

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

Onkologisches Zentrum, II. Medizinische Klinik
Klinik und Poliklinik für Onkologie, Hämatologie und KMT mit Sektion Pneumologie
Direktor: Prof. Dr. med. C. Bokemeyer

Subjektive Symptombelastung und Therapiebedarf bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen und des Behandlungsteams und der Einfluss von Angst und Depression der Angehörigen auf ihre Einschätzung

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

vorgelegt von:

Kathrin S. Goerth
aus Hamburg

Hamburg 2021

Angenommen von der Medizinischen Fakultät am: 18.01.2022

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Dr. Holger Schulz

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Carsten Bokemeyer

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden bereits in zwei Publikationen in peer-reviewed, PubMed-gelisteten Fachzeitschriften veröffentlicht:

„Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians“ von Karin Oechsle, Kathrin Goerth, Carsten Bokemeyer und Anja Mehnert in der Zeitschrift Supportive Care in Cancer (Support Care Cancer. 2013 Jul;21(7):1955–62.)

und

„Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden“ von Karin Oechsle, Kathrin Goerth, Carsten Bokemeyer und Anja Mehnert in der Zeitschrift Journal of Palliative Medicine (J Palliat Med. 2013 Sep;16(9):1095–101.)

„[...] Palliative Care umfasst alles, was mit dem Verstand zusammenhängt – den gesamten wissenschaftlichen Anspruch, das Experimentieren, das Forschen und das Studieren [...]. All das muss aber immer mit einer Freundschaft des Herzens verbunden sein – mit einer individuellen und persönlichen Fürsorge und Beziehung.“

Dame Cicely Saunders, Begründerin des ersten modernen Hospizes 1967 in London
(Saunders 1999)

Inhaltsverzeichnis

1 Fragestellung	7
2 Einleitung	8
2.1 Definition und Grundsätze der Palliativmedizin	8
2.2 Symptomlast von Patienten in der Palliativversorgung	10
2.3 Symptomlast aus Sicht der Angehörigen und deren psychische Belastung	11
2.4 Weitere Aspekte hoher Symptomlast	13
2.5 Zielsetzung	14
3 Patienten und Methodik	15
3.1 Studienpopulation	15
3.2 Studiendesign	17
3.2.1 Organisatorische Durchführung	17
3.2.2 Messinstrumente.....	18
3.2.3 Datenanalyse	20
4 Ergebnisse	22
4.1 Studienpopulation	22
4.1.1 Patientencharakteristik.....	22
4.1.2 Angehörigencharakteristik	25
4.2 Die vier Dimensionen der Symptomlast aus Sicht der Patienten	25
4.2.1 Symptomprävalenz und Häufigkeit des Auftretens	26
4.2.2 Intensität der Symptome	28
4.2.3 Belastung durch die Symptome	29
4.2.4 Therapiebedürftigkeit der Symptome.....	30
4.3 Die vier Dimensionen der Symptomlast aus Sicht der Angehörigen	31
4.3.1 Häufigkeit des Auftretens der Symptome.....	31
4.3.2 Intensität der Symptome	32
4.3.3 Belastung durch die Symptome	33
4.3.4 Therapiebedürftigkeit der Symptome.....	34
4.4 Die vier Dimensionen der Symptomlast aus Sicht der Ärzte	35
4.4.1 Häufigkeit des Auftretens der Symptome.....	35
4.4.2 Intensität der Symptome	36
4.4.3 Belastung durch die Symptome	37
4.4.4 Therapiebedürftigkeit der Symptome.....	38
4.5 Einfluss demografischer Faktoren der Patienten auf deren Angaben	39
4.6 Korrelationen innerhalb der Angaben zu den Symptomdimensionen	39
4.6.1 Patienten: Korrelationen innerhalb der Symptomdimensionen	39
4.6.2 Angehörige: Korrelationen innerhalb der Symptomdimensionen	40
4.6.3 Ärzte: Korrelationen innerhalb der Symptomdimensionen.....	41
4.7 Ergebnisse der Untersuchung der Sicht der drei Gruppen - Patienten, Angehörige und Ärzte	42
4.7.1 Unterschiede zwischen den drei Gruppen	42
4.7.2 Einschätzung der vier Dimensionen, Vergleich Angehörige – Patient.....	43
4.7.3 Einfluss demografischer Faktoren auf die Einschätzung durch Angehörige	44
4.7.4 Einschätzung der vier Dimensionen, Vergleich Ärzte – Patienten	45

4.7.5	Einfluss demografischer Faktoren auf die Einschätzung durch die Ärzte.....	45
4.7.6	Beeinflussung der Therapiebedürftigkeit in den drei Gruppen.....	46
4.8	Angst und Depression bei den Angehörigen.....	48
4.8.1	Prävalenz von Angst und Depression und Einfluss des Geschlechts.....	48
4.8.2	Einfluss demografischer Faktoren der Patienten.....	49
4.8.3	Einfluss des Vorliegens von Angst bei den Angehörigen auf deren Einschätzung des Patienten	49
4.8.4	Einfluss des Vorliegens von Depression bei den Angehörigen auf deren Einschätzung des Patienten	50
5	Diskussion.....	52
5.1	Ergebnisse	53
5.1.1	Bewertung der Prävalenz sowie der Symptomdimensionen durch den Patienten und möglicher Einfluss demografischer Faktoren.....	53
5.1.2	Unterschiede der Beeinflussung der Therapiebedürftigkeit zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten.....	56
5.1.3	Unterschiede in der Bewertung der Symptomlast zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten.....	57
5.1.4	Psychische Morbidität bei Angehörigen und möglicher Einfluss auf deren Bewertung der Symptomlast des Patienten.....	60
5.2	Stärken und Schwächen der vorliegenden Studie	65
5.2.1	Stärken dieser Studie.....	65
5.2.2	Limitationen dieser Studie	67
6	Zusammenfassung.....	70
7	Literaturverzeichnis	72
8	Abkürzungsverzeichnis	84
9	Abbildungsverzeichnis.....	85
10	Tabellenverzeichnis	86
11	Peer-reviewed, PubMed-gelistete Publikationen	87
12	Anhang	117
	Anhang I: Informationen zur Studie	117
	Anhang II: Einverständnis zur Teilnahme an der Studie.....	119
	Anhang III: Fragebogen für den Patienten	120
	Anhang IV: Fragebogen für den Angehörigen	122
	Anhang V: Medizinische Daten und Fragebogen für den Arzt	125
	Anhang VI: Tabellen	127
13	Danksagung.....	143
14	Lebenslauf.....	144
15	Eidesstattliche Versicherung.....	145

1 Fragestellung

Bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation ist die subjektive Belastung durch eine Vielzahl somatischer und psychischer Symptome hoch. Sie stellt den wichtigsten Grund für eine stationäre Aufnahme auf eine Palliativstation dar. Die palliative Phase einer Erkrankung hat bei jedem Patienten eine eigene Dynamik und erfordert entsprechende Behandlung.

Im klinischen Alltag gibt es immer wieder Hinweise darauf, dass die Therapiebedürftigkeit einzelner Symptome von den Patienten, den Angehörigen und den behandelnden Ärzten unterschiedlich wahrgenommen wird. Inwiefern und inwieweit sich die Einschätzung der Symptomlast und die Therapiebedürftigkeit von Symptomen durch den Angehörigen und den behandelnden Arzt von den Therapiewünschen des Patienten unterscheidet, ist eine Frage, die in dieser Studie untersucht werden soll. Es sollen weiter mögliche Einflussfaktoren für eine abweichende Einschätzung untersucht werden. Von Bedeutung ist dabei auch, in welchem Maße die drei Symptomdimensionen – Häufigkeit, Intensität und Belastung – die jeweilige Einschätzung der Therapiebedürftigkeit beeinflussen.

Auch das mögliche Vorliegen einer psychischen Morbidität der Angehörigen und ein möglicher Einfluss dessen auf deren Bewertung des Patienten soll untersucht werden.

2 Einleitung

2.1 Definition und Grundsätze der Palliativmedizin

Der Begriff „Palliation“ leitet sich vom lateinischen Begriff ‚palliare‘, mit dem Mantel bedecken ab, und beschreibt das Bestreben, den Patienten wie mit einem Mantel zu schützen, um für größtmögliche Beschwerdefreiheit und –linderung während der Krankheitsphase und des Sterbeprozesses zu sorgen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2003).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) beschreibt Palliativmedizin 2002 folgendermaßen:

„Palliativmedizin/ Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (World Health Organization 2002)

Die Beschreibung der European Association for Palliative Care (EACP) lautet wie folgt:

„Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung des Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychologischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel.

Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten, die Familie und deren Umfeld.

Palliativversorgung stellt somit das grundlegendste Konzept der Versorgung dar – dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus.

Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod.

Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten.“ (Radbruch und Payne 2011)

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) entwickelte ihre eigene, kürzere Definition:

„Palliativmedizin/Palliativversorgung verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit einer lebensbedrohenden Erkrankung und ihren Angehörigen zu verbessern oder zu erhalten.“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016)

Palliativmedizin kann in Bezug auf onkologische Patienten wie folgt definiert werden:

„Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung und begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Behandlung die Lebensqualität ist“ (Klaschik et al. 2000). Hieraus lässt sich der Anspruch ableiten, „das medizinisch-ethisch Vertretbare und nicht das medizinisch-technisch Machbare in den Vordergrund zu stellen““ (Nauck 2001).

Das Hauptziel der Palliativmedizin ist also eine Verbesserung der Lebensqualität.

Um dies zu erreichen, gehören folgende Prinzipien und Inhalte zum Kern der Palliativmedizin (nach Klaschik et al. 2000):

1) Physische Aspekte

- Medikamentöse Symptomkontrolle (beispielsweise bei Schmerz, Dyspnoe, Nausea)
- Interventionelle Therapie (zum Beispiel Einbringen von Stents zum Galleabfluss)
- Physiotherapie (beispielsweise Behandlung von Lymphödemen)

2) Psychische, soziale und spirituelle Aspekte

- Berücksichtigung der psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Patienten und der Angehörigen sowohl während der Krankheit als auch in der Sterbephase und der folgenden Zeit.

3) Ethische und rechtliche Aspekte

- Arzt-Patienten-Beziehung
- Selbstbestimmung des Patienten
- Intensive Auseinandersetzung mit Fragen der Ethik
- Grenzen der Behandlung (zum Beispiel Therapieabbruch)
- Sterbehilfe und Sterbebeistand

2.2 Symptomlast von Patienten in der Palliativversorgung

Diverse Studien, welche die Symptomprävalenz bei Patienten mit palliativer Erkrankungssituation untersuchten, zeigten eine Vielzahl an häufig auftretenden somatischen und psychischen Symptomen (zum Beispiel Chang et al. 2000, Desbiens et al. 1999, Harding et al. 2011, Komurcu et al. 2000). Das Wissen um das Vorhandensein der häufigsten Symptome ist für die Anamneseerhebung sowie die Therapieplanung und somit für die klinische Routine essentiell (Teunissen et al. 2007). Jedoch muss sich, um oben definiertes Bestreben der Palliativmedizin zu erfüllen, neben der Häufigkeit, der Intensität und der Belastung für den einzelnen Patienten die Frage stellen, inwieweit ein Symptom einer subjektiven Therapiebedürftigkeit unterliegt. Die klinische Erfahrung lässt vermuten, dass der Therapiewunsch nicht immer der Häufigkeit oder Intensität eines Symptoms entspricht.

Trotz der Vielzahl der Symptome und der in anderen Studien gezeigten daraus resultierenden geringeren Lebensqualität von onkologischen Patienten (zum Beispiel Ahlam et al. 2019, Baumann et al. 2009) stellten Osse et al. fest, dass eventuell nur einige Symptome einer spezifischen weiterführenden Beachtung bedürfen, um die Lebensqualität zu verbessern. Das Auftreten allein determinierte nicht in gleichem Maße den Wunsch nach Therapie, so zeigte lediglich ein Viertel der Patienten mit Symptomen wie Schmerz oder Dyspnoe den Wunsch nach weiterer Therapie (Osse et al. 2005). Demgegenüber steht eine Übersichtsarbeit von Wang et al., welche zeigte, dass Patienten angaben, dass beispielsweise Fatigue als Symptom nicht ausreichend beachtet würde (Wang et al. 2018).

Intuitiv zu vermuten wäre eine Korrelation zwischen der Intensität eines Symptoms und der Belastung, welche der Patient dadurch erfährt. Bereits eine von Chang et al. durchgeführte Studie, die ebenfalls den MSAS als Messinstrument nutzte, lässt hingegen den Rückschluss zu, dass einige Symptome, die vom Patienten als nicht sehr intensiv eingestuft werden, doch sehr belastend sein können. Beispielhaft war dies Müdigkeit, welche nicht immer als sehr intensiv, wohl aber als belastend angegeben wird (Chang et al. 2000). Ebenfalls legen die Daten der zuvor genannten Studie nahe, dass die Präsenz eines oder mehrerer stark belastender Symptome, vor allem Schmerz und Müdigkeit, das Vorhandensein anderer ausgeprägter Symptome impliziert.

In weiteren Arbeiten zeigte sich, dass die Belastung durch Symptome mit der Sehnsucht nach dem Tod einhergehen kann (Foley 1991, Sullivan et al. 1997). Ein Vorliegen einer

höheren Zahl an somatischen Symptomen war mit einem Demoralisationssyndrom, welches das Gefühl der Hoffnungslosigkeit beinhaltet, assoziiert (Vehling et al. 2013).

Es ist also von erheblicher Bedeutung, um das Vorhandensein, die Belastung und eine gegebenenfalls daraus resultierende Therapiebedürftigkeit von Krankheitssymptomen zu wissen.

Ein wichtiges Ziel der Palliativmedizin ist die Verbesserung der subjektiven Lebensqualität. Diese ist charakterisiert worden als eine inverse Beziehung zwischen den Erwartungen des Patienten und der Wahrnehmung der gegebenen Situation. Je kleiner die Differenz, desto höher die empfundene Lebensqualität (Calman 1984).

Was Patienten als wichtig empfinden, unterscheidet sich unter Umständen von dem, was Ärzte und Familienangehörige als relevant einstufen, wie Steinhauser et al. erhoben haben (Steinhauser et al. 2000).

Es ist also essentiell, die Bewertung der Therapiebedürftigkeit für einzelne Symptome nicht nur aus Sicht des Behandlungsteams zu sehen, wie es im klinischen Alltag anhand von Anamnese und körperlicher Untersuchung üblich ist, sondern den Patienten und dessen Wahrnehmung noch aktiver einzubeziehen.

Die Studie von Hoekstra et al. zeigte beispielsweise, dass in 32 % der Fälle das vom Patienten als am unangenehmsten bezeichnete Symptom von den Ärzten verkannt wurde (Hoekstra et al. 2007). Weitere Studien zeigten, dass das betreuende medizinische Personal die Symptome des Patienten als weniger gravierend einstufte, als es der aktuellen Situation des Patienten entsprach (zum Beispiel Laugsand et al. 2010, Toscani et al. 2005, Zimmermann et al. 2010). Dies könnte dazu führen, dass der Patient gegebenenfalls nicht adäquat behandelt wird obwohl eine Therapie möglich und vom Patienten gewünscht wäre.

2.3 Symptomlast aus Sicht der Angehörigen und deren psychische Belastung

Eines der Hauptcharakteristika der Palliativmedizin ist die Einbeziehung der Angehörigen in die Betreuung des Patienten. Daraus resultierend ist die Einschätzung des Patienten durch die Angehörigen ein Bestandteil des multidimensionalen Betreuungskonzeptes. Auch sind Patienten in palliativer Erkrankungssituation häufig physisch und psychisch stark eingeschränkt, so dass die Befragung von Angehörigen sinnvoll scheint (Addington-Hall und McPherson 2001, Jones et al. 2011, McPherson und Addington-Hall 2003, von

Essen 2004). Die vorliegende Studie soll zeigen, ob sich die Einschätzung des Patienten mit der des Angehörigen deckt oder ob es Abweichungen gibt. Hinton beschrieb, dass die synchrone, prospektive Befragung präziser war als die retrospektive (Hinton 1996).

Die retrospektive Befragung von Familienangehörigen hat den Nachteil, dass die Angehörigen eventuell nicht akkurate, möglichst objektive Einschätzungen abgeben können, da die Befragung zu einem Zeitpunkt stattfindet, der durch den Tod des Patienten stressbelastet und das Erinnern durch viele Faktoren, wie Trauer, abhängig ist (Addington-Hall und McPherson 2001, Finlay et al. 2008).

Einige Studien suchten bereits in verschiedenen Zusammenhängen nach Unterschieden bei der Bewertung der Symptome durch den Patienten und den Angehörigen, wobei sich in der Mehrzahl Abweichungen in der Beurteilung der Symptomlast beziehungsweise der von den Patienten empfundene Lebensqualität zeigte (Akin und Durna 2013, Jones et al. 2011, Kurtz et al. 1996, Lobchuk und Degner 2002, McPherson et al. 2008, Tang et al. 2005).

Allerdings ist wenig darüber bekannt, welche Faktoren die Perspektive des Angehörigen in welche Richtung beeinflussen.

Eine Krebsdiagnose in der Familie oder im engen Bekanntenkreis ist eine multidimensionale Belastung, vor allem, wenn es sich um eine palliative Situation handelt. Die Prävalenz von Angst und Depression und anderen psychischen Belastungssymptomen bei Angehörigen in 40 – 95 % der Fälle ist mehrfach in anderen Studien aufgezeigt worden (Costa-Requena et al. 2012, Friethriksdottir et al. 2011, Grov et al. 2005, Oechsle et al. 2019, Palos et al. 2011, Rosenberger et al. 2012, Trevino et al. 2018).

Begleitend hierzu gab es in der Vergangenheit Studien, welche zeigten, dass es signifikante Zusammenhänge zwischen psychischen Symptomen bei dem Angehörigen und psychischen Symptomen oder vermindertem psychosozialen Verhalten bei den Patienten gibt (Harding et al. 2003, Hodges et al. 2005, Siminoff et al. 2010).

Die Ergebnisse der bislang durchgeführten Studien, die Faktoren aufdeckten, welche Angst und Depression beeinflussen, waren heterogen.

So wurden das Geschlecht des Angehörigen (Friethriksdottir et al. 2011, Grov et al. 2005), das Alter (Friethriksdottir et al. 2011), die Art der Beziehung (Palos et al. 2011) das Symptompektrum des Patienten (O'Hara et al. 2010) sowie das Selbstbewusstsein (Costa-Requena et al. 2012) als beeinflussend genannt. Andere Studien zeigten eine signifikante Korrelation zwischen psychischen Symptomen der Angehörigen und Patienten (Harding et al. 2003, Hodges et al. 2005, Siminoff et al. 2010).

Die vorliegende Untersuchung soll den psychischen Zustand des Angehörigen einbeziehen, um die Prävalenz von Angst und Depression in der Phase der Hospitalisierung des Patienten zu zeigen und gegebenenfalls beeinflussende Faktoren für das Vorliegen aufzudecken.

Weiterführend soll untersucht werden, ob und inwieweit das Auftreten und die Ausprägung die Sicht auf den Zustand des Patienten beeinflusst.

2.4 Weitere Aspekte hoher Symptomlast

Neben dem medizinischen Aspekt der optimalen Patientenversorgung tritt in immer zunehmenderem Maße auch die Frage der volkswirtschaftlichen Auswirkungen der angewandten Medizin in den Fokus. Die vorliegende Studie soll dazu beitragen, die Patientenversorgung sowohl medizinisch als auch wirtschaftlich zu verbessern, indem beeinflussende Faktoren der Therapiebedürftigkeit detektiert werden. Wird Patienten frühzeitig eine adäquate palliative Behandlung ermöglicht, zeigt sich eine verlängerte Überlebenszeit bei verbesserter Lebensqualität, daneben sinkt die Prävalenz der begleitenden Depression (Temel et al. 2010). Wie Kroenke et al. zeigten, klagen Patienten mit Depression über eine höhere Rate von somatischen Symptomen (Kroenke et al. 2010). Patienten, die generell höhere Disstress-Level angaben, zeigten bei allen physischen Symptomen höhere Werte (Yamagishi et al. 2009). Patienten mit hoher Symptombelastung, wie eine Studie von Sha et al. belegte, nehmen überproportional häufig Angebote der Gesundheitsversorgung in Anspruch (Sha et al. 2005), was zu finanziellen und strukturellen Belastungen des Gesundheitssystems führen könnte.

Diese Studie soll die Symptombelastung und beeinflussende Faktoren erkennen und aufzeigen, welche Symptome einer hohen Therapiebedürftigkeit unterliegen. Angesichts höherer Kosten bei aggressiver Therapie im fortgeschrittenen Krankheitsstadium kann die frühzeitige und adäquate Anwendung der Palliativmedizin dazu beitragen bei gleichzeitig verbesserter Lebensqualität der Patienten (Temel et al. 2010) personelle und volkswirtschaftliche Belastungen zu verringern (Kavalieratos et al. 2016, Temel et al. 2010).

Die vorliegende Studie soll zu einer in Zukunft verbesserten Patientenbetreuung im Gedanken der Palliative Care beitragen.

2.5 Zielsetzung

Zusammenfassend lassen sich folgende Ziele definieren:

Ermittlung und Auswertung von Daten über

- Prävalenz, subjektive Häufigkeit, Intensität, Belastung und Therapiebedürftigkeit häufiger Symptome bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation
- beeinflussende Faktoren für die Bewertung, vor allem der Therapiebedürftigkeit
- Unterschiede in der Bewertung durch den Patienten, den Arzt und den Angehörigen
- Prävalenz von Angst und Depression bei Angehörigen und deren Einfluss auf ihre und die eigene Einschätzung des Patienten
- erste beeinflussende Faktoren für das Auftreten psychischer Morbidität bei den Angehörigen

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sollen helfen, den komplexen Ansprüchen einer adäquaten palliativen Versorgung gerecht zu werden.

3 Patienten und Methodik

3.1 Studienpopulation

Patienten:

An dieser prospektiven klinischen Studie nahmen 40 Patienten teil, bei denen zum Zeitpunkt der Studie ein Tumor im fortgeschrittenen Stadium, ein Rezidiv, ein primär inoperabler Tumor oder trotz Ausschöpfung aller Therapien ein progressiver Krankheitsverlauf bestand, so dass keine kurative Therapie möglich war. Die Patienten befanden sich in stationärer Behandlung auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Diese besteht im Universitären Cancer Center Hamburg seit Februar 2008 als eigenständige Station. Sie ist der II. Medizinischen Klinik zugeordnet und umfasste zur Zeit der Datenerhebung 6 bis 8 Betten durch wechselnde Belegung.

Hier sind neben spezialisierten Ärzten und Pflegekräften auch Psychologen, Seelsorger, Sozialarbeiter sowie Musik- und Physiotherapeuten an der multiprofessionellen Patientenversorgung beteiligt.

Die Datenerhebung umfasste den Zeitraum von November 2010 bis September 2011.

Es galten für die oben genannten Patienten folgende Ein- und Ausschlusskriterien, beurteilt durch das Team der Palliativstation:

Einschlusskriterien:

- Volljährigkeit
- Einwilligungsfähigkeit
- Vorliegen der schriftlichen Einverständniserklärung
- Verständigungsmöglichkeit in deutscher Sprache in Wort und Schrift

Ausschlusskriterien:

- Aufnahme auf der Palliativstation vor > 24 Stunden
- stark reduzierter Allgemeinzustand
- eingeschränkte Vigilanz

- deutliche kognitive Einschränkung
- fehlende Compliance

Angehörige:

Es wurde nach Möglichkeit eine dem Patienten nahestehende Person in die Studie einbezogen.

Neben Familienangehörigen (Ehepartner, Eltern, Kinder, Geschwister, Cousin/e) wurden auch langjährige Freunde als Angehörige eingeschlossen.

Ärzte:

Einbezogen wurde der primär behandelnde Arzt des Patienten auf der Palliativstation. Voraussetzung war mindestens ein Jahr Berufserfahrung in der Palliativmedizin.

3.2 Studiendesign

3.2.1 Organisatorische Durchführung

Innerhalb der ersten 24 Stunden nach Aufnahme auf die Palliativstation wurde den Patienten ein Informationsschreiben zur Studie und ein Bogen zum Einverständnis zur Teilnahme ausgehändigt. Bei Vorliegen des schriftlichen Einverständnisses wurden sie gebeten, einen Fragebogen zu 15 palliativmedizinisch relevanten Symptomen zu beantworten und in diesem Rahmen das Symptommvorkommen, die subjektive Symptomintensität, die empfundene Symptombelastung und deren Therapiebedürftigkeit zu bestimmen. Die Bearbeitung erfolgte entweder selbstständig oder unterstützt durch einen neutralen, nicht in den Stationsablauf integrierten Interviewer.

Den jeweiligen Angehörigen wurde ein entsprechendes Informationsschreiben und ein identischer Fragebogen ausgehändigt, um den Patienten und dessen Symptombelastung aus ihrer Sicht einzuschätzen. Ergänzend erhielten sie einen weiteren Bogen, welcher Fragen zu ihrer psychischen Situation hinsichtlich Depressivität und Ängstlichkeit enthielt. Ein Informationsaustausch sollte zwischen Patienten und Angehörigen während der Beantwortung des Fragebogens nicht stattfinden. Auch hier war die Beantwortung mit Hilfe eines neutralen Interviewers möglich.

Die dritte Beurteilung erfolgte parallel durch den behandelnden Arzt. Er musste vor Einbeziehung in die Studie die Anamnese und körperliche Untersuchung des Patienten durchgeführt haben.

Aus der Krankenakte der in die Studie eingeschlossenen Patienten wurden folgende medizinische Daten entnommen:

Tumorentität, Zeitpunkt der Erstdiagnose und TNM-Schlüssel bei Erstdiagnose, aktueller Krankheitsstatus (progredient, stabil, in Remission), aktuelle Metastasierung, der Performancestatus anhand ECOG-Funktionsstatus und Karnofsky-Index (Verger et al. 1992), aktuelle Therapie, Medikation zum Zeitpunkt der Erhebung und weitere relevante, nichtonkologische somatische Diagnosen. Die soziodemografischen Daten wurden aus der Patientenakte erhoben.

3.2.2 Messinstrumente

Zur Erhebung der symptomsspezifischen Daten wurde ein quantitativer Fragebogen verwendet. Es handelte sich dabei um eine modifizierte deutsche Version des Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) (Chang et al. 2000b, Portenoy et al. 1994). Mit Blick auf die besondere Situation von stationären Patienten in palliativer Erkrankungssituation wurde die Anzahl der abgefragten Symptome auf 15 reduziert. Die Auswahl erfolgte nach Relevanz auf Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse sowie auf Grundlage von Erfahrungen aus dem klinischen Alltag.

Es zeigte sich im Verlauf, dass die Mehrzahl der Patienten Probleme bei der Beantwortung der Symptome „Hunger“, „Durst“ und „Miktionsprobleme“ hatten. Aus diesem Grund wurden die Symptome aus der endgültigen Auswertung und Beurteilung ausgeschlossen.

In der der Studie zugrunde liegenden Fassung des modifizierten Fragebogens wurden neun somatische (Schmerz, Dyspnoe, Müdigkeit, Schwäche, Mundtrockenheit, Appetitlosigkeit, Nausea, Obstipation, Schlafstörung) und drei psychische Symptome (Gereiztheit, Angst, Traurigkeit) berücksichtigt.

Die ursprüngliche Version des MSAS umfasst drei Kategorien: Häufigkeit („Wie oft trat das Symptom auf?“), Intensität („Wie stark war das Symptom?“) und Belastung („Wie sehr belastete Sie das Symptom?“). In vorliegender Studie wurde er um eine vierte Dimension erweitert, die der Therapiebedürftigkeit („Wie wichtig ist Ihnen die Behandlung des Symptoms?“).

Die drei Kategorien des originären MSAS wurden auf einer Ratingskala von 0 bis 4 bewertet, die Dimension der Therapiebedürftigkeit auf einer Skala von 0 bis 3.

Diesen Bogen erhielten jeweils der Patient, der Arzt und der Angehörige.

Die Häufigkeit wurde mit den Punktwerten

- 0 = „kein Auftreten“
 - 1 = „selten“
 - 2 = „manchmal“
 - 3 = „regelmäßig“
 - 4 = „nahezu ständig“
- beurteilt.

Die Intensität und die Belastung wurden mit den Punktwerten

- 0 = „nicht vorhanden/gar nicht“
- 1 = „leicht“
- 2 = „mäßig“
- 3 = „stark“
- 4 = „sehr stark“ bewertet.

Die Therapiebedürftigkeit wurde mit Hilfe der Ratingskala

- 0 = „keine Therapie“
- 1 = „Therapie möglich“
- 2 = „Therapie erforderlich“
- 3 = „Therapie dringend erforderlich“ beurteilt.

Zusätzlich beurteilten die Patienten und die Angehörigen den Gesamtzustand des Patienten zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer einfachen Frage. Die Antwort wurde auf einer fünfstufigen Ratingskala von „sehr schlecht“ bis „sehr gut“ erfasst. Der Arztfragebogen enthielt diese Frage nicht, da der Einfluss einer möglichen psychischen Morbidität der Angehörigen auf die Einschätzung untersucht werden sollte.

Den Angehörigen wurden zusätzlich Fragen in Form von standardisierten Fragebögen zur Ängstlichkeit und Niedergeschlagenheit (Depression) gestellt. Benutzte Instrumente waren der GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder) (Löwe et al. 2008, Spitzer et al. 2006) und der PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) (Löwe et al. 2004a). Beide beruhen auf den jeweiligen DSM-IV-Diagnosekriterien für eine generalisierte Angststörung beziehungsweise Depression und haben eine exzellente Reliabilität und Validität.

Der GAD-7 erfragt sieben Kernsymptome der generalisierten Angststörung innerhalb der letzten 14 Tage. Erfasst werden die Antworten auf einer Likert-Skala von 0 („gar nicht“) bis 3 („beinahe jeden Tag“), so dass eine Gesamtsumme von 0–21 Punkten möglich ist. Eine Punktesumme von bis zu 4 repräsentiert die Abwesenheit von Symptomen einer Angststörung, eine Summe von 5–9 eine milde, eine Summe von 10–14 eine moderate und Summen von 15 oder höher eine schwere Form der generalisierten Angststörung.

Depressivität wurde mithilfe des PHQ-9 ermittelt, dem Depressionsmodul des Patient Health Questionnaire. Es erfragt neun innerhalb der letzten 14 Tage aufgetretene Symptome einer Major Depression. Erfasst werden die Antworten auf einer Likert-Skala von 0 („gar nicht“) bis 3 („beinahe jeden Tag“), so dass eine Gesamtsumme von 0–27 Punkten möglich ist. Bei einer Summe von bis zu 4 Punkten ist nicht von einer Depression auszugehen, 5–9 Punkte zeigen eine milde, 10–14 eine moderate und Summen von 15 oder höher das Vorliegen einer schweren Depression an (Löwe et al. 2004b).

Einige wichtige Daten aus der Krankenakte wurden vom behandelnden Arzt anhand eines Fragebogens analog dem HOPE-(Hospiz- und Palliativ-Erfassung-)Basisbogen dokumentiert (Krumm 2008).

Die jeweiligen Fragebögen finden sich im Anhang III-V.

3.2.3 Datenanalyse

Die Auswertung der quantitativen Fragebögen erfolgte zunächst mittels Zusammenführung der Daten in einer Excel-Datei.

Die statistischen Datenanalysen wurden mit Hilfe des Statistikprogramms Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Version 18.0 (IBM, United States of America) durchgeführt.

Abhängige Variablen (Dimensionen des Symptoms) wurden mittels Analysis of Variance (ANOVA) auf Unterschiede in den drei Personengruppen (Patienten, Angehörige, Ärzte) hin getestet.

Für signifikante Ergebnisse wurden Scheffé-Post-hoc-Tests angewandt, um verlässliche Gruppenunterschiede zu erkennen.

Die Berechnung der Korrelationen erfolgte nach Pearson und Spearman.

Bivariate Korrelationen wurden nach der Pearsonschen Produkt-Moment-Korrelation oder nach den Spearman-Rang-Korrelationen berechnet.

Die Bestimmung der Effektstärken erfolgte mit Hilfe des partiellen Eta-Quadrat (η^2) nach Cohen.

Die zweiseitigen Signifikanztestungen erfolgten auf einem 5 %-Niveau ($p < 0,05$).

Die Patientenangaben wurden innerhalb der Dimensionen miteinander korreliert.

Des Weiteren wurden demografische und erkrankungsspezifische Faktoren zur Beurteilung und Detektion potenzieller Einflüsse untersucht.

Die Patienten wurden für einzelne Auswertungen in Gruppen unterteilt. Die Unterteilung erfolgte in jüngere Probanden < 63 Jahre und ältere Probanden ≥ 63 Jahre sowie nach Geschlecht.

Erkrankungsspezifische Faktoren waren Performancestatus, Metastasierungsgrad, Art und Status der Erkrankung und Therapie.

Die Angaben der Ärzte, die nur den modifizierten MSAS-Bogen erhielten, wurden innerhalb der Dimensionen miteinander und mit den Angaben der Patienten und Angehörigen korreliert.

Die Bewertungen der Angehörigen wurden innerhalb der Dimensionen miteinander und mit denen der Patienten und Ärzte korreliert, ebenso die Einschätzung der Gesamtsituation des Patienten mit den Patientenangaben.

Parallel dazu wurde die Beziehungsart und -dauer erhoben und mit deren Angaben zu den Symptomdimensionen korreliert.

Untersucht wurde zudem die psychische Morbidität der Angehörigen sowie die Frage, ob die Beziehungsart oder -dauer ein beeinflussender Faktor ist. Die Ergebnisse der psychischen Morbidität der Angehörigen wurden mit der Einschätzung der Patienten durch die Angehörigen korreliert. Es wurde untersucht, ob es bei Vorliegen einer psychischen Belastung des Angehörigen Abweichungen in dessen Einschätzung des Patienten gibt.

4 Ergebnisse

4.1 Studienpopulation

4.1.1 Patientencharakteristik

Im Rahmen der Datenerhebung wurden 40 Patienten und deren behandelnde Ärzte befragt. Bei 33 Patienten (83 %) war es möglich, einen nahestehenden Angehörigen in die Studie einzubeziehen.

Geschlecht und Alter

Von den 40 Patienten waren 22 Frauen (55 %) und 18 Männer (45 %).

Der Altersmedian lag bei 63 Jahren, wobei der jüngste Patient 37 und der älteste Patient 88 Jahre alt war. Daraus ergibt sich eine Gruppe jüngeren Alters < 63 Jahre (n = 20) und eine Gruppe \geq 63 Jahre (n = 20).

Performancestatus

Der aktuelle Funktionsstatus wurde mittels der ECOG-Skala (Eastern Cooperative Oncology Group) erfasst. Der Median lag bei 3 (Schwankungsbreite 1–6).

Als weiteres Messinstrument zur Beurteilung der körperlichen Aktivität und der funktionellen Dimension der Lebensqualität fand der Karnofsky-Index Verwendung. Hier lag der Median bei 45 (Schwankungsbreite 10–80).

Tumorerkrankung

Zum Zeitpunkt der Datenerhebung fand sich bei 38 Patienten (95 %) eine metastasierte Erkrankung und bei 2 (5 %) eine lokal fortgeschrittene Tumorerkrankung.

Es dominierten mit 55 % (22 Patienten) Knochenmetastasen; knapp die Hälfte, 19 Patienten (48 %) hatten Lungenmetastasen; 13 Patienten (33 %) Lebermetastasen. Bei 5 Patienten (13 %) fanden sich Hirnmetastasen. Sonstige Metastasierungsorte, wie Peritoneum, Nebenniere etc., waren bei 17 Patienten (48 %) nachgewiesen.

Bei 39 der Patienten war zum Erhebungszeitpunkt ein Progress der bestehenden Tumorerkrankung zu verzeichnen, ein Patient war in einem stabilen Erkrankungszustand.

Das folgende Diagramm zeigt die Verteilung der Malignome im Kollektiv (N=40):

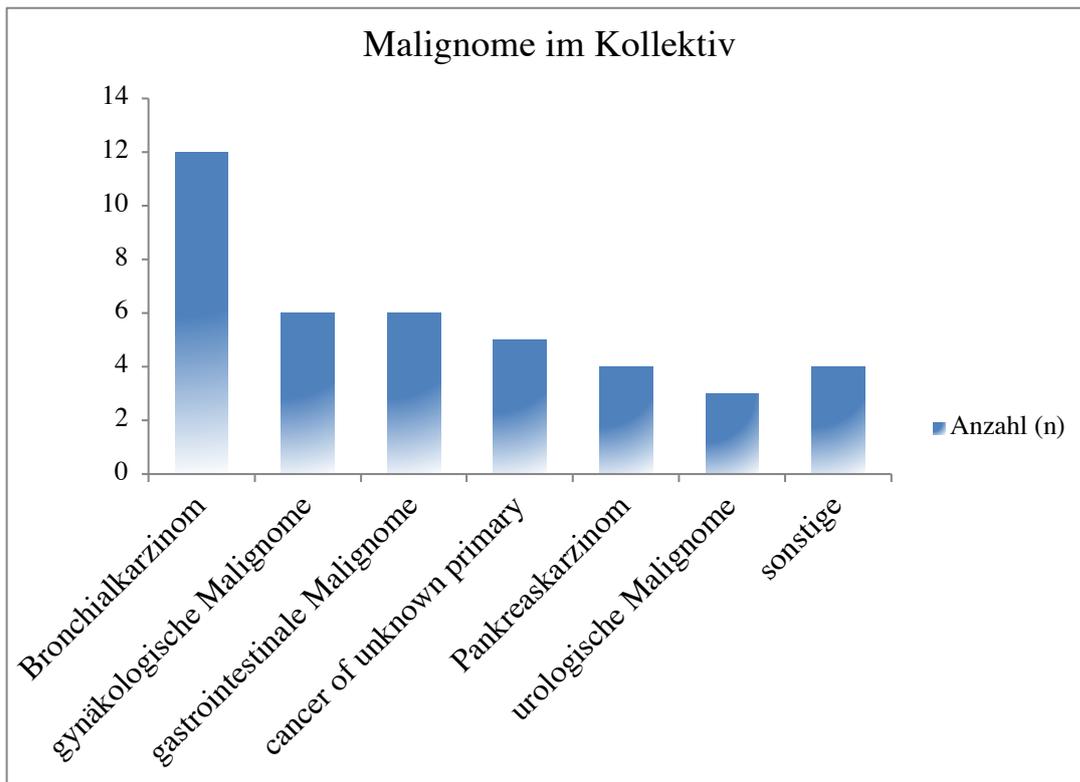


Abbildung 1: Malignome im Patientenkollektiv

Zusätzlich wurde die Dauer der Erkrankung vom Zeitpunkt der Erstdiagnose bis zum Zeitpunkt der Datenerhebung erfasst. Im Median dauerte die Erkrankung bis zum Zeitpunkt der Erfassung 16 Monate (Mittelwert 20,7 Monate, Schwankungsbreite 1–96 Monate).

Tumorspezifische Therapie

Es wurde erhoben, welche Patienten im Verlauf der Erkrankung eine operative Therapie, eine Radiatio oder eine Chemotherapie erhielten. Es wurde nicht unterschieden, ob es sich jeweils um die Erst-, Zweit- oder Drittlinietherapie handelte. Der Großteil der Patienten (80 %) erhielt zum Zeitpunkt der Datenerhebung eine rein supportive Therapie. Unter einer laufenden onkologischen Behandlung waren 6 Patienten. Eine Chemotherapie durchliefen 4 Patienten, eine Radiatio oder Hormontherapie je ein Patient. Bei jeweils einem Patienten war eine Radiatio oder Chemotherapie in Planung.

Tabelle 1: Tumorspezifische Therapie

	operative Therapie	Radiatio	Chemo - therapie	anti- hormonelle Therapie
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
laufend	0 (0 %)	1 (3 %)	4 (10 %)	1 (3 %)
geplant	0 (0 %)	1 (3 %)	1 (3 %)	0 (0 %)
abgeschlossen	33 (83 %)	25 (63 %)	31 (78 %)	14 (35 %)

Begleitmedikation

Auch das Vorhandensein einer relevanten Begleitmedikation wurde erhoben. Die Schmerztherapie ist in dieser Patientengruppe ein elementarer Bestandteil der Behandlung: 80 % der in der Studie eingeschlossenen Patienten bekamen Opioidanalgetika. 6 Patienten (15 %) wurden ausschließlich mit nicht-opioiden Analgetika behandelt. Lediglich 2 Patienten hatten keine analgetische Therapie. Magenschutz und Antiemetika waren begleitend bei mehr als zwei Dritteln der Patienten angesetzt. Antidepressiva und andere psychotrope Medikamente (Sedativa, Anxiolytika) nahmen 38 % der Patienten regelmäßig ein.

Tabelle 2: Übersicht über die medikamentöse Therapie

Medikamentengruppe	Patienten n (%)
Nichtopioide	28 (70 %)
Opioide WHO-Stufe 2	2 (5 %)
Opioide WHO-Stufe 3	30 (75 %)
Koanalgetika	22 (55 %)
Kortikosteroide	23 (58 %)
Antidepressiva	21 (53 %)
Antiemetika	29 (73 %)
Neuroleptika	7 (18 %)
Sedativa/Anxiolytika	15 (38 %)
Magenschutz	35 (88 %)
Laxanzien	21 (53 %)
Antibiotika	5 (13 %)
Diuretika	6 (15 %)
Kardiaka/Antihypertensiva	7 (18 %)

4.1.2 Angehörigencharakteristik

Von den insgesamt 33 befragten Angehörigen waren 22 (67 %) weiblich und 11 (33 %) männlich.

Im Mittel dauerte die Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten 31,9 Jahre (Schwankungsbreite 2–72 Jahre).

Bei fast der Hälfte (46 %) war der nahe Angehörige der Ehepartner. Über die genaue Verteilung gibt folgende Tabelle Auskunft:

Tabelle 3: Verteilung des Verhältnisses des Angehörigen zum Patienten

Art der Beziehung	n (%)
Gesamt	33
Ehegatte	15 (46 %)
Geschwister	6 (18 %)
Freund/Freundin	6 (18 %)
Sohn/Tochter	4 (12 %)
Eltern	1 (3 %)
Cousin/Cousine	1 (3 %)

4.2 Die vier Dimensionen der Symptomlast aus Sicht der Patienten

Es folgt eine ausführliche Darstellung der Angaben der Patienten zu den einzelnen Symptomdimensionen.

Die Selbsteinschätzung der Gesamtsituation auf einer Skala von

0 = sehr schlecht, 1 = schlecht, 2 = mittel, 3 = gut, 4 = sehr gut

durch den Patienten ergab einen Mittelwert von 2,1 (Standardabweichung \pm 1,1, Schwankungsbreite 0–5).

4.2.1 Symptomprävalenz und Häufigkeit des Auftretens

Von den 40 befragten Patienten gaben 39 (98 %) an, mindestens an einem der 15 Symptome häufig oder nahezu ständig zu leiden, im Median waren es 5 (Schwankungsbreite 0–9). Davon waren 4 physisch (Schwankungsbreite 1–8) und 1 psychisch (Schwankungsbreite 0–3).

Als häufigste Symptome gaben die Patienten der vorliegenden Studie Schwäche (95 %) und Müdigkeit (88 %) an. Trat Müdigkeit auf, wurde begleitend immer auch Schwäche angegeben. Schmerz war mit 80 % das dritthäufigste Symptom.

Appetitlosigkeit folgte mit 65 %, Mundtrockenheit mit 63 %, Schlafstörungen mit 58 % und Nausea mit 52 %. Weniger als die Hälfte gaben Durst (48 %), Dyspnoe, Obstipation oder Gereiztheit (je 42 %) an.

Das psychische Symptom, welches in der vorliegenden Erhebung am häufigsten genannt wurde war Traurigkeit (65 %), am seltensten angegeben wurde Angst (38 %). Die geringste Prävalenz aller Symptome im Kollektiv hatten Hunger und Miktionsstörungen (je 13 %).

Die drei Symptome Miktionsstörungen, Hunger und Durst wurden auf Grund von Hinweisen auf eine Fehlinterpretation durch die Patienten in der weiteren Analyse nicht betrachtet und stehen auch bei der Prävalenz unter Vorbehalt.

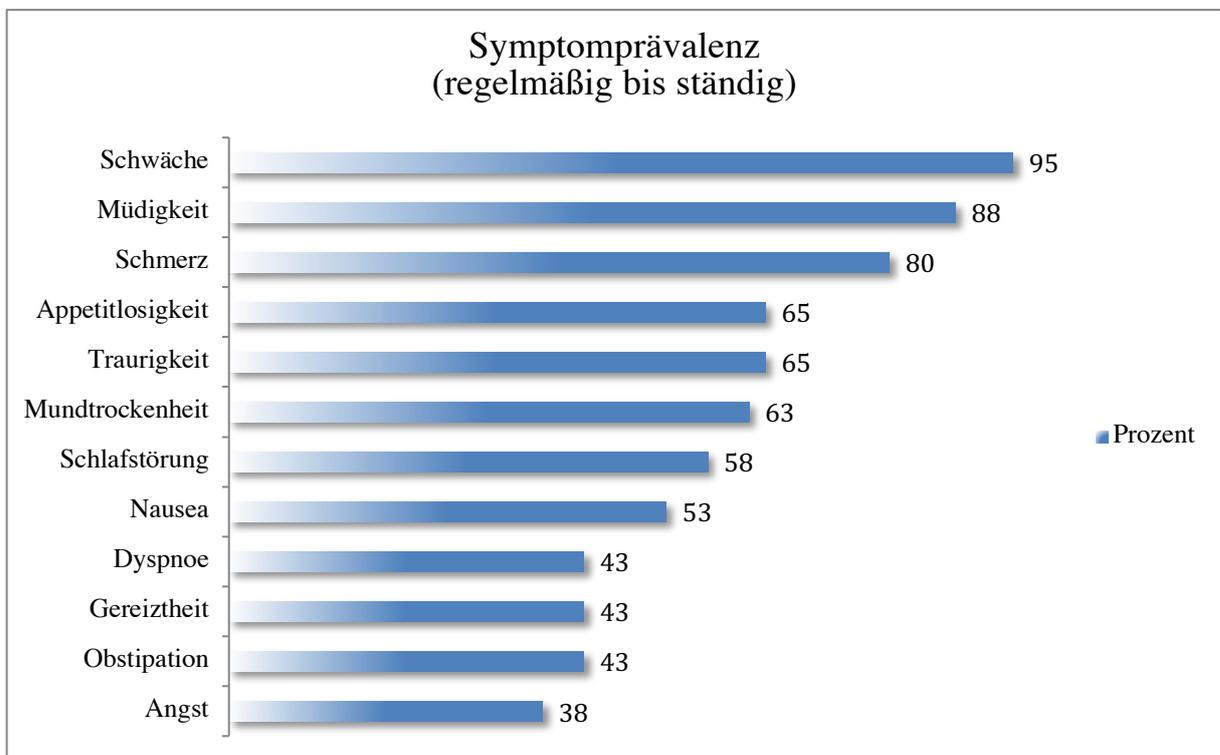


Abbildung 2: Prävalenz der 12 betrachteten Symptome (Angabe der Patienten)

Die relative Häufigkeit über alle Symptome im Patientenkollektiv ergab einen Mittelwert von 1,7. Die Betrachtung der relativen Häufigkeit der einzelnen Symptome ergab folgende Ergebnisse:

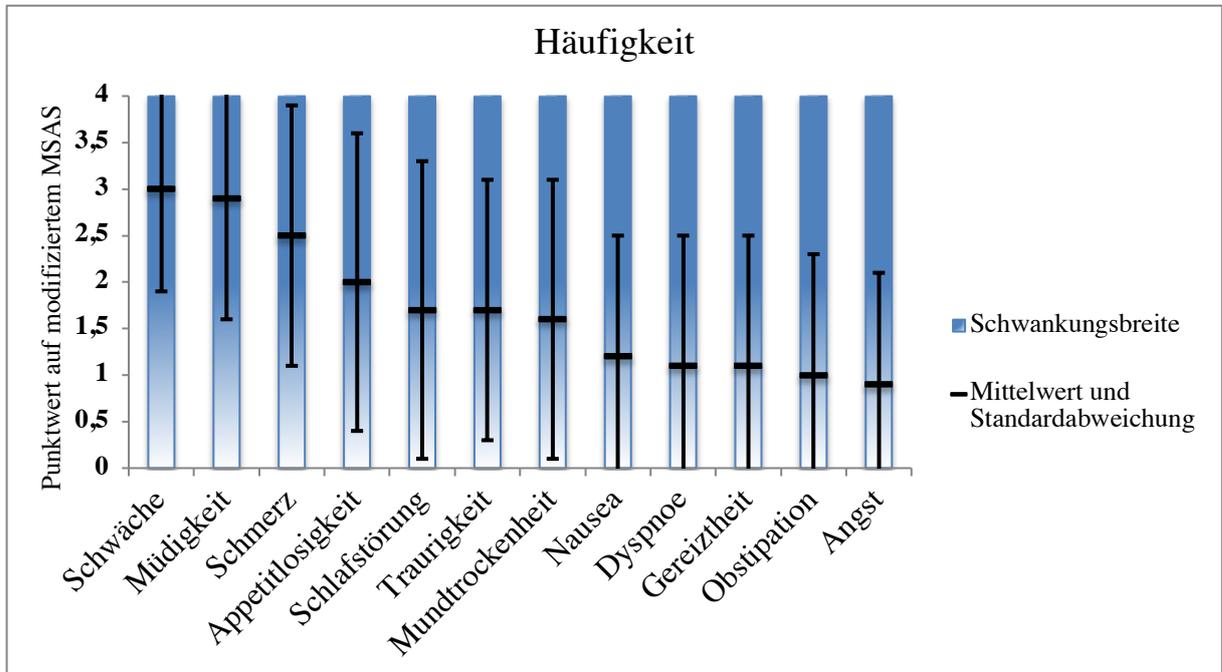


Abbildung 3: relative Symptommhäufigkeit, Patientenwerte

Es zeigte sich, dass die Symptome Schwäche, Müdigkeit und Schmerz neben der höchsten Prävalenz im Kollektiv auch beim einzelnen Patienten ein häufig wiederkehrendes Symptom darstellten. Schwäche wurde in der Häufigkeit mit einem Mittelwert von $3,0 \pm 1,1$ (Schwankungsbreite 0–4) angegeben, Müdigkeit mit einem Mittelwert von $2,9 \pm 1,3$ (Schwankungsbreite 0–4) und Schmerz mit einem Mittelwert von $2,5 \pm 1,4$ (Schwankungsbreite 0–4).

Angst ist das Symptom, das mit der geringsten relativen Häufigkeit angegeben wurde: der Mittelwert liegt bei $0,9 \pm 1,2$ (Schwankungsbreite 0–4).

4.2.2 Intensität der Symptome

Die Intensität über alle Symptome ergab im Patientenkollektiv einen Mittelwert von 1,7. Das folgende Diagramm zeigt die angegebene Intensität der erfassten Symptome:

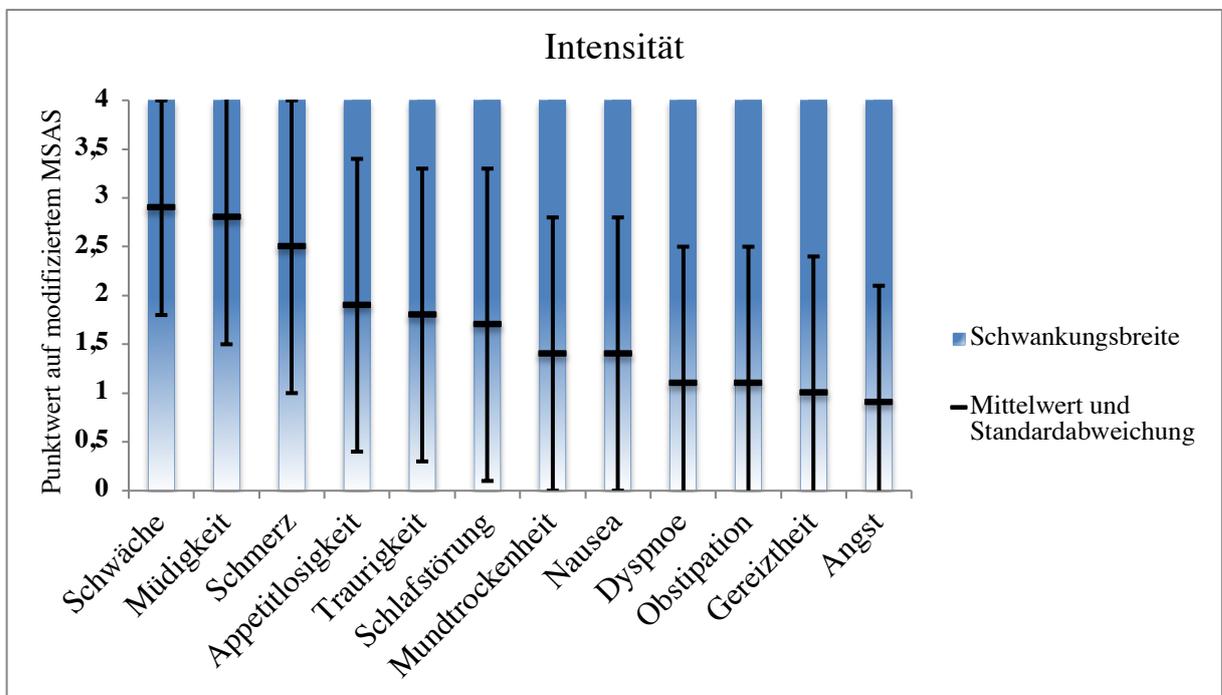


Abbildung 4: Intensität der Symptome, Patientenwerte

Als Symptome mit der höchsten Intensität empfanden die Patienten Schwäche (Mittelwert $2,9 \pm 1,1$, Schwankungsbreite 0–4) und Müdigkeit (Mittelwert $2,8 \pm 1,3$, Schwankungsbreite 0–4), gefolgt von Schmerz mit einem Mittelwert von $2,5 \pm 1,4$ (Schwankungsbreite 0–4). Angst ist nicht nur als am seltensten auftretend, sondern auch als am wenigsten intensiv beurteilt worden (Mittelwert $0,9 \pm 1,2$, Schwankungsbreite 0–4).

4.2.3 Belastung durch die Symptome

Die Belastung über alle Symptome wurde im Patientenkollektiv mit einem Mittelwert von 1,7 beurteilt. Folgendes Diagramm zeigt, wie hoch die Belastung durch die einzelnen Symptome angegeben wurde:

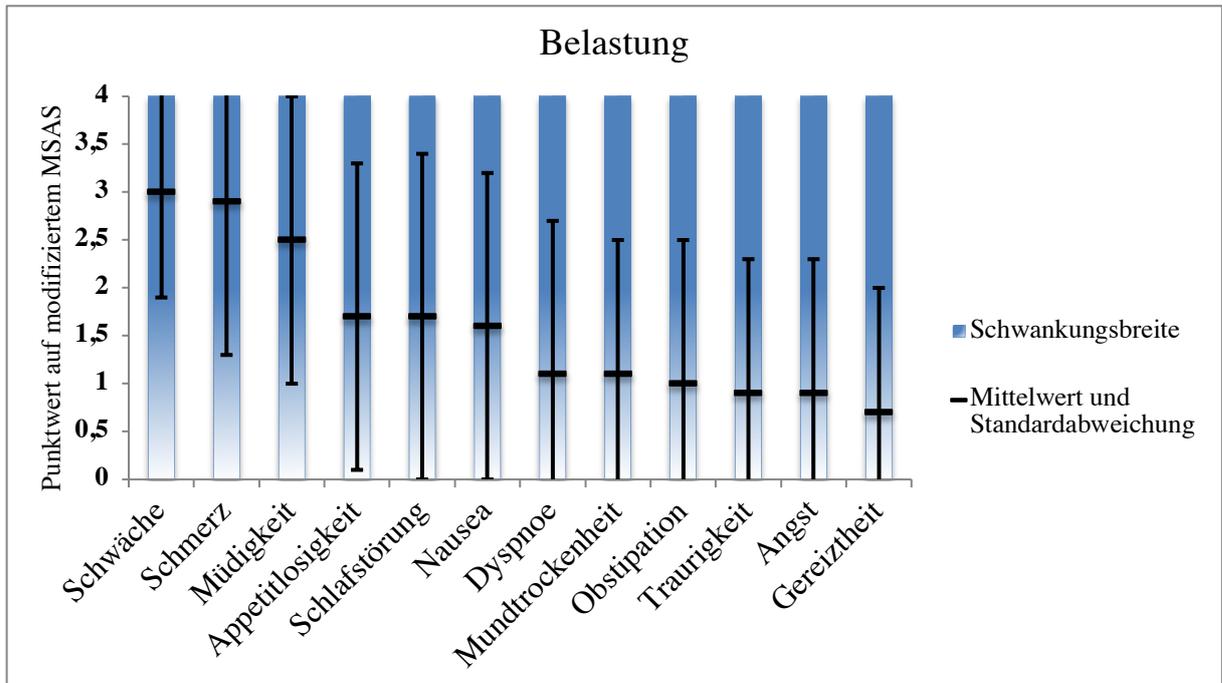


Abbildung 5: Belastung durch die Symptome, Patientenwerte

Analog zu den Angaben bei Häufigkeit und Intensität wurden drei Symptome als stark belastend eingeschätzt: Schwäche mit einem Mittelwert von $3,0 \pm 1,1$ (Schwankungsbreite 0–4), Schmerz mit einem Mittelwert von $2,9 \pm 1,6$ (Schwankungsbreite 0–4) und Müdigkeit mit einem Mittelwert von $2,5 \pm 1,5$ (Schwankungsbreite 0–4).

Trotz einer hohen Bewertung hinsichtlich Häufigkeit und Intensität wurden Mundtrockenheit (Mittelwert $1,1 \pm 1,4$, Schwankungsbreite 0–4) und Gereiztheit (Mittelwert $0,7 \pm 1,3$, Schwankungsbreite 0–4) von den Patienten als wenig oder weniger belastend eingestuft.

4.2.4 Therapiebedürftigkeit der Symptome

Die Patienten beurteilten die Therapiebedürftigkeit aller Symptome mit einem Mittelwert von 1,2 auf einer Skala von 0–3. Das Diagramm zeigt die angegebene Therapiebedürftigkeit der einzelnen Symptome:

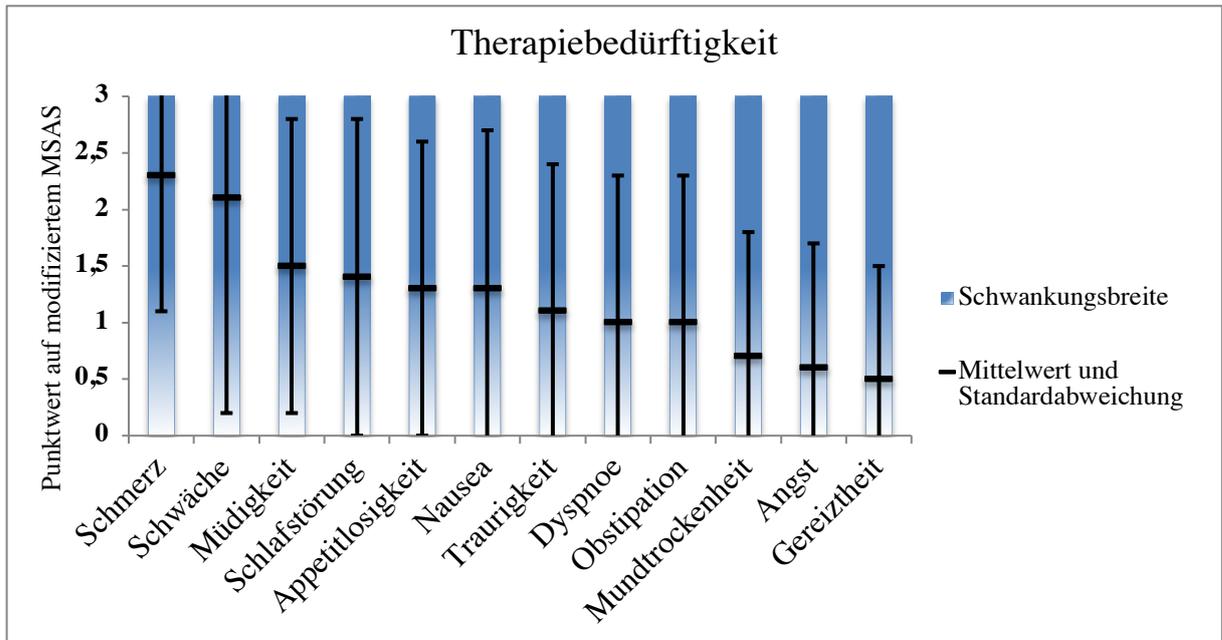


Abbildung 6: Therapiebedürftigkeit der Symptome, Patientenwerte

Im Patientenkollektiv wurde Schmerz mit einem Mittelwert von $2,3 \pm 1,2$ (Schwankungsbreite 0–3) als das Symptom mit der höchsten Therapiebedürftigkeit genannt. Es folgt Schwäche mit einem Mittelwert von $2,1 \pm 1,9$ (Schwankungsbreite 0–3). Interessant ist, dass Müdigkeit bei der Therapiebedürftigkeit nur einen Mittelwert von $1,5 \pm 1,3$, (Schwankungsbreite 0–3) aufweist. Gereiztheit erreichte in dieser Erhebung den niedrigsten Mittelwert der Therapiebedürftigkeit (Mittelwert $0,5 \pm 1,0$, Schwankungsbreite 0–3).

4.3 Die vier Dimensionen der Symptomlast aus Sicht der Angehörigen

4.3.1 Häufigkeit des Auftretens der Symptome

Die Häufigkeit des Auftretens über alle Symptome zeigte in der Gruppe der Angehörigen einen Mittelwert von 2,0. Die Betrachtung der relativen Häufigkeit der einzelnen Symptome ergab folgende Ergebnisse:

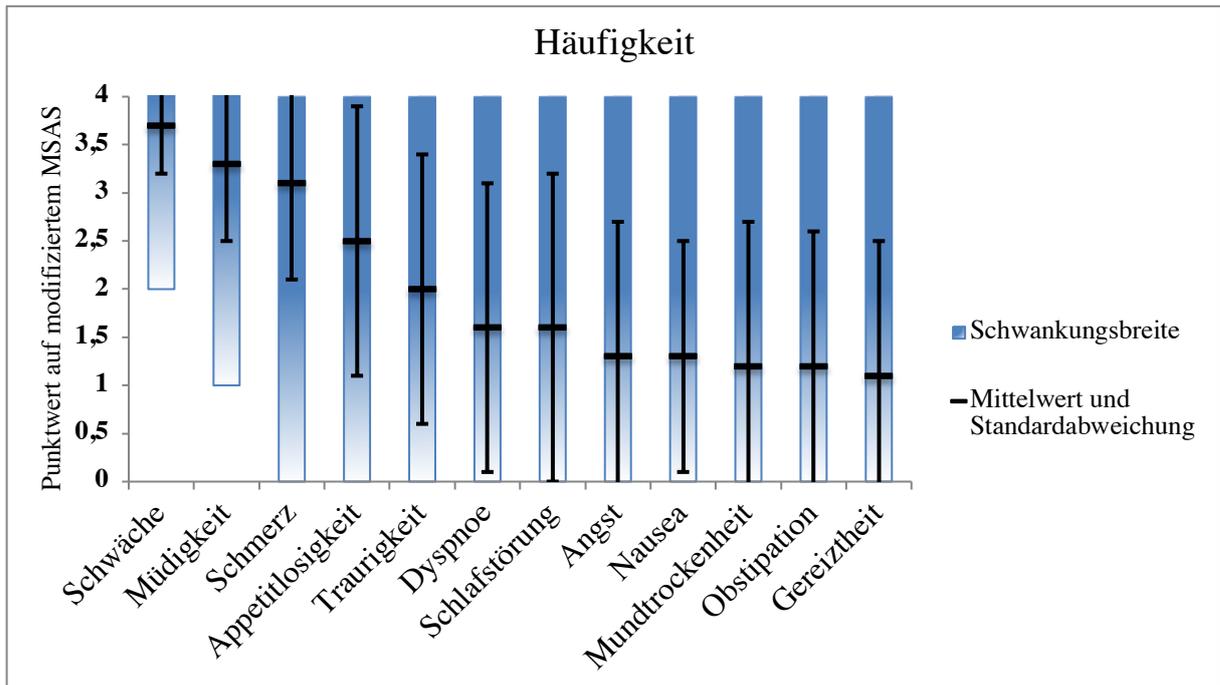


Abbildung 7: relative Symptommhäufigkeit, Angehörigenwerte

Schwäche ist das Symptom, welches mit der größten Häufigkeit angegeben wurde (Mittelwert $3,7 \pm 0,5$, Schwankungsbreite 2–4), Müdigkeit erreichte einen Mittelwert von $3,3 \pm 0,9$, (Schwankungsbreite 1–4) und Schmerz einen Mittelwert von $3,1 \pm 1,1$ (Schwankungsbreite 0–4).

Gereiztheit wurde als Symptom mit der geringsten Häufigkeit angeben (Mittelwert $1,1 \pm 1,4$, Schwankungsbreite 0–4).

4.3.2 Intensität der Symptome

Die angegebene Intensität über alle Symptome zeigte im Angehörigenkollektiv einen Mittelwert von 2,0. Das folgende Diagramm zeigt die angegebene Intensität der erfassten Symptome:

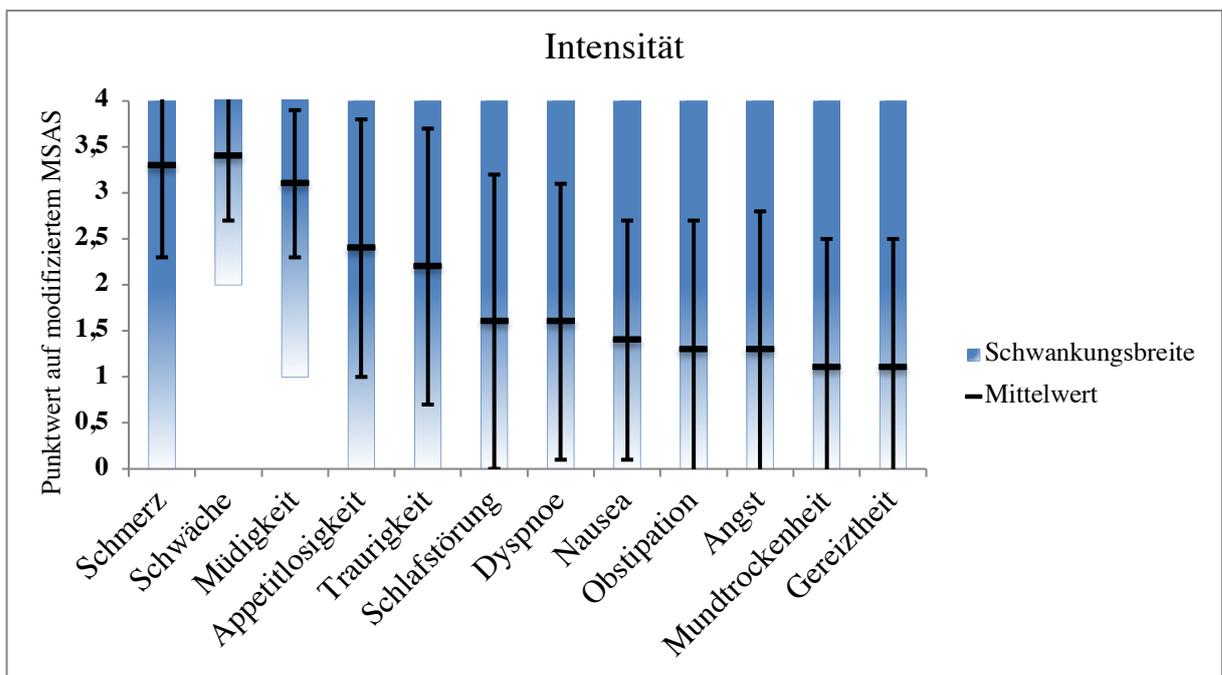


Abbildung 8: Intensität der Symptome, Angehörigenwerte

Schwäche wurde mit einem Mittelwert von $3,4 \pm 0,7$ (Schwankungsbreite 2–4) als das Symptom mit der höchsten Intensität und geringsten Schwankungsbreite angegeben, Schmerz mit einem Mittelwert von $3,3 \pm 1,1$ (Schwankungsbreite 0–4) und Müdigkeit mit einem Mittelwert von $3,1 \pm 0,8$ (Schwankungsbreite 1–4).

Gereiztheit wurde mit einer mittleren Intensität von $1,1 \pm 1,4$ (Schwankungsbreite 0–4) eingeschätzt.

4.3.3 Belastung durch die Symptome

Die Belastung über alle Symptome wurde von den Angehörigen mit einem Mittelwert von 2,2 beurteilt. Folgendes Diagramm zeigt, wie hoch die Belastung durch die einzelnen Symptome angegeben wurde:

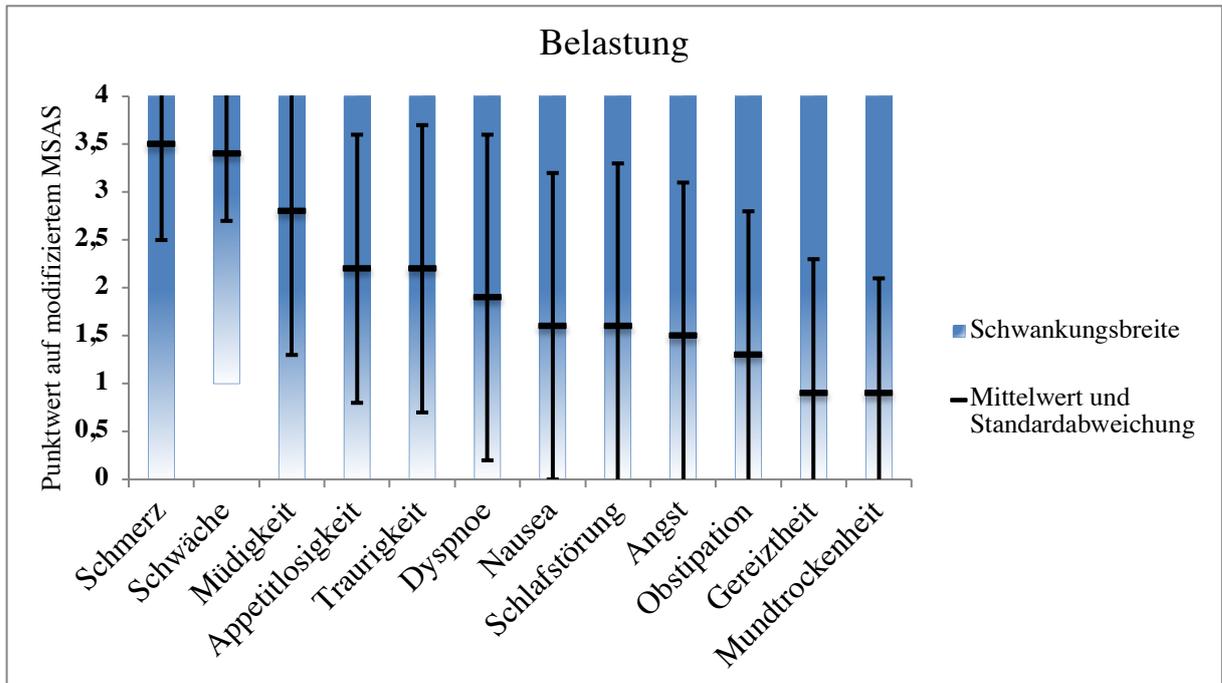


Abbildung 9: Belastung durch die Symptome, Angehörigenwerte

Schmerz wurde als Symptom mit der höchsten Belastung mit einem Mittelwert von $3,5 \pm 1,1$ (Schwankungsbreite 0–4) beurteilt, Schwäche mit einem Mittelwert von $3,4 \pm 0,8$ (Schwankungsbreite 1–4), und Müdigkeit mit einem Mittelwert von $2,8 \pm 1,5$ (Schwankungsbreite 0–4).

Gereiztheit wurde mit einem Mittelwert von $0,9 \pm 1,4$ (Schwankungsbreite 0–4) als am wenigsten belastend eingestuft.

4.3.4 Therapiebedürftigkeit der Symptome

Die Therapiebedürftigkeit über alle Symptome beurteilten die Angehörigen mit einem Mittelwert von 2,0 auf einer Skala von 0–3. Das Diagramm zeigt die angegebene Therapiebedürftigkeit der einzelnen Symptome:

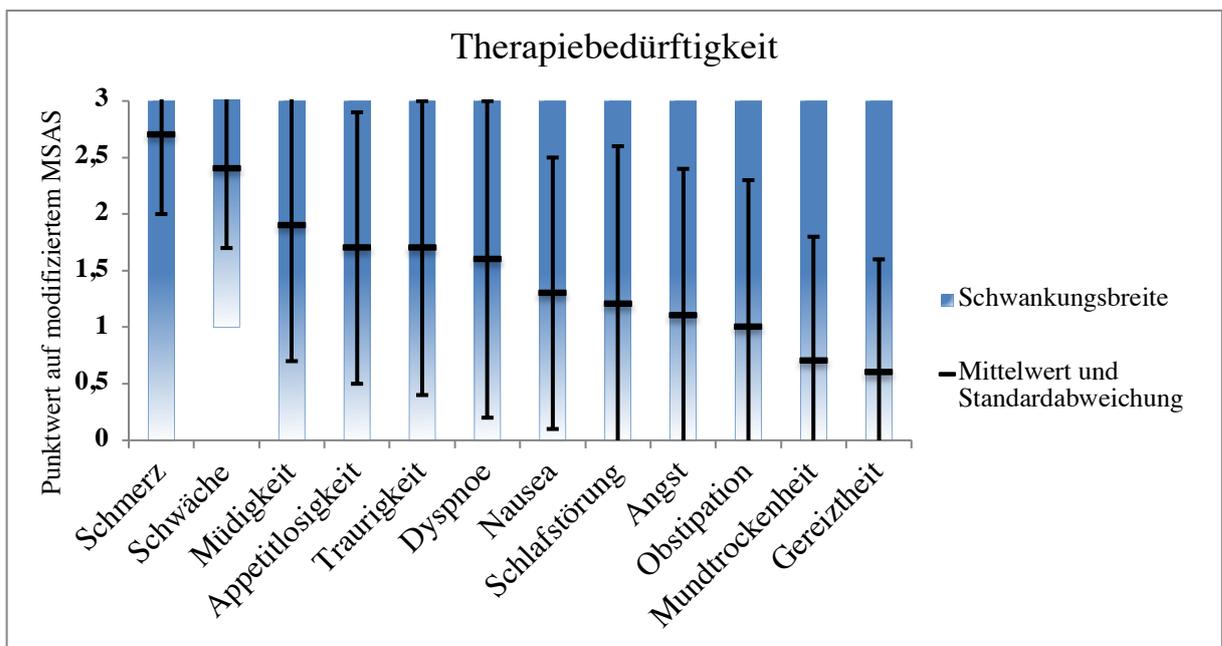


Abbildung 10: Therapiebedürftigkeit der Symptome, Angehörigenwerte

Schmerz wurde mit einem Mittelwert von $2,7 \pm 0,8$ (Schwankungsbreite 0–3) als das Symptom mit der höchsten Therapiebedürftigkeit eingeschätzt, Schwäche mit einem Mittelwert von $2,4 \pm 0,7$ (Schwankungsbreite 0–3) und Müdigkeit mit einem Mittelwert von $1,9 \pm 1,2$ (Schwankungsbreite 0–3).

In Übereinstimmung mit den drei vorangegangenen Dimensionen zeigte Gereiztheit mit einem Mittelwert von $0,6 \pm 1$ (Schwankungsbreite 0–3) den geringsten Punktwert.

4.4 Die vier Dimensionen der Symptomlast aus Sicht der Ärzte

4.4.1 Häufigkeit des Auftretens der Symptome

Die relative Häufigkeit der Symptome wurde im Arztkollektiv mit einem Mittelwert von 1,9 angegeben. Die Betrachtung der relativen Häufigkeit der einzelnen Symptomen ergab folgende Ergebnisse:

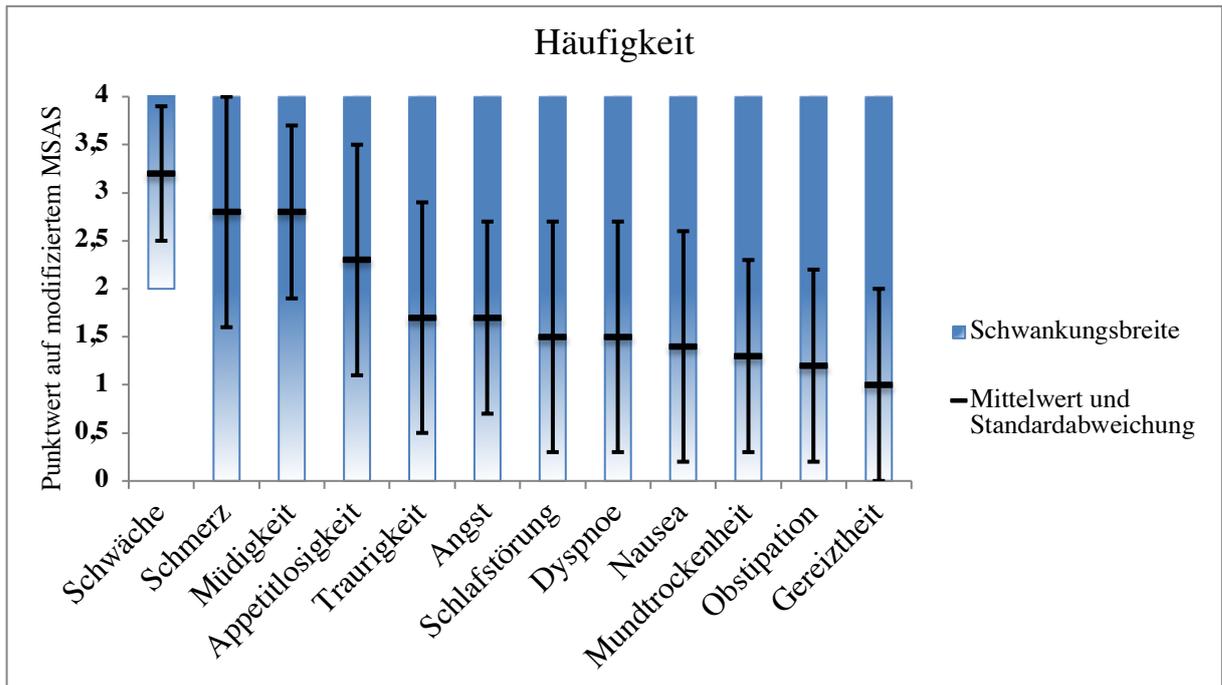


Abbildung 11: relative Symptommhäufigkeit, Arztwerte

Die drei als am häufigsten auftretend eingeschätzten Symptome waren Schwäche (Mittelwert $3,2 \pm 0,7$, Schwankungsbreite 2–4), Müdigkeit (Mittelwert $2,8 \pm 0,9$, Schwankungsbreite 0–4) und Schmerz (Mittelwert $2,8 \pm 1,1$, Schwankungsbreite 0–4).

Am seltensten wurde Gereiztheit (Mittelwert $1 \pm 1,1$, Schwankungsbreite 0–4) als Symptom gesehen.

4.4.2 Intensität der Symptome

Die Intensität aller Symptome wurde von den Ärzten mit einem Mittelwert von 1,7 eingeschätzt. Das folgende Diagramm zeigt die angegebene Intensität der erfassten Symptome:

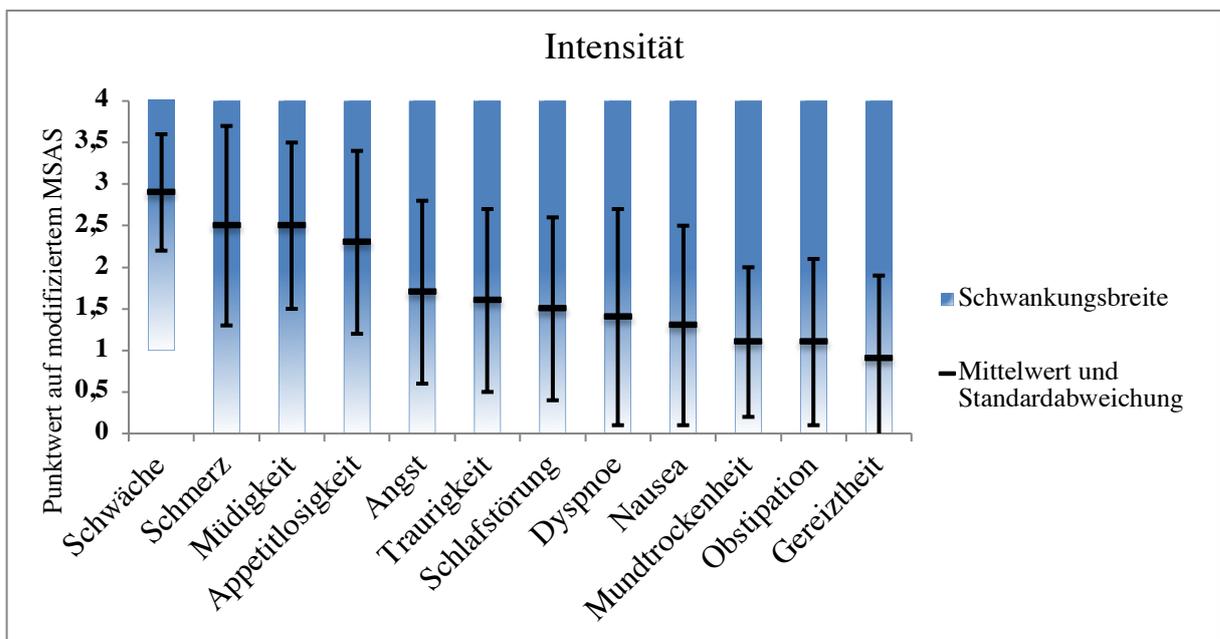


Abbildung 12: Intensität der Symptome, Arztwerte

Als am intensivsten wurden die Symptome Schwäche (Mittelwert $2,9 \pm 0,7$, Schwankungsbreite 1–4), Schmerz (Mittelwert $2,5 \pm 1,2$, Schwankungsbreite 0–4) und Müdigkeit (Mittelwert $2,5 \pm 1,0$, Schwankungsbreite 0–4) beurteilt.

Wenig intensiv war nach Einschätzung des aufnehmenden Arztes das Symptom Gereiztheit (Mittelwert $0,9 \pm 1,0$, Schwankungsbreite 0–4).

4.4.3 Belastung durch die Symptome

Die Belastung durch alle Symptome wurde von den Ärzten mit einem Mittelwert von 1,5 beurteilt. Folgendes Diagramm zeigt, wie hoch die Belastung durch die einzelnen Symptome angegeben wurde:

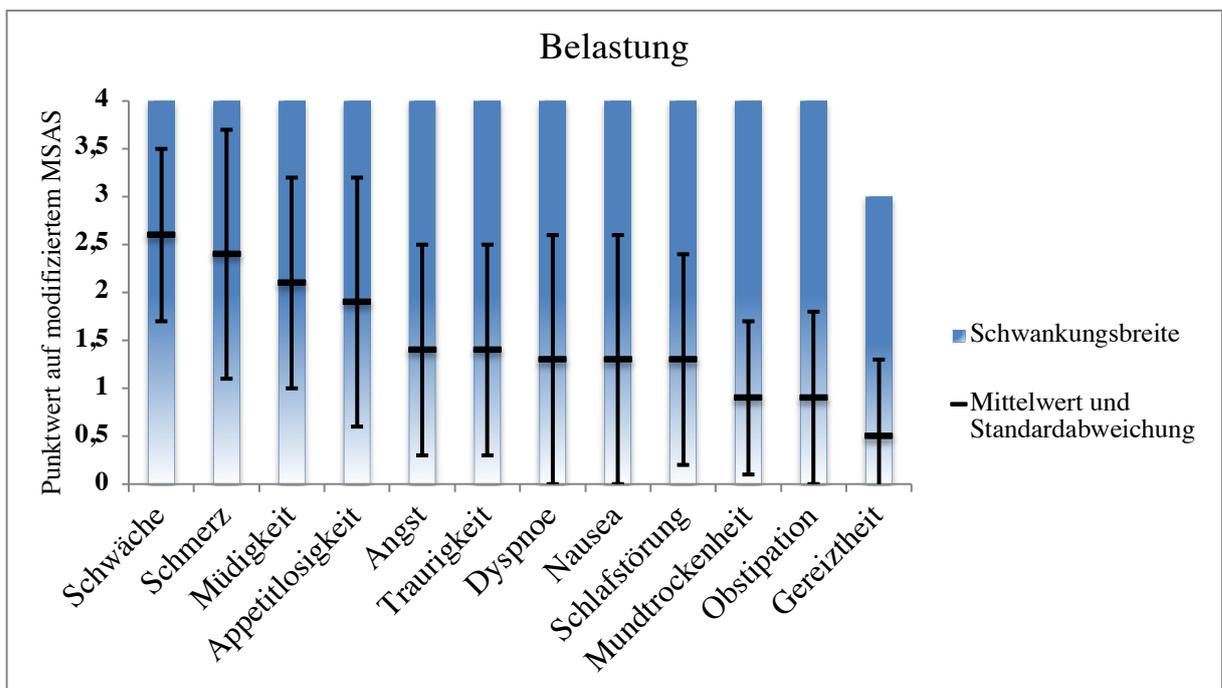


Abbildung 13: Belastung durch die Symptome, Arztwerte

Als Symptom mit der höchsten Belastung wurde Schwäche genannt (Mittelwert $2,6 \pm 0,9$, Schwankungsbreite 0–4), gefolgt von Schmerz (Mittelwert $2,4 \pm 1,3$, Schwankungsbreite 0–4) und Müdigkeit (Mittelwert $2,1 \pm 1,1$, Schwankungsbreite 0–4).

Gereiztheit war nach Einschätzung des Arztes das Symptom mit der geringsten Belastung (Mittelwert $0,5 \pm 0,8$, Schwankungsbreite 0–3).

4.4.4 Therapiebedürftigkeit der Symptome

Die Therapiebedürftigkeit aller Symptome beurteilten die Ärzte mit einem Mittelwert von 1,1 auf einer Skala von 0–3. Das Diagramm zeigt die angegebene Therapiebedürftigkeit der einzelnen Symptome:

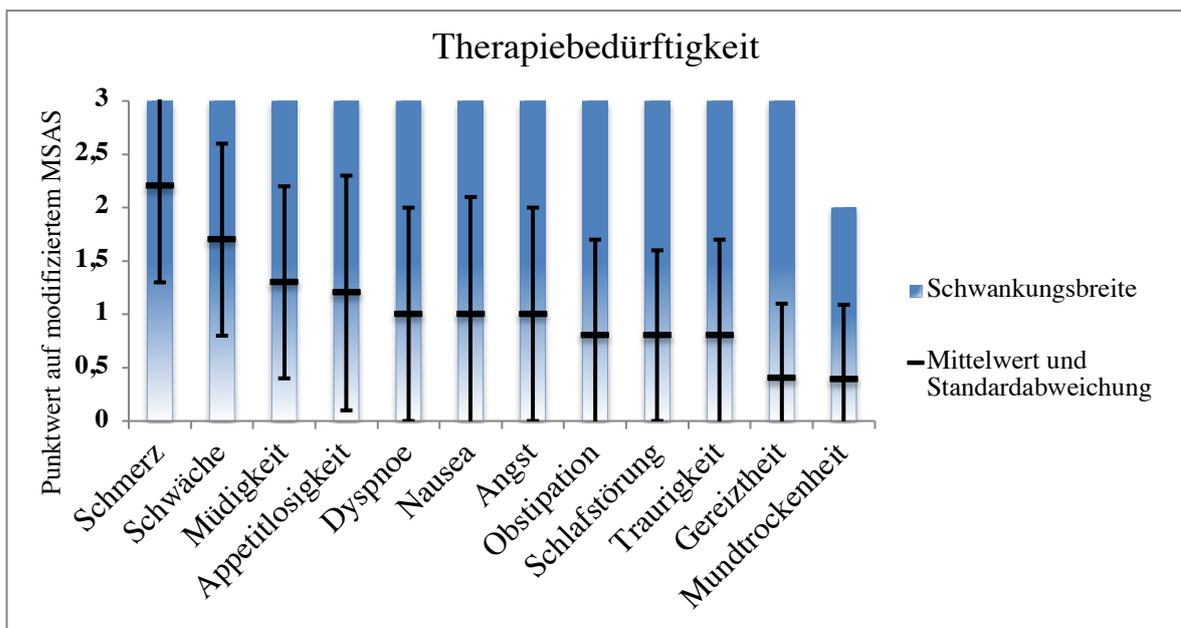


Abbildung 14: Therapiebedürftigkeit der Symptome, Arztwerte

Schmerz (Mittelwert $2,2 \pm 1$, Schwankungsbreite 0–3), Schwäche (Mittelwert $1,7 \pm 0,9$, Schwankungsbreite 0–3) und Müdigkeit (Mittelwert $1,3 \pm 0,9$, Schwankungsbreite 0–3) sind nach Einschätzung des Arztes die Symptome mit der höchsten Therapiebedürftigkeit. Als am wenigsten therapiebedürftig wurde Mundtrockenheit (Mittelwert $0,4 \pm 0,7$, Schwankungsbreite 0–2) eingestuft.

4.5 Einfluss demografischer Faktoren der Patienten auf deren Angaben

Die Gesamtzahl der Symptome, sowohl somatisch als auch psychisch, korrelierte nicht signifikant mit den in dieser Studie erhobenen demografischen Faktoren.

Bei Betrachtung der Geschlechtergruppen gab es in keiner der vier Symptomdimensionen Unterschiede von statistischer Signifikanz. Jedoch war ein Trendniveau zu erkennen, dass männliche Studienteilnehmer die psychischen Symptome, mit Ausnahme der Gereiztheit, als weniger häufig, intensiv, belastend und therapiebedürftig angaben.

Signifikante Differenzen in Abhängigkeit von der Zugehörigkeit zu der Subgruppe Patientenalter < 63 Jahre beziehungsweise ≥ 63 Jahre fanden sich nicht. Ein Trendniveau hinsichtlich einer höheren Anzahl von körperlichen Symptomen bei der Subgruppe ≥ 63 Jahre war zu erkennen ($r=0,19$, $p=0,23$).

Auch hinsichtlich anderer möglicherweise beeinflussender Faktoren wurde kein statistisch signifikanter Unterschied gefunden.

Dies waren im Speziellen

- der Performancestatus,
- der Primärtumor/die Tumorentität
- die Frage, ob Metastasen vorlagen und wenn ja, in welchem Ausmaß

Auch die Erkrankungsdauer zeigte in dieser Studie keinen signifikanten Einfluss auf die Angaben zu den vier Dimensionen der Symptomlast des Patienten ($p>0,05$).

4.6 Korrelationen innerhalb der Angaben zu den Symptomdimensionen

4.6.1 Patienten: Korrelationen innerhalb der Symptomdimensionen

Bei der statistischen Auswertung der Angaben des Patienten zeigte sich für alle in die Auswertung einbezogenen Symptome eine signifikante interne Korrelation aller vier Dimensionen (Schwankungsbreite $r=0,63-0,95$, $p<0,001$).

Hinsichtlich der Therapiebedürftigkeit zeigte sich innerhalb der Patientenangaben die schwächste Korrelation mit der Häufigkeit. Hier zeigte sich für kein Symptom die höchste Korrelation.

Bei Schlafstörung ($r=0,93$), Dyspnoe ($r=0,92$), Appetitlosigkeit ($r=0,89$) und Angst ($r=0,82$) korrelierte die Therapiebedürftigkeit am höchsten mit der Intensität.

Bei der überwiegenden Anzahl der Symptome war die empfundene Belastung die Dimension, welche die höchste Korrelation mit der Therapiebedürftigkeit aufwies, insbesondere bei Obstipation ($r=0,95$), Nausea ($r=0,94$), Schmerz ($r=0,92$), Gereiztheit ($r=0,89$) und Mundtrockenheit ($r=0,87$). Doch auch die angegebene Belastung bei Traurigkeit ($r=0,78$), Müdigkeit ($r=0,74$) und Schwäche ($r=0,66$) korrelierte signifikant mit dem Therapiebedarf.

Die Belastung, welche der Patient durch ein Symptom erfuhr, korrelierte wiederum in der Mehrzahl der Fälle höher mit der Intensität als mit der Häufigkeit.

Dies betraf Nausea ($r=0,97$), Angst ($r=0,94$), Appetitlosigkeit ($r=0,93$), Schlafstörung ($r=0,92$), Traurigkeit ($r=0,90$), Schmerz ($r=0,89$), Dyspnoe ($r=0,89$), Gereiztheit ($r=0,86$), Müdigkeit ($r=0,72$) und Schwäche ($r=0,70$).

Lediglich bei Obstipation korrelierte die Häufigkeit höher mit der Belastung als mit der Intensität.

Eine ausführliche Tabelle der Korrelationen und der 2-seitigen Signifikanz findet sich im Anhang (Tabelle 7).

4.6.2 Angehörige: Korrelationen innerhalb der Symptomdimensionen

In der Gruppe der Angehörigen korrelierten nahezu alle Symptome innerhalb ihrer Dimensionen signifikant miteinander (Schwankungsbreite $r=0,67-0,95$, $p<0,05$). Eine Ausnahme bildete das Symptom Schwäche, bei dem die Häufigkeit nicht signifikant mit der Belastung ($p=0,23$) und der Therapiebedürftigkeit ($p=0,06$) korrelierte.

Keines der erfragten Symptome zeigte bei der Therapiebedürftigkeit die höchste Korrelation mit der Häufigkeit oder der Intensität.

Die Therapiebedürftigkeit wies bei allen Symptomen die höchste Korrelation mit der angegebenen Belastung auf. Hohe Korrelationen zeigten sich bei Dyspnoe ($r=0,97$), Schlafstörung ($r=0,97$), Mundtrockenheit ($r=0,95$), Obstipation ($r=0,93$), Gereiztheit ($r=0,92$), Nausea ($r=0,92$), Angst ($r=0,89$), Appetitlosigkeit ($r=0,87$) und Traurigkeit

($r=0,87$). Auch bei Schmerz ($r=0,83$), Müdigkeit ($r=0,78$) und Schwäche ($r=0,63$) waren die Korrelationen signifikant.

Eine ausführliche Tabelle der Korrelationen und der 2-seitigen Signifikanz findet sich im Anhang (Tabelle 8).

4.6.3 Ärzte: Korrelationen innerhalb der Symptomdimensionen

Alle Symptome korrelierten innerhalb ihrer Dimensionen signifikant miteinander (Schwankungsbreite $r=0,35-0,93$, $p<0,05$).

Bei keinem der Symptome wies die Häufigkeit die höchste Korrelation zur Therapiebedürftigkeit auf.

Etwa jeweils die Hälfte der Symptome zeigte in den Symptomdimensionen Intensität und Belastung die höchste Korrelation mit der Therapiebedürftigkeit.

Bei den Symptomen Dyspnoe ($r=0,91$), Schmerz ($r=0,88$), Obstipation ($r=0,86$), Gereiztheit ($r=0,82$) und Schwäche ($r=0,55$) korrelierte die Therapiebedürftigkeit am höchsten mit der Intensität.

Nausea ($r=0,91$), Traurigkeit ($r=0,84$), Appetitlosigkeit ($r=0,84$), Angst ($r=0,82$), Mundtrockenheit ($r=0,74$), Schlafstörung ($r=0,74$) und Müdigkeit ($r=0,71$) zeigten in der Gruppe der Ärzte bei der Therapiebedürftigkeit die höchste Korrelation mit der Belastung.

Eine ausführliche Tabelle der Korrelationen und 2-seitigen Signifikanz findet sich im Anhang (Tabelle 9).

4.7 Ergebnisse der Untersuchung der Sicht der drei Gruppen - Patienten, Angehörige und Ärzte

4.7.1 Unterschiede zwischen den drei Gruppen

Bei der Frage nach der Symptomprävalenz gab es Unterschiede zwischen den Angaben der Angehörigen beziehungsweise des Arztes und denen des Patienten. Die folgende Grafik zeigt in absoluten Zahlen, in wie vielen Fällen ein Patient ein bestimmtes Symptom angab, das der Angehörige (in 34 Fällen) oder der Arzt (in 46 Fällen) als nicht vorhanden einschätzte, also die Häufigkeit mit „0 = nicht vorhanden“ angab.

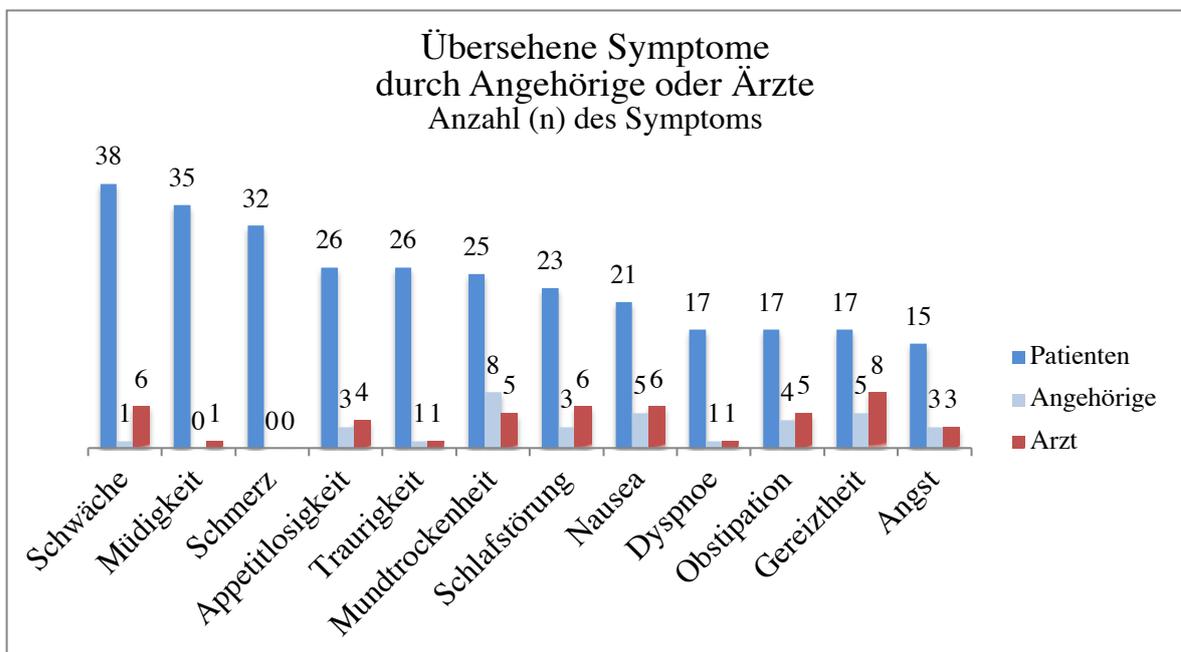


Abbildung 15: Anzahl der durch Angehörige und Ärzte übersehenen Symptome

Setzt man die Zahl der fälschlichen Verneinungen in Relation zur Zahl der positiven Patientenangaben, ergeben sich folgende Prozentwerte übersehener Symptome:

Tabelle 4: nicht gesehene Symptome in Relation zu den Patientenangaben

	Angehörige		Ärzte	
	Prozent [%]		Prozent [%]	
Mundtrockenheit	32	Gereiztheit	47	
Gereiztheit	29	Obstipation	29	
Nausea	24	Schlafstörung	26	
Obstipation	24	Nausea	24	
Angst	20	Angst	20	
Schlafstörung	13	Mundtrockenheit	20	

Eine Gereiztheit wurde von dem einschätzenden Arzt in fast der Hälfte der Fälle übersehen (47 %), aber auch Obstipation (29 %) und Schlafstörungen (26 %) wurden häufig nicht benannt. Bei den Angehörigen wurden Mundtrockenheit (32 %) und Gereiztheit (29 %) am häufigsten als nicht vorhanden angegeben.

Das Auftreten von Schmerzen wurde vom Angehörigen und vom Arzt nie, das von Müdigkeit (Angehörige 3 %, Arzt 0 %) kaum übersehen.

Signifikante Unterschiede (mittels Varianzanalyse, ANOVA) in der Beurteilung der Symptomlast zwischen den drei Gruppen wurden bei Schmerzen (Belastung), Müdigkeit (Therapiebedürftigkeit), Schwäche (alle vier Dimensionen), Angst (Häufigkeit und Intensität) und Traurigkeit (Belastung und Therapiebedürftigkeit) gefunden. Siehe hierzu Tabelle 11 im Anhang.

Der Post Hoc Test nach Scheffé zeigte signifikante Unterschiede zwischen Angehörigem und Arzt bei der Einschätzung von Schmerz (Belastung, $p=0,007$), Müdigkeit (Therapiebedürftigkeit, $p=0,039$), Schwäche (Häufigkeit, $p=0,044$; Belastung, $p=0,002$; Therapiebedürftigkeit, $p=0,001$) und Traurigkeit (Belastung, $p=0,040$; Therapiebedürftigkeit, $p=0,004$).

4.7.2 Einschätzung der vier Dimensionen, Vergleich Angehörige – Patient

Bei der Initialfrage nach dem Gesamtbefinden gaben die Angehörigen im Mittel einen Wert von $1,3 \pm 1$ (Schwankungsbreite 0–3) an. Im Patientenkollektiv lag dieser bei $2,1 \pm 1,1$ (Schwankungsbreite 0–5). Die Angehörigen schätzten das Befinden der Patienten demnach als schlechter ein als der Patient selbst. Die Einschätzung des Gesamtbefindens des Patienten beider Gruppen korrelierte signifikant ($r=0,56$, $p<0,01$).

Die Gesamtzahl der abweichenden Einschätzungen ab einem Punktwert von 0,1 auf der Skala des modifizierten MSAS (Über- und Unterschätzung) zwischen Patient und Angehörigem betrug 50 % (24 von 48 Symptomdimensionen).

Hierbei war der prozentuale Anteil somatischer und psychischer Symptome gleich: 18 von 36 somatischen Symptomdimensionen wurden fehleingeschätzt, bei den psychischen Symptomen waren es 6 von 12.

In der Mehrzahl zeigte sich eine Überschätzung der vier Dimensionen der Symptomlast im Vergleich zu den Patientenangaben. Es wurden 77 % (37 von 48 Symptomdimensionen) überschätzt. Eine Unterschätzung lag bei 23 % der Dimensionen vor (11 von 48 Symptomdimensionen). Eine signifikante Überschätzung zeigte sich bei der Häufigkeit ($p=0,002$) und Intensität ($p=0,042$) der Schwäche.

Die mediane Differenz des Punktwertes über alle Symptomparameter betrug zwischen Angehörigen und Patienten +0,33 Punkte (Schwankungsbreite -0,78 – +0,61).

Bei 17 % der Symptomdimensionen zeigte sich keine signifikante Korrelation innerhalb der Angaben der Patienten und Angehörigen (8 von 48 Symptomdimensionen).

Ausführliche Tabellen finden sich im Anhang (Tabelle 10, Tabelle 11, Tabelle 12).

4.7.3 Einfluss demografischer Faktoren auf die Einschätzung durch Angehörige

Hinsichtlich einer Überschätzung ($p=0,32$) oder Unterschätzung ($p=0,16$) der Symptomdimensionen gab es keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf das Geschlecht des Angehörigen.

Auch das Alter des Angehörigen sowie die Dauer der Beziehung zum Patienten waren nicht signifikant mit einer Fehleinschätzung verbunden ($p>0,05$).

Ehepartner unterschätzten den Zustand des Patienten signifikant seltener als andere Angehörige ($p<0,001$). Für eine Überschätzung der Symptome ließ sich kein signifikanter Unterschied bei der Beziehungsart feststellen ($p=0,278$).

4.7.4 Einschätzung der vier Dimensionen, Vergleich Ärzte – Patienten

Dem Arzt wurde die Frage nach dem Gesamtbefinden des Patienten nicht gestellt.

Insgesamt betrug die Zahl der abweichenden Einschätzungen ab einem Punktwert von 0,1 auf der Skala des modifizierten MSAS (Über- und Unterschätzung) zwischen Patient und Arzt 67 % (32 von 48 Symptomdimensionen).

Hierbei war der prozentuale Anteil somatischer und psychischer Symptome gleich.

Im Bereich der somatischen Symptome waren dies 24 von 36, bei den psychischen Symptomen 8 von 12.

Es kam in der Mehrzahl zu einer Unterschätzung der vier Dimensionen der Symptomlast im Vergleich zu den Patientenangaben. Es wurden von 48 möglichen Symptomdimensionen insgesamt 29 (60 %) unterschätzt.

Eine Überschätzung lag bei 40 % der Dimensionen vor (19 von 48 Symptomdimensionen). Die Häufigkeit ($p=0,002$) und Intensität ($p=0,034$) von Angst wurde signifikant überschätzt.

Die mediane Differenz des Punktwertes zwischen Ärzten und Patienten über alle Symptomdimensionen betrug -0,10 Punkte (Schwankungsbreite -0,55 – +0,25).

Bei 75 % der Symptomparameter zeigte sich keine signifikante Korrelation innerhalb der Angaben der Patienten und denen der Ärzte (36 von 48 Symptomdimensionen).

Ausführliche Tabellen finden sich im Anhang (Tabelle 10, Tabelle 11, Tabelle 12).

4.7.5 Einfluss demografischer Faktoren auf die Einschätzung durch die Ärzte

Das Ausmaß der Abweichung der Einschätzung der Ärzte von der der Patienten in Bezug auf somatische Symptome korrelierte signifikant mit dem Alter der Patienten ($r=0,32$, $p=0,046$).

Hinsichtlich Geschlecht ($p=0,49$), Tumorentität ($p=0,14$) und Erkrankungsdauer ($p=0,523$) ließ sich in dieser Studie kein statistisch signifikanter Zusammenhang mit einer abweichenden Symptomeinschätzung durch die Ärzte zeigen.

4.7.6 Beeinflussung der Therapiebedürftigkeit in den drei Gruppen

In allen drei Gruppen korrelierte die Therapiebedürftigkeit bei der Mehrzahl der Symptome am höchsten mit der angegebenen Belastung.

Beim Patienten betraf dies 8 von 12 Symptomen (66 %), bei den Angehörigen alle 12 Symptome (100 %) und bei den Ärzten 7 Symptome (58 %).

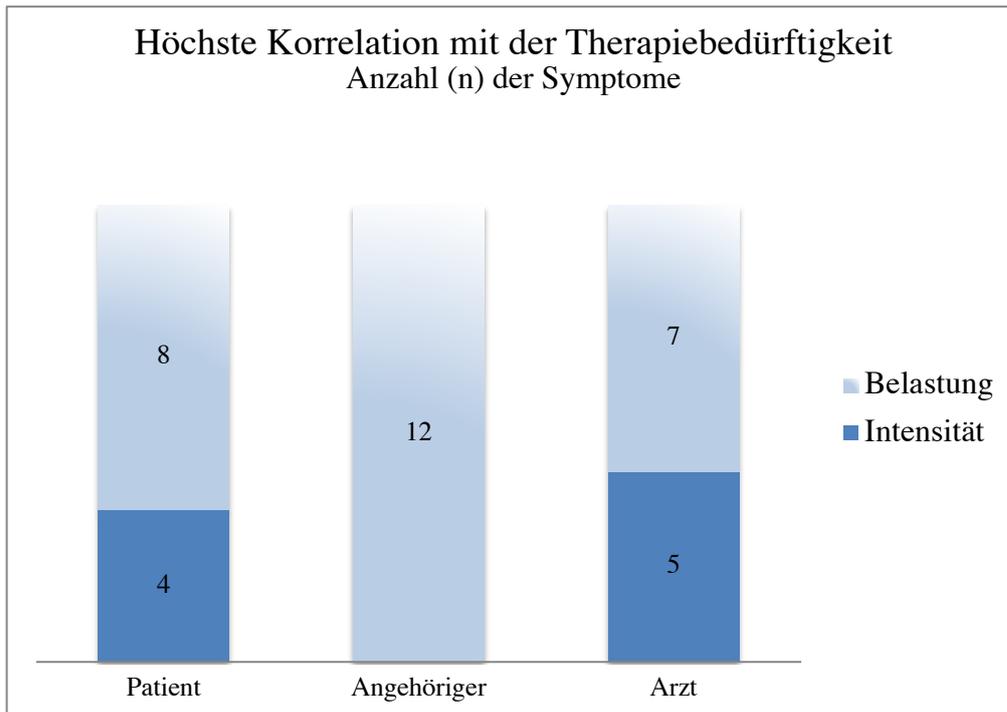


Abbildung 16: Beeinflussung der Therapiebedürftigkeit in den drei Gruppen

In der Patientengruppe zeigte die Häufigkeit bei allen Symptomen die schwächste Korrelation mit der Therapiebedürftigkeit.

Die höchste Korrelation der Therapiebedürftigkeit mit der Dimension Intensität zeigte sich bei Appetitlosigkeit ($r=0,89$, $p<0,001$), Schlafstörung ($r=0,93$, $p<0,001$), Dyspnoe ($r=0,92$, $p<0,001$) und Angst ($r=0,82$, $p<0,001$).

Bei der Mehrzahl der Symptome war die höchste Korrelation jedoch mit der Belastung zu sehen, dies betraf Obstipation ($r=0,95$, $p<0,001$), Nausea ($r=0,94$, $p<0,001$), Schmerz ($r=0,92$, $p<0,001$), Gereiztheit ($r=0,89$, $p<0,001$), Mundtrockenheit ($r=0,87$, $p<0,001$), Traurigkeit ($r=0,78$, $p<0,001$), Müdigkeit ($r=0,74$, $p<0,001$) und Schwäche ($r=0,66$, $p<0,001$).

Tabelle 5: jeweilige höchste Korrelation mit der Therapiebedürftigkeit

Patienten		Angehörige		Ärzte	
	r		r		r
Intensität		Belastung		Intensität	
Schlafstörung	0,95	Dyspnoe	0,97	Dyspnoe	0,91
Dyspnoe	0,92	Schlafstörungen	0,97	Schmerz	0,88
Appetitlosigkeit	0,89	Mundtrockenheit	0,95	Obstipation	0,86
Angst	0,82	Obstipation	0,93	Gereiztheit	0,82
		Gereiztheit	0,92	Belastung	
Belastung		Nausea	0,92	Schwäche	0,55
Obstipation	0,96	Angst	0,89	Nausea	0,91
Nausea	0,94	Traurigkeit	0,87	Traurigkeit	0,84
Schmerz	0,92	Appetitlosigkeit	0,87	Appetitlosigkeit	0,83
Gereiztheit	0,89	Schmerz	0,83	Angst	0,82
Mundtrockenheit	0,87	Müdigkeit	0,78	Mundtrockenheit	0,74
Traurigkeit	0,78	Schwäche	0,62	Schlafstörung	0,74
Müdigkeit	0,74			Müdigkeit	0,71
Schwäche	0,66				

r = Korrelation nach Pearson

In der Gruppe der Angehörigen korrelierte die Therapiebedürftigkeit bei allen Symptomen signifikant und am höchsten mit der angegebenen Belastung, wie aus oben stehender Tabelle ersichtlich ist. Die Korrelation mit der Häufigkeit und der Intensität war geringer.

Die Angaben der Ärzte waren denen der Patienten ähnlicher. Die geringste Korrelation zeigte sich zwischen der Therapiebedürftigkeit und der Häufigkeit.

Die Therapiebedürftigkeit korrelierte signifikant bei den Symptomen Dyspnoe ($r=0,91$), Schmerz ($r=0,88$), Obstipation ($r=0,86$), Gereiztheit ($r=0,82$) und Schwäche ($r=0,55$) am höchsten mit der Intensität.

Nausea ($r=0,91$), Traurigkeit ($r=0,84$), Appetitlosigkeit ($r=0,84$), Angst ($r=0,82$), Mundtrockenheit ($r=0,74$), Schlafstörung ($r=0,74$) und Müdigkeit ($r=0,71$) zeigten in der Gruppe der Ärzte bei der Therapiebedürftigkeit die höchste signifikante Korrelation mit der Belastung.

Lediglich die Therapiebedürftigkeit der Dyspnoe hat im Patienten- und Ärztekollektiv übereinstimmend die höchste Korrelation mit der Intensität.

Detaillierte Tabellen mit den Korrelationen innerhalb der Gruppen finden sich im Anhang (Tabelle 7, Tabelle 8, Tabelle 9).

4.8 Angst und Depression bei den Angehörigen

4.8.1 Prävalenz von Angst und Depression und Einfluss des Geschlechts

Bei 70 % (n=23) aller Angehörigen zeigte sich eine milde oder höhergradige Angst nach GAD-7. Eine mittelgradige oder schwere Angst war bei 55 % der männlichen und 36 % der weiblichen Angehörigen nachweisbar. Die Prävalenz einer milden oder höhergradigen Depression nach PHQ-9 lag bei 61 % (n=20). Als mittelgradig oder schwer wurde sie bei 36 % der männlichen und 14 % der weiblichen Angehörigen gemessen.

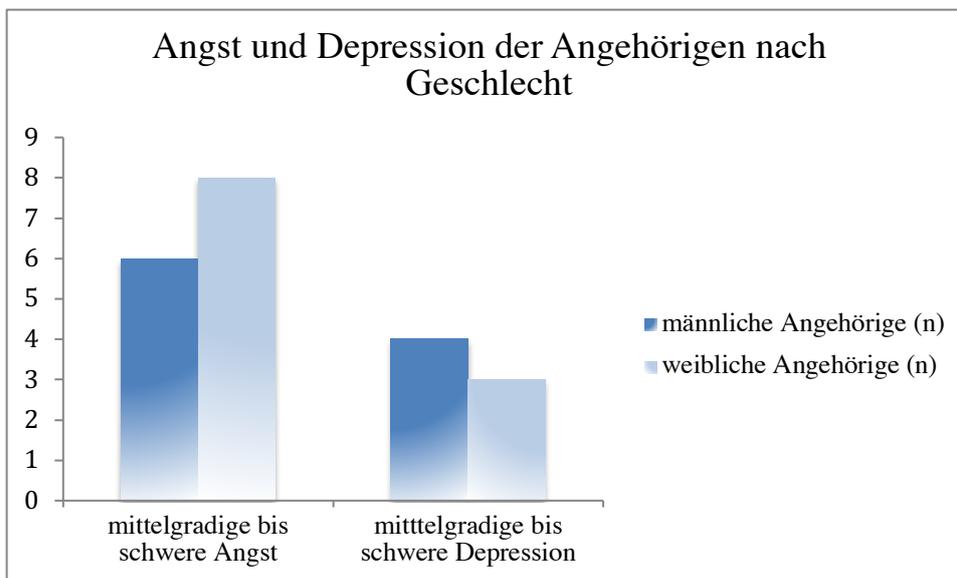


Abbildung 17: Angst und Depression (mittelgradig bis schwer) der Angehörigen

Tabelle 6: Angst und Depression bei den Angehörigen nach Geschlecht

	Gesamt (N=33)		weibliche Angehörige (n=22)		männliche Angehörige (n=11)	
	n	%	n	%	n	%
Angst						
keine/minimal	10	30	7	32	3	27
mild	9	27	7	32	2	18
mittelgradig	10	30	6	27	4	36
schwer	4	12	2	9	2	18
Depression						
keine/minimal	13	39	10	46	3	27
mild	13	39	9	41	4	36
mittelgradig	2	6	0	0	2	18
schwer	5	15	3	14	2	18

Das Vorliegen von Angst und Depression bei den Angehörigen korrelierte signifikant ($r=0,65$, $p<0,001$) miteinander. Es zeigte sich ein Trendniveau hinsichtlich eines höheren Vorliegens von Angst oder Depression bei männlichen Angehörigen. Signifikante Geschlechterunterschiede waren nicht darstellbar.

4.8.2 Einfluss demografischer Faktoren der Patienten

Die Beziehungsart hatte keinen signifikanten Einfluss auf das Vorliegen einer Angst ($p=0,986$) oder Depression ($p=0,087$). Jedoch zeigte sich ein Trendniveau hinsichtlich einer höheren Prävalenz von Depression bei Ehepartnern.

Die Dauer der Beziehung zeigte keinen signifikanten Einfluss auf Angst ($r=0,24$, $p=0,173$) oder Depression ($r=0,24$, $p=0,181$).

Die Prävalenz von Angst beziehungsweise Depression bei Angehörigen war in dieser Studie auch unabhängig von weiteren Faktoren des Patienten: Alter ($p=0,212$), Geschlecht ($p=0,420$), Primärtumor ($p=0,456$) und Metastasierung ($p=0,162$).

Der Karnofsky-Index des Patienten korrelierte signifikant mit dem Vorliegen einer Depression bei den Angehörigen ($r=0,42$, $p<0,05$), jedoch nicht mit dem Vorliegen einer Angst ($p>0,05$).

4.8.3 Einfluss des Vorliegens von Angst bei den Angehörigen auf deren Einschätzung des Patienten

Die Einschätzung der Gesamtsituation des Patienten (Initialfrage) durch den Angehörigen korrelierte weder signifikant mit der Angst des Angehörigen ($r=0,29$, $p=0,115$) noch hatte ein ängstlicher Angehöriger einen signifikanten Einfluss auf die Gesamteinschätzung durch den Patienten selbst ($r=0,15$, $p=0,423$).

In Bezug auf die Einschätzung der Symptomdimensionen zeigte das Vorliegen von Angst bei dem Angehörigen eine signifikante Korrelation mit der Gesamtzahl der abweichenden Einschätzungen zwischen Patient und Angehörigem ($r=0,37$, $p=0,034$).

Es zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen der Einschätzung der Angst des Angehörigen und der Angst des Patienten.

Signifikante Korrelationen gab es hier in der Häufigkeit ($r=0,49$, $p=0,004$), Intensität ($r=0,45$, $p=0,008$) und Belastung ($r=0,38$, $p=0,032$). Auch wenn sich diese Beziehung nicht auf Signifikanzniveau in Bezug auf die Therapiebedürftigkeit zeigte ($r=0,29$, $p=0,103$), die Gesamtkorrelation hinsichtlich ihrer eigenen Angst war signifikant ($r=0,42$, $p=0,016$).

Einen signifikanten Einfluss hatte das Vorliegen einer Angst in Bezug auf eine abweichende Einschätzung der Dyspnoe (Häufigkeit, Intensität und Therapiebedürftigkeit $p<0,05$), Nausea (Frequenz, $p=0,032$) und Angst (Häufigkeit, Intensität und Therapiebedürftigkeit, $p<0,01$).

Ein Trendniveau hinsichtlich einer Überschätzung der Symptome des Patienten zeigte sich, sofern beim Angehörigen eine Angst ($r=0,32$, $p=0,074$) vorlag. Eine Unterschätzung der Symptome des Patienten stand nicht in signifikantem Zusammenhang mit dem Vorliegen von Angst ($r=0,02$, $p=0,926$).

Eine detaillierte Auswertung aller Symptome und ihrer Dimensionen findet sich im Anhang (Tabelle 13, Tabelle 14).

4.8.4 Einfluss des Vorliegens von Depression bei den Angehörigen auf deren Einschätzung des Patienten

Das Vorliegen einer Depression beim Angehörigen korrelierte signifikant mit dessen Einschätzung des Gesamtzustandes des Patienten ($r=0,36$, $p=0,048$) sowie der Selbsteinschätzung ($r=0,39$, $p=0,026$) des Patienten. Die Selbsteinschätzung des Patienten war negativer, wenn beim Angehörigen eine Depression vorlag.

Für die Gesamtzahl aller abweichenden Symptomdimensionen findet sich kein signifikanter Zusammenhang mit dem Vorliegen einer Depression beim beurteilenden Angehörigen ($p=0,134$).

Signifikante Korrelationen zwischen einer Depression des Angehörigen und dessen Einschätzung des Patienten ließen sich für folgende Symptome und Symptomdimensionen feststellen: Nausea (alle Dimensionen, $p<0,05$), Dyspnoe (Häufigkeit, Intensität, Belastung, $p<0,05$), Gereiztheit (Therapiebedürftigkeit, $p=0,048$) und Angst (alle Dimensionen, $p<0,05$).

Einen signifikanten Einfluss hatte das Vorliegen einer Depression in Bezug auf eine abweichende Einschätzung der Obstipation (Belastung, $p=0,029$) und der Angst (Intensität, Belastung, $p<0,05$).

Es zeigte sich ein Trendniveau hinsichtlich einer Überschätzung der Symptomdimensionen, sofern eine Depression ($r=0,33$, $p=0,061$) vorlag. Eine Unterschätzung der Symptome des Patienten stand nicht in signifikantem Zusammenhang mit einer Depression ($r=0,8$, $p=0,676$) des Angehörigen.

Eine detaillierte Auswertung aller Symptome und ihrer Dimensionen findet sich im Anhang (Tabelle 13, Tabelle 14).

5 Diskussion

Diese Querschnittsstudie untersuchte mit Hilfe eines modifizierten MSAS-Fragebogens die Einschätzung der Symptomlast von 40 Patienten, deren Angehörigen und den betreuenden Palliativmedizinem hinsichtlich der aktuellen Erkrankungssituation des Patienten. Erhoben wurden die Prävalenz, Häufigkeit, Intensität und Belastung sowie die Therapiebedürftigkeit von Symptomen innerhalb von 24 Stunden nach Aufnahme auf die Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Eines der Ziele dieser Untersuchung war es zu verstehen, welche Symptomdimensionen die Einschätzung der Therapiebedürftigkeit am meisten beeinflussen und gegebenenfalls Faktoren aufzudecken, die zu Entscheidungen hinsichtlich der Therapiebedürftigkeit von Symptomen führen. Die Notwendigkeit einer solchen Untersuchung zeigt sich in dem Ergebnis, dass 98 % aller in dieser Studie befragten Patienten unter mindestens einem häufig bis nahezu ständig auftretenden somatischen oder psychischen Symptom litten. Durchschnittlich waren es 5 Symptome. Ein weiteres Ziel war die Erfassung und Auswertung von Unterschieden in der Beurteilung zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten.

Es schien weiterhin relevant, den Aspekt des Vorliegens von Angst beziehungsweise Depression bei den beurteilenden Angehörigen zu betrachten. Daher wurde im Rahmen dieser prospektiven Fragebogenstudie die Prävalenz von Angst und Depression bei 33 Angehörigen erhoben. Neben dem modifizierten MSAS-Fragebogen erhielten die Angehörigen den GAD-7 und den PHQ-9 Fragebogen innerhalb von 24 Stunden nachdem ein Patient auf die Palliativstation aufgenommen worden war. Es wurde untersucht, ob spezielle Charakteristika der Patienten oder der Angehörigen die Prävalenz und die Intensität von Angst oder Depression beeinflussen. Zudem wurde ausgewertet, ob das Vorliegen von Angst oder Depression beim Angehörigen einen Einfluss auf dessen Beurteilung des Patienten hat.

5.1 Ergebnisse

5.1.1 Bewertung der Prävalenz sowie der Symptomdimensionen durch den Patienten und möglicher Einfluss demografischer Faktoren

In der vorliegenden Studie berichteten 98 % der Studienteilnehmer über mindestens ein evaluiertes Symptom auf Basis des modifizierten MSAS Fragebogens mit einer Frequenz von mindestens „häufig“. Im Median waren es 5, darunter 4 somatische und ein psychisches. Besonders oft wurden Schmerz (80 %), Müdigkeit (88 %), Schwäche (95 %), Appetitlosigkeit (65 %) und Traurigkeit (65 %) genannt. Hohe Symptomprävalenzen zeigten sich unter anderem bereits in einer Untersuchung von Kroenke et al. (Kroenke et al. 2010); hier berichteten 98 % der Patienten von Müdigkeit und Schwäche. Schmerz war beispielweise schon in der Studie von Desbiens et al. als sehr häufig und intensiv beschrieben worden (Desbiens et al. 1999).

Auch in anderen Studien waren Schmerz, Müdigkeit und Schwäche mit die häufigsten Symptome (Al-Shahri et al. 2012, Bekelman et al. 2009, Chang et al. 2000a, Desbiens et al. 1999, Harding et al. 2011, Laugsand et al. 2010, Manitta et al. 2011). Es zeigte sich ein Vorkommen von bis zu 18 Symptomen (Harding et al. 2011), abhängig von der Anzahl der abgefragten Symptome, der Erhebungsmethode und des Rahmens der jeweiligen Studie. Diese hohe Anzahl an Symptomen, in vorliegender Studie waren es im Median 5, könnte dadurch zu erklären sein, dass sich der Patient bei Aufnahme auf eine spezialisierte Palliativstation in einer belasteten Situation befindet.

Schmerz, Müdigkeit und Schwäche sind in der vorliegenden Studie häufige, intensive und belastende Symptome. Müdigkeit ging immer mit Schwäche einher. Dieses Ergebnis wird durch andere Studien gestützt, in denen Schmerz beziehungsweise die Symptomkombination Müdigkeit, Schwäche und Fatigue, als häufig und belastend beschrieben wurde (Al-Shahri et al. 2012, Barbera et al. 2010, Chang et al. 2000a, Harding et al. 2011, Krug et al. 2016, Laird et al. 2011, Laugsand et al. 2010, Li et al. 2019, Manitta et al. 2011, Santiago et al. 2012, Teunissen et al. 2007, Tishelman et al. 2010). Dieses häufige gemeinsame Auftreten könnte ein Zeichen eines unscharfen Verständnisses beziehungsweise mangelnder Trennschärfe der beiden Symptome Müdigkeit und Schwäche sein oder aber der Ausdruck einer wechselseitigen Beziehung.

Daher scheint es von Wichtigkeit, beim Erstkontakt und bei der Diagnoseübermittlung, aber auch im Verlauf der Behandlung immer wieder aktiv nach diesen Symptomen zu

fragen. Eine von Jansky et al. durchgeführte Erhebung zeigte eine Besserung des Befindens in Abhängigkeit von der Kontrolle der Schwäche, der Müdigkeit und des Schmerzes während eines palliativmedizinischen Aufenthalts (Jansky et al. 2015). Häufig sind die genannten Symptome mit Schlaflosigkeit und Depression assoziiert, so dass auch letztere indirekt positiv beeinflusst werden könnten (Dy et al. 2008).

Die Gesamtzahl der Symptome zeigte in vorliegender Studie keine signifikante Korrelation zu den erhobenen Patientenfaktoren.

Bei der Betrachtung des Patientenalters traten in den Subgruppen < 63 Jahre und ≥ 63 Jahre in der vorliegenden Studie keine signifikanten Unterschiede auf. Jedoch ließ sich ein Trendniveau hinsichtlich des vermehrten Vorkommens körperlicher Symptome im älteren Kollektiv feststellen, wie auch in anderen Studien gezeigt wurde (Baumann et al. 2009, Morita et al. 2014, Quinten et al. 2015, Schmidt et al. 2005). Dies könnte allerdings auch auf nicht-onkologische Komorbiditäten hinweisen, welche, wie Barbera et al. zeigten, zu einer höheren Symptombelastung führen (Barbera et al. 2010). Auch Nebenwirkungen einer Begleitmedikation, wie sie in vorliegender Studie 95 % der Patienten erhielten, könnten ein Grund hierfür sein. Patienten der Subgruppe ≥ 63 Jahre gaben höhere Punktwerte bei verschiedenen Symptomen an, unter anderem Schmerz, Müdigkeit und Schwäche. Diese Ergebnisse könnten darauf schließen lassen, dass Nebenwirkungen und die Rekonvaleszenz nach Therapien einen Einfluss auf Müdigkeit und Schwäche hatten (Cheung et al. 2011). Dies könnte im älteren Kollektiv stärker ausgeprägter sein, was sich möglicherweise in den Ergebnissen der vorliegenden Studie widerspiegelt.

Andere Studien ergaben Korrelationen zum Alter, hier war in der Gruppe der älteren Patienten die Symptombelastung durch einzelne Symptome wie Schmerz (Ahlam et al. 2019, Schmidt et al. 2005), Angst (Kirkova et al. 2010b) oder Appetitlosigkeit (Cheung et al. 2011) ausgeprägter, wohingegen andere Symptome beziehungsweise das generelle Krankheitsgefühl in der jüngeren Studienpopulation überwogen (Ahlam et al. 2019, Cheung et al. 2011, Kirkova et al. 2010b). Inwieweit das Alter einen Einfluss auf Symptombelastung und damit die eingeschätzte Therapiebedürftigkeit hat, bleibt unklar.

In dieser Studie zeigten sich in Bezug auf die Geschlechtergruppen keine signifikanten Unterschiede der Symptomdimensionen. Dieses Ergebnis wird gestützt durch Kroenke et al., in deren Studie hinsichtlich der Belastung durch ein Symptom kein signifikanter Unterschied in Abhängigkeit vom Geschlecht gezeigt wurde (Kroenke et al. 2010).

Lediglich unter den psychischen Symptomen – mit Ausnahme des Symptoms Gereiztheit – schienen männliche Patienten in vorliegender Studie weniger zu leiden. Dies entspricht den Ergebnissen einer deutschen Prävalenzstudie über psychische Störungen in der Allgemeinbevölkerung (Jacobi et al. 2015). Frauen zeigten höhere Werte für Angst (Bužgová et al. 2015, Kirkova et al. 2010b, Santiago et al. 2012), Depression (Bužgová et al. 2015), Schlafstörungen (Baumann et al. 2009) und negative Emotionen (Niu et al. 2013). Ein möglicher Einfluss des Geschlechts bleibt unklar.

Es zeigte sich in vorliegender Studie kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Symptomdimensionen und dem Primärtumor und der Metastasierung. Ähnliche Ergebnisse lieferte die Studie von Al-Shahri et al., in der ebenfalls kein Zusammenhang zwischen Tumorentität und Belastung durch die Symptome gezeigt werden konnte (Al-Shahri et al. 2012). Diesbezüglich interessant ist auch das Ergebnis von Kirkova et al., demzufolge die Belastung nach der Kontrolle der Symptomintensität unabhängig vom Primärtumor war (Kirkova et al. 2010b). Bereits in der SUPPORT-Studie hatte sich gezeigt, dass die Schwere der Erkrankung keinen Einfluss auf die Symptombelastung hatte (Desbiens et al. 1999). Der Primärtumor und die Metastasierung alleine scheint nicht die subjektive Symptomlast zu determinieren.

Die uneinheitlichen Ergebnisse der vorliegenden und vorausgegangenen Studien könnten auch als Ausdruck unterschiedlich bewerteter Symptomdimensionen (Symptommhäufigkeit beziehungsweise Symptomintensität) interpretiert werden. Das verwendete Messinstrument beziehungsweise die Art der Anamneseerhebung ist ein stark beeinflussender Faktor (Homsí et al. 2006). Des Weiteren können Unterschiede bezüglich des Behandlungsrahmens (ambulant oder stationär) einen Einfluss gehabt haben. Patienten mit der Notwendigkeit eines stationären Aufenthaltes befinden sich in einem akut verschlechterten Zustand. Auch können in den unterschiedlichen Studien verschiedene Faktoren berücksichtigt oder außer Acht gelassen worden sein, was zu inhomogenen Ergebnissen führt (Yamagishi et al. 2009).

Erschwerend kommt hinzu, dass sich zwischen Tumor-assoziierten Symptomen und unerwünschten Arzneimittelwirkungen und –interaktionen schwer differenzieren lässt.

Bei Tumorpatienten bestehen häufig Komorbiditäten und damit Dauermedikationen unterschiedlichen Ausmaßes (Riechelmann et al. 2007, Terret et al. 2007). Auch in der vorliegenden Erhebung haben 95 % der Patienten eine Dauermedikation, so dass die genaue Ätiologie der Symptome unklar bleibt.

Tumorentität und demografische Faktoren zeigten in dieser Studie keinen signifikanten Einfluss auf die Belastung durch ein Symptom. Auch die Häufigkeit, mit der ein Symptom auftrat, war in der Patientengruppe nicht allein ausschlaggebend für die Einschätzung der Symptombelastung. Die höchste Korrelation mit der Belastung zeigte die Intensität. Dies entspricht dem Ergebnis von Kirkova et al., die ebenfalls hohe Korrelation zwischen der Symptomschwere und der Belastung zeigten (Kirkova et al. 2010b).

5.1.2 Unterschiede der Beeinflussung der Therapiebedürftigkeit zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten

Die Erweiterung der Beurteilung um die subjektive Therapiebedürftigkeit liefert wertvolle zusätzliche Informationen für die Betreuung von Patienten, vor allem in palliativer Erkrankungssituation. Die Häufigkeit, mit der ein Symptom auftrat, hatte in der vorliegenden Erhebung den geringsten Einfluss auf die Beurteilung der Therapiebedürftigkeit aller Symptome in den drei befragten Gruppen.

Die Therapiebedürftigkeit vierer Symptome zeigte im Patientenkollektiv die höchste Korrelation mit der Intensität; dies waren Schlafstörungen ($r=0,93$), Dyspnoe ($r=0,92$), Appetitlosigkeit ($r=0,89$) und Angst ($r=0,82$). In der Gruppe der Ärzte korrelierte die eingeschätzte Therapiebedürftigkeit bei fünf Symptomen am höchsten mit der Intensität: Dyspnoe ($r=0,91$), Schmerz ($r=0,88$), Obstipation ($r=0,86$), Gereiztheit ($r=0,82$) und Schwäche ($r=0,55$). Die empfundene Belastung durch ein Symptom hatte jedoch die größte Auswirkung auf die Beurteilung der Therapiebedürftigkeit. Dies zeigte sich bei 75 % der Patienten, 50 % der behandelnden Ärzte und 100 % der Angehörigen.

Damit ist die Belastung der größte beeinflussende Faktor, wenn es um die Einschätzung der Therapiebedürftigkeit eines Symptoms geht. Die Belastung sollte getrennt von der Prävalenz, Häufigkeit und Intensität eines Symptoms betrachtet werden. In dieser Studie gab es in den drei untersuchten Gruppen wenig signifikante Unterschiede bei der Beurteilung der Belastung und Therapiebedürftigkeit durch die einzelnen Symptome.

Dies betraf die jedoch häufigsten Symptome – Belastung durch Schmerz ($p=0,007$), Therapiebedürftigkeit der Müdigkeit ($p=0,037$), Belastung und Therapiebedürftigkeit der Schwäche ($p<0,05$) – sowie Belastung und Therapiebedürftigkeit der Traurigkeit ($p<0,05$). McPherson et al. hatten in ihrer Studie, welche den MSAS als Instrument nutzte, vor allem eine Überbewertung der Belastung durch den Angehörigen gefunden, bei der Häufigkeit

und Intensität kam es zu weniger Überbewertungen. Unter Berücksichtigung dieser Ergebnisse von McPherson et al. ist die Überschätzung der Belastung eine mögliche Erklärung der hohen Punktwerte bei der Therapiebedürftigkeit im Angehörigenkollektiv (McPherson et al. 2008).

5.1.3 Unterschiede in der Bewertung der Symptomlast zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass die Angehörigen 50 % der Symptomdimensionen anders bewerteten als die Patienten. In 77 % der Fälle schätzten sie die Häufigkeit, die Intensität, die Belastung oder die Therapiebedürftigkeit höher ein als der Patient selbst. Auch Akin und Durna untersuchten Patienten in palliativer Erkrankungssituation und deren Angehörige, wobei sich ebenfalls die Tendenz der Angehörigen zeigte, Symptome als gravierender einzuschätzen als es die Patienten selbst taten (Akin und Durna 2013). Weitere Studien zeigten ebenfalls eine Fehleinschätzung durch den Angehörigen. Kam es zu einer Abweichung, so war dies meist im Sinne eines Überschätzens (Silveira et al. 2010, Sneeuw et al. 1997, Sneeuw et al. 1999, Yeşilbalkan und Okgün 2010). In einer Studie von Silveira et al. kam es gleichermaßen in 50 % zu einer diskordanten Einschätzung durch den Angehörigen, dann nahezu in der Gesamtheit der Fälle zu einer Überschätzung, dieses betraf 17 von 18 Symptomen (Silveira et al. 2010). Lobchuk und Degner führten eine Studie durch, die den MSAS-Fragebogen als Messinstrument nutzte und diesen auch von Angehörigen ausfüllen ließ. Sie erhoben, wie auch in dieser Studie, dass die Angehörigen den Gesundheitsstatus des Patienten schlechter einstufen als dieser selbst (Lobchuk und Degner 2002). Jedoch war auch hier die Differenz geringer als ein Punkt, wie in der vorliegenden Studie, in der die Differenz + 0,33 beträgt.

Die Studienlage zeigt ein relativ einheitliches Bild, nach dem die Angehörigen den Krankheitsstatus des Patienten schlechter einschätzen als die Patienten selbst. Dies könnte mit der Annahme erklärt werden, dass die Angehörigen sich die bestmögliche Behandlung des Patienten wünschen und befürchten, durch die Angabe geringerer Werte den Zustand des Patienten besser darzustellen und so vermeintlich in den Augen des Arztes weniger Behandlungsbedarf auszulösen. Die Überschätzung der Symptomlast des Patienten durch den Angehörigen könnte auch mit dessen Verlustängsten erklärt werden. So zeigten Tang

et al., dass Angehörige mehr lebensverlängernde Maßnahmen wünschten als der Patient selbst (Tang et al. 2005). Die Angehörigen verfügen in der Regel nicht über einen adäquaten medizinischen Informationsstand in Bezug auf den Gesundheitszustand des Patienten beziehungsweise fehlt es ihnen an fachlichem Wissen, dennoch möchten sie ihren Nahestehenden aber jede Behandlungsoption ermöglichen (Jacobs et al. 2002). Dionne-Odom et al. folgerten in ihrer Studie, dass das Gefühl, dem Angehörigen eine Last zu sein, auch dazu führen könnte, dass die Patienten weniger Behandlungen wünschen (Dionne-Odom et al. 2016), welches sich in den Differenzen der eingeschätzten Therapiebedürftigkeit in vorliegender Studie widerspiegeln könnte.

Es zeigte sich in dieser Studie eine geringere Übereinstimmung bei schlechter objektivierbaren Symptomen wie Mundtrockenheit im Vergleich zu beispielsweise Müdigkeit. Dies entspricht den Ergebnissen vorausgegangener Studien, in welchen subjektive Symptome von den Angehörigen in höherem Maße anders eingeschätzt wurden als vom Patienten selbst (Hinton 1996, McPherson et al. 2008). Die Angaben von Angehörigen, welche einen Symptomenkreis betrafen, der objektiv zu beobachten war, wie Emesis, erwiesen sich schon in der Vergangenheit als präziser als die zu subjektiven Symptomen wie Schmerz (Laugsand et al. 2010, Hinton 1996) oder zu psychischen Symptomen (Hinton 1996, Lobchuk und Degner 2002, McPherson et al. 2008). Im Einklang hiermit steht die in der vorliegenden Studie aufgefallene geringe Korrelation bei den Angaben zu Angst und Schwäche. Denn auch wenn Schwäche primär als somatisch eingestuft werden kann, so ist doch ein hoher psychischer Einfluss vorhanden.

In dieser Studie kam es zu einer Überbewertung der psychischen Symptome in allen vier Dimensionen durch die Angehörigen. Dies zeigte sich auch in einer Übersichtsstudie von Addington-Hall und McPherson, in der in mehreren untersuchten Studien eine Überbewertung durch den Angehörigen stattfand (Addington-Hall und McPherson 2001) sowie in der Studie von McPherson et al. (McPherson et al. 2008). Eine Erklärung hierfür könnte sein, dass die Angehörigen nur die negativen Aspekte der Erkrankung empfinden können. Also handelt es sich um Denkmuster, die eher einer Projektion der eigenen Gefühle entsprechen (McPherson et al. 2008). In einer Studie von Robinson und Crawford war die Einschätzung des psychischen Zustandes des Patienten durch den Angehörigen so abweichend, dass die Autoren schlussfolgerten, den Angehörigen nicht in die Einschätzung der psychischen Symptome des Patienten einzubeziehen (Robinson und Crawford 2010).

Die Ärzte schätzten in vorliegender Studie 67 % der Symptomdimensionen abweichend zu den Patientenangaben ein. Hier war in 60 % der Fälle eine Unterschätzung erfolgt. Interessanterweise trat diese sowohl bei psychischen als auch somatischen Symptomen gleichermaßen auf, wie auch Jones et al. in ihrer Studie feststellten (Jones et al. 2011). Die Symptome Mundtrockenheit und Gereiztheit wurden relativ häufig fälschlicherweise als absent eingeschätzt und, wenn die Symptome als vorhanden angesehen wurden, von den Ärzten als relativ wenig therapiebedürftig beurteilt. Dies könnte durch das relativ kleine Ärztekollektiv mit entsprechenden Verzerrungen erklärt werden.

Übereinstimmend mit den Ergebnissen vorliegender Studie, in der in insgesamt 46 Fällen von den Ärzten ein Symptom übersehen wurde, zeigten Strömgren et al. und Efficace et al. in ihrer Untersuchung, dass die Palliativmediziner Symptome als zu gering einstuften oder übersahen (Efficace et al. 2014, Strömgren et al. 2001). Auch Basch et al. berichteten von Abweichungen bei der Einschätzung von Symptomen, in dem Fall in Form von Therapieebenenwirkungen, durch den Arzt. Hier kam es ebenfalls zu einer Unterschätzung mit ebenfalls geringen Punktwerten (<1 , Skalierung 1–4 beziehungsweise 1–5) (Efficace et al. 2014, Basch et al. 2006). Eine große Multicenterstudie von Laugsand et al. stützt dieses Ergebnis, dass Ärzte Symptome unterschätzen, und dies vor allem im stationären Bereich (Laugsand et al. 2010). Studien, welche die Einschätzung des behandelnden Arztes und der Krankenschwester einschlossen, zeigten, dass der Arzt im Vergleich zur Krankenschwester den reduzierten Performancestatus des Patienten als zu gut einstuft (Laugsand et al. 2010, Zimmermann et al. 2010). Jedoch bewerteten auch Krankenschwestern die somatische Symptombelastung geringer als der Patient selbst (Akin und Durna 2013, Rhondali et al. 2012).

In der überwiegenden Zahl der in dieser Studie aufgezeigten Unterschiede, allgemein wie auch statistisch signifikant, überschätzen die Angehörigen die Symptomdimensionen, während die Ärzte dazu tendierten, diese zu unterschätzen. Dieses Resultat wird durch die Ergebnisse von Akin und Durna und Rhondali et al. gestützt, wobei in deren Studie stellvertretend Krankenschwestern einbezogen wurden (Akin und Durna 2013, Rhondali et al. 2012), und wurde schon in früheren Untersuchungen vermutet (Lesho et al. 2009, McMillan und Moody 2003, Silveira et al. 2010, Sneeuw et al. 1997).

Ein während der Datenerhebung dieser Studie auftretendes Problem, ist die zum Teil offensichtliche Fehleinschätzung des Patienten bei objektivierbaren Symptomen. Beispielhaft sei das Verneinen von Miktionsproblemen genannt, welches durch invasive

Maßnahmen wie Katheterisierung nicht mehr vorhanden ist. Auch zeigte eine Studie von Garyali et al., dass Patienten nicht immer den Fragebogen, in genannter Studie der ESAS, in vorliegender Studie der modifizierte MSAS, korrekt ausfüllen konnten (Garyali et al. 2006) und es hierdurch zu Abweichungen kommen könnte (Strömngren et al. 2001). Des Weiteren ist das Negieren von Symptomen auf Grund von Schamgefühlen denkbar, so dass die abweichende Beurteilung durch einen Fremdeinschätzer nicht in jedem Fall als eine Fehleinschätzung zu betrachten ist.

Betrachtet man alle Symptome und alle Symptomdimensionen, zeigen die Daten dieser Studie bei den behandelnden Ärzten eine Abweichung von 67 % über alle Dimensionen im Vergleich zu 50 % bei der Beurteilung durch die Angehörigen.

Obwohl die Gesamtzahl der abweichenden Einschätzungen bei den Ärzten größer ist, liegt die Abweichung im Mittel lediglich bei -0,10. Die Angehörigen verschätzten sich in der vorliegenden Studie seltener, im Mittel jedoch um +0,33.

Die Einschätzung durch die Angehörigen stimmt öfter mit den Patientenangaben überein, kommt es aber zu einer Fehleinschätzung, fällt diese höher aus als die der behandelnden Ärzte. Bei den Fehleinschätzungen der Symptomdimensionen handelte es sich in vorliegender Studie bei den Ärzten in 60 % um Unterschätzungen, während in 77 % die Angehörigen eine Überschätzung vornahmen, allerdings lag die Differenz zur Patientensicht meist bei weniger als einem Punkt. Generell liegt die Einschätzung der Ärzte und Angehörigen also nah an der subjektiven Wahrnehmung des Patienten, wie schon von Jones et al. und Sneeuw et al. berichtet (Jones et al. 2011, Sneeuw et al. 2002).

5.1.4 Psychische Morbidität bei Angehörigen und möglicher Einfluss auf deren Bewertung der Symptomlast des Patienten

Eine Angst hatten in der vorliegenden Studie 70 %, eine Depression 61 % der Angehörigen. Hohe Prävalenzen bis wurden bereits in mehreren anderen Studien gezeigt, unter anderem in der von Costa-Requena et al., die bei 76 % und 77 % der Familienangehörigen Angst und Depression nachwies (Costa-Requena et al. 2012, Friethriksdottir et al. 2011, Götze et al. 2014, Oechsle et al. 2019, Rosenberger et al. 2012). Die Prävalenz war höher im Vergleich zur allgemeinen Prävalenz (Trevino et al. 2018).

Insgesamt 55 % der männlichen und 36 % der weiblichen in der vorliegenden Studie untersuchten Angehörigen zeigten moderate bis schwere Formen der Angst. Eine moderate

bis schwere Depression ließ sich bei 36 % der männlichen und 14 % der weiblichen Angehörigen nachweisen. Das Vorliegen von Angst oder Depression korrelierte bei den Angehörigen signifikant miteinander. Die etwas höhere Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Angst im Vergleich zu einer Depression konnte auch in anderen Studien gezeigt werden (Groß et al. 2005, Oechsle et al. 2019, Rosenberger et al. 2012, Sklenarova et al. 2015).

Zwischen dem Geschlecht des Angehörigen und dem Vorliegen einer Angst oder Depression zeigte sich keine signifikante Korrelation. In Bezug auf beide psychische Morbiditäten ließ sich ein Trendniveau erkennen, demzufolge männliche Angehörige mehr psychischen Stress empfanden als weibliche. Studien von Goldzweig et al. und McPherson et al. kamen zu einem vergleichbaren Ergebnis (Goldzweig et al. 2009, McPherson et al. 2008). Konträr hierzu zeigten andere Studien, dass die Zugehörigkeit zum weiblichen Geschlecht bei den Angehörigen einen signifikanten Einfluss auf das Vorliegen einer Angst beziehungsweise einer Depression hatte (Friethriksdottir et al. 2011, Govina et al. 2019, Groß et al. 2005, Oechsle et al. 2019). Andere Studien zeigten keinen signifikanten Zusammenhang mit dem Geschlecht des Angehörigen (Costa-Requena et al. 2012, Götze et al. 2014). Der Einfluss des Geschlechts bleibt somit unklar.

Die Art der Beziehung und die Beziehungsdauer hatten in dieser Studie keinen signifikanten Einfluss auf das Vorliegen einer Angst oder Depression. Palos et al. zeigten bei Familienangehörigen ein höheres Distresslevel als beispielsweise bei Freunden (Palos et al. 2011). Unter den Familienangehörigen wiederum hatten Ehepartner ein höheres Risiko von Angst (Oechsle et al. 2019) beziehungsweise Depression (Siminoff et al. 2010).

Die Tendenz, dass Ehepartner eher eine depressive Symptomatik zeigten als andere Familienangehörige oder Freunde, wurde auch in vorliegender Studie festgestellt.

Friethriksdottir et al. zeigten, dass Angst beziehungsweise Depression vor allem nach einer Erkrankungsdauer von einem bis fünf Jahren signifikant häufiger auftraten (Friethriksdottir et al. 2011). In vorliegender Studie war ein Zeitraum von im Median knapp eineinhalb Jahren (16 Monate) beobachtet worden, was die fehlende signifikante Korrelation mit der Erkrankungsdauer erklären könnte.

Es zeigte sich eine signifikante Korrelation zwischen dem Karnofsky-Index des Patienten und einer Depression des Angehörigen. Diese war nicht in Bezug auf Angst nachweisbar.

Für weitere Faktoren des Patienten – dem Geschlecht und Alter, Primärtumor, Erkrankungsausmaß oder der Anzahl der vorhandenen Symptome – ließ sich kein signifikanter Zusammenhang feststellen.

Zahlreiche Studien zeigten Unterschiede in der Beurteilung durch Patienten und Angehörige (Lobchuk und Degner 2002, McPherson et al. 2008, Robinson und Crawford 2010, Silveira et al. 2010, Sneeuw et al. 1997, Sneeuw et al. 1999, Yeşilbalkan und Okgün 2010), jedoch blieb die Frage offen, ob und inwieweit es einen Einfluss durch Angst beziehungsweise Depression bei den Angehörigen gibt.

McPherson et al. haben die Perspektiven von Patienten und Angehörigen mittels MSAS untersucht und nach begünstigenden Faktoren für abweichende Einschätzungen gesucht. Ihre Erhebung ergab, dass der emotionale Zustand des Angehörigen, männliches Geschlecht und das Ausmaß der Last, welches er durch die Pflege erfährt, einen signifikanten Einfluss auf eine abweichende Einschätzung hat. Es gab einen Trend hinsichtlich der Überschätzung der Symptome des Patienten (McPherson et al. 2008).

Die vorliegende Studie brachte Ergebnisse, welche durch die von McPherson et al. gestärkt werden können. Die in dieser Studie eingeschlossenen männlichen Angehörigen zeigten einen Trend zu mehr psychischer Belastung. Angehörige, die nach GAD-7 oder PHQ-9 unter Angst oder Depression litten - als Aspekt des emotionalen Zustandes gewertet - tendierten dazu, die Symptome der Patienten zu überschätzen. Zugleich schätzten sie die Symptome des Patienten nicht weniger schwer als dieser oder fälschlicherweise als absent ein. Ehepartner, welche ein höheres Risiko hatten, an einer Depression zu leiden, unterschätzen die Symptomlast des Patienten signifikant geringer als andere Angehörige ($p < 0,001$). Eine Begründung kann sein, dass die psychische Belastung des Angehörigen bei diesem die Einschätzung generiert, dass die Lage des Patienten schlimmer sei, als sie sich objektiv beziehungsweise aus Patientensicht darstellt. Des Weiteren stellen die sich immer wieder verändernden Bedürfnisse des Patienten während der Erkrankung eine Belastung für den Angehörigen dar (Kavalieratos et al. 2016). Ein Erklärungsansatz für die Tendenz zur Überschätzung könnte eine Projektion der Gefühle des Angehörigen auf den Patienten sein.

Es zeigte sich eine signifikante Korrelation der Angst des Angehörigen mit dessen Einschätzung der Symptomdimensionen der Angst beim Patienten. Die Anzahl der abweichenden Symptomdimensionen korrelierte signifikant mit einer vorliegenden Angst.

Eine Depression des Angehörigen hatte einen signifikanten Einfluss auf dessen Angaben bei Dyspnoe, Nausea, Gereiztheit und Angst. Silveira et al. berichteten auch über einen Zusammenhang zwischen der Depressivität des Angehörigen und dessen Fehleinschätzung der Patientensymptome (Silveira et al. 2010). Über die Gesamtheit aller abweichenden Dimensionen zeigte sich in vorliegender Studie jedoch keine signifikante Korrelation mit einer vorliegenden Depression.

Ließ sich in dieser Studie beim Angehörigen eine Angst oder Depression nachweisen, so hatte dies unterschiedliche Auswirkungen auf dessen Einschätzung des Gesamtzustands des Patienten. Angst zeigte keinen signifikanten Einfluss auf den eingeschätzten Gesamtzustand, weder durch den Angehörigen noch durch den Patienten selbst. Eine Depression zeigte jedoch eine signifikante Korrelation sowohl mit der Fremdeinschätzung des Gesamtzustandes als auch mit der Selbstbeurteilung durch den Patienten selbst.

Das Ergebnis dieser Studie, demzufolge nicht nur depressive Angehörige den Gesamtzustand des Patienten schlechter einschätzen, sondern auch der Patient diesen selbst, und in der Annahme, dass dieser Bewertung ein hoher psychologischer Anteil zugrunde liegt, wird gestützt durch vorausgegangene Studien. In diesen wurde eine Korrelation zwischen psychischen Symptomen bei Angehörigen und Patienten gezeigt (Harding et al. 2003, Mystakidou et al. 2007, Siminoff et al. 2010). Hodges et al. zeigten in ihrer Meta-Analyse vergleichbare Level von psychologischem Distress bei Patient und Angehörigem (Hodges et al. 2005), Götze et al. fanden ebenfalls eine hohe Konkordanz (Götze et al. 2014). Ein Ergebnis der vorliegenden Studie ist, dass das Vorliegen einer Angst beziehungsweise einer Depression beim Angehörigen sowohl mit deren Einschätzung als auch mit der Selbsteinschätzung des Patienten bezüglich dessen Angst signifikant korreliert. Diese Korrelation zwischen psychischer Verfassung des Angehörigen und des Patienten lässt die Frage unbeantwortet, welche Wechselwirkungen in welcher Richtung überwiegen. Es bleibt unklar, ob die psychische Verfassung des Patienten einen Einfluss auf die Angst und Depression bei dem Angehörigen hat oder ob die Dynamik in die andere Richtung überwiegt. Götze et al. zeigten eine hohe Übereinstimmung bei Angst beziehungsweise Depression zwischen Patienten und Angehörigen, so dass der Vorschlag erging, die beiden nicht als zwei Individuen zu sehen, sondern als ein emotionales System zu betrachten (Götze et al. 2014).

In einer Studie von Bakitas et al. zeigte sich, dass patientenfokussierte Interventionen diesem helfen, seine Lebensqualität zu steigern und die depressive Symptomatik zu

mildern, welche aus dem Gefühl heraus entstehen könnte, für den Angehörigen belastend zu sein (Bakitas et al. 2009). In Bezug auf die Reduktion von Symptom-Clustern, die das Symptom Depression enthalten, könnte dies dem Patienten multidimensional bei der Bewältigung von anderen Symptomen helfen. Jedoch zeigte sich keine relevante positive Auswirkung dieser für den Patienten effektiven Interventionen auf den Angehörigen (O'Hara et al. 2010). Auch in der vorliegenden Studie war keine signifikante Korrelation zwischen der Anzahl der Symptome des Patienten und der Absenz von Angst beziehungsweise Depression beim Angehörigen nachweisbar. Weitere Studien zeigten jedoch den Einfluss von schlecht kontrollierten Symptomen – vor allem der, auch in dieser Studie, drei häufigsten, Schmerz, Müdigkeit und Schwäche – sowie einer raschen Progredienz der Erkrankung auf den psychischen Belastungszustand des Angehörigen (Harding et al. 2003, O'Hara et al. 2010, Palos et al. 2011). Diese Beziehung scheint also weitaus komplexer und nicht streng bidirektional zu sein (O'Hara et al. 2010).

Um die Angehörigen eines Patienten auf die palliative Phase und den nahenden Tod bestmöglich vorzubereiten und zu unterstützen, sollte das Palliativ-Team den Angehörigen mit adäquaten Informationen, Kommunikation und der notwendigen Zeit begegnen (Hebert et al. 2009). Diese psychoonkologische Unterstützung des Angehörigen soll helfen, nicht erfüllbare Erwartungen an Therapie in der Terminalphase zu vermeiden und die Resilienz des Angehörigen bis nach dem Tod des Patienten zu stärken.

5.2 Stärken und Schwächen der vorliegenden Studie

5.2.1 Stärken dieser Studie

Die in dieser Studie angewandte Modifikation des MSAS mit der Einbeziehung der subjektiven Therapiebedürftigkeit liefert wichtige zusätzliche Informationen für die palliativmedizinische Einschätzung, welche in bisherigen Studien wenig berücksichtigt wurden.

Es besteht bislang kein Konsensus über ein standardisiertes Vorgehen zur Beurteilung von Patienten in palliativer Erkrankungssituation (Kirkova et al. 2010a). Die Anamneseerhebung mittels Messinstrument, wie der in dieser Studie verwendete modifizierte MSAS, bietet einige Vorteile. Homsí et al. stellten fest, dass Patienten in palliativer Erkrankungssituation bis zu zwei Drittel der Symptome, die sie selbst als „stark“ einstufen, im Gespräch nicht angaben, diese aber mittels systematischer Befragung identifiziert werden konnten (Homsí et al. 2006). Eine systematische Befragung, auch mittels Fragebogen, ist der komplett freien Anamneseerhebung dahin gehend überlegen, dass Patienten nicht alle Symptome spontan äußern, sondern gegebenenfalls nur die neu aufgetretenen oder zu dem Zeitpunkt des Gesprächs bestehenden Symptome (Funch 1988). Somatische Symptome wie Schmerzen, Dyspnoe und Nausea zeigten in einer Studie von Teunissen et al. keine signifikanten Unterschiede in der Erfassung, diese werden häufig spontan von Patienten geäußert beziehungsweise in der freien Anamnese gezielt erfragt. Für andere Symptome zeigte sich jedoch ein höheres Vorkommen, sofern als Erhebungsmethode ein Fragebogen verwendet wurde (Teunissen et al. 2007). Eine Angst und Depression im Rahmen einer malignen Erkrankung wurde in der freien Anamnese selten aufgedeckt (Bužgová et al. 2015), hier gibt der modifizierte MSAS mit den Symptomen Angst, Traurigkeit und Gereiztheit erste Hinweise. Das höhere Vorkommen einiger Symptome bei der Erhebung mittels Fragebogen lässt sich unter anderem mit der Annahme erklären, dass Patienten bei der Bearbeitung Zeit und Ruhe haben. Daneben ist die Scheu geringer, Symptome zu benennen, die aus ihrer und aus vermuteter ärztlicher Sicht weniger wichtig erscheinen (Teunissen et al. 2007).

Generell ist festzuhalten, dass kurze Fragebögen, wie der in dieser Studie verwendete, weniger zeitintensiv und belastend für den Patienten sind, der durch seine Erkrankung deren Behandlung schon eine große Anstrengung erfährt (Vodermaier et al. 2009).

Der im Rahmen der vorliegenden Studie modifizierte MSAS enthält sowohl eine verbale als auch eine numerische Skalierung, was sich bei der Validierung der Ursprungsform als

sinnvoll erwies (Portenoy et al. 1994). Jones et al. beobachteten interessanterweise, dass die Antwort auf die allgemeine Frage nach dem Befinden auf einer rein numerischen Skala von 0–10 nicht sehr hoch mit den Angaben zur somatischen Symptombelastung korrelierte (Jones et al. 2010). Das allgemeine Befinden wurde anders beurteilt als von der Bewertung der physischen Symptome her zu erwarten war. Häufig wird die Symptomstärke auf einer numerischen Skala, beispielsweise von „0–10“ angegeben; ebenso ist die Einteilung in verbale Ausdrucksformen wie „mild“, „moderat“ und „schwer“ üblich. Letzteres geschieht vornehmlich, um die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten zu vereinfachen. Es scheint hilfreich, sowohl numerische Skalen als auch umschreibende Wörter zu benutzen. Was einer verbalen Umschreibung als Punktwert auf einer numerischen Skala entspricht, untersuchten unter anderem Selby et al. und Gill et al.. Sie fanden eine große Variabilität innerhalb der Bezeichnungen. Beispielsweise waren von den Patienten Symptome als „nicht vorhanden“ oder „schwer“ angegeben worden, die auf der Zahlenskala einen Wert von 5 (bei 0–10) erreichten (Gill et al. 2010, Selby et al. 2010). Ideal erscheinen deshalb Kombinationen verbaler und numerischer Skalen, wie bei dem in dieser Studie angewandten modifizierten MSAS. Skalen können gut als Ausgangspunkt einer Symptombeurteilung dienen (Selby et al. 2010); sie ersetzen aber kein persönliches, freies Gespräch. Gerade die unzureichende Kommunikation wurde in vergangenen Studien von Patienten und Angehörigen kritisiert (Heyland et al. 2003, Teno et al. 2004). Fragebögen, wie der in dieser Studie verwendete, können gut als Grundlage oder Ergänzung für ein ausführliches Gespräch genutzt werden.

Eine weitere Stärke dieser Studie war die simultane Beurteilung durch die Angehörigen. Die Befragung war in der Vergangenheit häufig retrospektiv, welches den Nachteil hat, dass die Angehörigen nicht akkurate, möglichst objektive Einschätzungen abgeben können, weil sie einen sehr stressbelasteten Zeitraum betrifft. In Zeiten der Trauerbewältigung ist ein genaues Erinnern von Gegebenheiten fraglich, da der emotionale Kontext einen großen Einfluss auf das Erinnern hat (Addington-Hall und McPherson 2001, Finlay et al. 2008).

Daneben war die Erhebung einer gegebenenfalls vorliegenden Angst oder Depression bei den beurteilenden Angehörigen ein wichtiger zusätzlicher Informationsgewinn. Das Wissen um den Einfluss, den das Vorliegen der Erkrankungen auf die Einschätzung der Symptomlast des Patienten hat, soll bei der Einbeziehung derer Beurteilungen Beachtung finden.

5.2.2 Limitationen dieser Studie

Das untersuchte Studienkollektiv mit 40 Patienten und 33 Angehörigen war relativ klein und auf stationäre Patienten beschränkt. Dies begrenzt die Möglichkeit, die Ergebnisse auf alle Patienten in palliativer Erkrankungssituation auszuweiten. So konnten Aussagen über die Symptombelastung und die Therapiebedürftigkeit bei Patienten in einem akut verschlechterten, vulnerablen Zustand getroffen werden. Der Anteil jener Patienten, die im ambulanten Umfeld betreut werden, wurde in dieser Studie nicht berücksichtigt.

Patienten, welche der deutschen Sprache nicht mächtig oder kognitiv stark eingeschränkt waren, sowie Patienten mit einer schlechten Compliance, konnten in dieser Untersuchung nicht berücksichtigt werden. Möglicherweise ergeben sich bei diesem inhomogenen Patientenkollektiv spezifische Bedürfnisse, welche nicht eruiert wurden. Dies könnte zudem Patienten betreffen, die eine signifikante psychische Komorbidität aufweisen.

Die Studienpopulation in der Subgruppe der Patienten war heterogen in Bezug auf Karzinomart, Erkrankungsdauer, Alter und Geschlecht, so dass allgemeine Aussagen getroffen werden können. Im Angehörigenkollektiv wären neben Geschlecht, Beziehungsart und –dauer sicher weitere demografische Faktoren von Interesse und Relevanz gewesen.

Die Tatsache, dass es sich um eine monozentrische Studie mit einem dadurch bedingten kleinen Ärztekollektiv handelte, ist kritisch zu betrachten, da hier potentiell Verzerrungen auftreten und Muster in der Bewertung entstehen könnten.

Eine Limitation dieser Studie ist auch in der Beschränkung auf eine Berufsgruppe in der komplexen Behandlung von Patienten auf einer Palliativstation zu sehen. Natürlich ist die Einschätzung des behandelnden Palliativmediziners von elementarer Wichtigkeit, doch hätten auch die betreuende Krankenschwester und der behandelnde Psychoonkologe wichtige Informationen liefern können. Letzterer vor allem hinsichtlich der in dieser sowie in anderen Studien gezeigten heterogenen Einschätzung psychischer Symptome (Lobchuk und Degner 2002, McPherson et al. 2008, Robinson und Crawford 2010).

Da es sich hier um eine Querschnittstudie handelte, können keine Aussagen dazu getroffen werden, inwiefern die Therapiebedürftigkeit beispielsweise durch die Beachtung der Belastung gedeckt hätte werden können.

Ein Problem bei der Datenerhebung mittels Fragebogen ist der nicht zu unterschätzende Ceiling- oder Floor-Effekt, also die Tendenz, dass einzelne Symptome systematisch zu hoch bzw. zu niedrig eingestuft werden (McHorney und Tarlov 1995). Diese Effekte

könnten die oben genannten Verzerrungen des kleinen Ärztekollektivs noch verschärfen.

Schließt sich an das eigenständige Ausfüllen kein ausführliches Gespräch darüber an, kann es zu einem ungenauen Beantworten kommen. So gab es während der Datenerhebung für diese Studie Hinweise, dass die Patienten Schwierigkeiten bei der Differenzierung zwischen einzelnen Symptomen hatten. Die Ähnlichkeit von Appetitlosigkeit und der Absenz von Hunger erwies sich als problematisch. Mundtrockenheit und Durst wurden teils als synonym betrachtet. Die Trennschärfe in Bezug auf Müdigkeit und Schwäche schien nicht immer gegeben. Eine ähnliches Ergebnis lieferten bereits die Studien von Garyali et al. und Watanabe et al., in denen sich zeigte, dass das Verständnis von Symptomen nicht immer voraussetzbar ist (Garyali et al. 2006, Watanabe et al. 2009).

Während der Datenerhebung berichteten Patienten und Angehörige, dass Symptome oder auch Umstände, die ihnen als am belastendsten erscheinen und damit möglicherweise subjektiv eine hohe Priorität der Therapiebedürftigkeit oder Veränderung besitzen, nicht durch einen Fragebogen abgedeckt werden. So beachtet der MSAS beispielsweise nicht „Einschränkungen im täglichen Leben“ oder „kognitive Probleme“. Auch lässt sich durch die Auflistung spezifischer Symptome oder funktioneller Einschränkungen kein „generelles Krankheitsgefühl“ erfassen (Tishelman et al. 2010). Als weiterer konkreter Kritikpunkt lässt sich die Außerachtlassung des Punktes „reduzierte Mobilität/Beweglichkeit“ anführen, zumal die Studienlage zeigt, dass die Lebensqualität der Patienten mit moderater sportlicher Betätigung steigt, Fatigue gemindert werden kann und zwei Drittel der palliativ erkrankten Patienten an Trainingseinheiten interessiert sind (Oechsle et al. 2011). Es bleibt indes festzuhalten – und dies unterstreicht die Schwierigkeit der oben erwähnten Frage nach dem allgemeinen Befinden – dass viele der aus Patienten- und Angehörigensicht unzureichend beachteten und teils stark belastenden Probleme nicht in den primären Verantwortungsbereich des Gesundheitssystems fallen (Baile et al. 2011, Soothill et al. 2001).

Die in dieser Studie aufgenommene Frage nach dem allgemeinen Befinden ist ein Ansatz, über die abgefragten Symptome herauszublicken. Allerdings kann der Gesamtzustand des Patienten auf diese Weise nur sehr allgemein und ohne weitere Definition erfasst werden.

Eine weitere Limitation der vorliegenden Studie ist, dass außer Geschlecht, Beziehungsart und -dauer keine Daten über psychosoziale Faktoren der Angehörigen wie psychische Komorbiditäten oder Lebensqualität erhoben wurden.

Eine positive Anamnese für psychische Erkrankungen war von Pitceathly und Maguire als Prädiktor genannt worden (Pitceathly und Maguire 2003). Laut einer Studie von Siminoff et al. waren ein großer beeinflussender Faktor für eine Depression die Dynamiken innerhalb der Familie (Siminoff et al. 2010). Costa-Requena et al. zeigten einen größeren Einfluss des Selbstvertrauens des Angehörigen als isolierte soziodemografische Faktoren hinsichtlich dessen psychischer Morbidität (Costa-Requena et al. 2012).

Zukünftig sollte neben differenzierteren psychosozialen Aspekten der Familienangehörigen auch Dynamiken innerhalb der Beziehungen und psychischen Komorbiditäten Beachtung geschenkt werden.

6 Zusammenfassung

Diese prospektive Fragebogenstudie war die erste Untersuchung, in welcher parallel die Einschätzung von Patienten, Angehörigen und behandelnden Palliativmediziner zu Symptomlast und der resultierenden Therapiebedürftigkeit untersucht wurde.

Demnach hatten Schmerz, Müdigkeit und Schwäche die höchste Prävalenz und wurden von allen drei Gruppen als am belastendsten beurteilt. Die subjektive Einschätzung der Therapiebedürftigkeit wurde hauptsächlich durch die Belastung des Symptoms hervorgerufen. Die Intensität war nur bei einigen Symptomen bei Patienten und Ärzten der größte beeinflussende Faktor. Die Häufigkeit allein bei keinem Symptom. Die Erhebung der subjektiven Therapiebedürftigkeit liefert wertvolle zusätzliche Information für die palliativmedizinische Betreuung.

Insgesamt tendierten die Angehörigen zu einer Überschätzung der Symptomdimensionen, wohingegen die Ärzte sie unterschätzten. Die mediane Differenz der Fehleinschätzung war in beiden Gruppen relativ gering. Die Beurteilung der Ärzte lag überwiegend näher an jener der Patienten, als die der Angehörigen. Jedoch kam es in mehr Fällen zu einer abweichenden Einschätzung. Die relativ hohe Gesamtzahl der abweichenden Beurteilungen in den vier Symptomdimensionen zeigt den Bedarf an weiteren Studien zur Optimierung der Erhebungsmethode und unterstreichen die Wichtigkeit einer Zusammenführung der Einschätzungen aller Beteiligten. Die Berücksichtigung der aufgezeigten Unterschiede und Einflüsse kann von großer Bedeutung im klinischen Alltag sein.

In der vorliegenden Studie zeigte sich, dass Angehörige von Patienten auf Palliativstationen häufig selbst mit Angst beziehungsweise Depression belastet waren. Dieses beeinflusste ihre Einschätzung der Symptome der Patienten und möglicherweise damit indirekt auch deren Behandlung. Eine psychoonkologische Betreuung der pflegenden Angehörigen sollte ein fester Bestandteil der Palliativmedizin sein. Dies erscheint nicht nur für den Angehörigen selbst, sondern auch auf Grund möglicher Fehleinschätzungen und daraus resultierender Therapieentscheidungen in der Sterbephase, wichtig.

Wie Kamal et al. in ihrer Publikation forderten, besteht die Notwendigkeit eines „Quality Imperative for Palliative Care“ (Kamal et al. 2015). Eine adäquate Behandlung kann nur im konstanten Dialog zwischen Patient, Angehörigem und multidisziplinärem Behandlungsteam möglich sein, welches stets bestrebt sein muss, sein Handeln kritisch zu hinterfragen und zu verbessern.

Summary

This prospective questionnaire analysis was the first which investigated the perspectives of palliative care patients, their caregivers and attending palliative care specialists on the patients' symptom burden and the resulting treatment requirement.

The symptoms with the highest prevalence were pain, tiredness and lack of energy which were also consistently evaluated by all three groups to be the three most frequent, intensive, distressing and treatment requiring symptoms. Treatment requirement showed highest dependency from symptom distress. Symptom frequency showed the lowest impact on treatment requirement in the evaluation of all three groups. Intensity had the highest impact on treatment requirement in some symptoms in the patients' und caregivers' evaluation. The inclusion of the subjective perspective of treatment requirement into symptom assessment provides valuable additional information for palliative care.

For most of the significant differences but also as an overall trend, caregivers tended to overestimate patients' symptom burden whereas physicians tended to underestimate it.

The differences were mainly low. Detailed analysis revealed a higher discordance between the patients' and the physicians' scoring than between patient and caregivers. Despite of the absolute number of discordant scorings, the physicians tended to be closer to the patients' perspective than the caregivers. Further systematic studies including the perspective of other health care professionals in the assessment of the patients' symptom burden, treatment requirement, quality of life, and various other aspects in this issue are warranted. The consideration of the influences shown can be of great importance in everyday clinical practice.

This study showed a high prevalence of anxiety and depression in caregivers. It showed an impact on discordant evaluation, and may influence treatment decisions.

Effective integrative palliative care should offer psycho-oncological care for the caregivers on a routine basis to avoid misleading perspectives possibly influencing end of life treatment decisions.

Like Kamal et al.s' request for the quality imperative for palliative care, an adequate treatment can only be provided through a constant dialogue between patient, caregiver and multidisciplinary palliative care team, which needs to aspire consistent improvement and does not hesitate to question its own actions (Kamal et al. 2015).

7 Literaturverzeichnis

Addington-Hall J, McPherson C. (2001) After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J Pain Symptom Manage.* Sep;22(3):784-90.

Ahlam A, Hind M, Haddou Rahou B, Rachid R, Hassan E. (2019) Quality of life of Moroccan patients on the palliative phase of advanced cancer. *BMC Res Notes.* Jun 21;12(1):351. doi: 10.1186/s13104-019-4390-1. PMID: 31227021; PMCID: PMC6588852.

Akin S, Durna Z. (2013) A comparative descriptive study examining the perceptions of cancer patients, family caregivers, and nurses on patient symptom severity in Turkey. *Eur J Oncol Nurs.* Feb;17(1):30-7.

Al-Shahri MZ, Eldali AM, Al-Zahrani O (2012) Prevalence and severity of suffering among patients with advanced cancer. *Support Care Cancer.* Dec;20(12):3137-40.

Baile WF, Palmer JL, Bruera E, Parker PA. (2011) Assessment of palliative care cancer patients' most important concerns. *Support Care Cancer.* Apr;19(4):475-81.

Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. (2009) Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA.* Aug 19;302(7):741-9.

Barbera L, Seow H, Howell D, Sutradhar R, Earle C, Liu Y, Stitt A, Husain A, Sussman J, Dudgeon D. (2010) Symptom burden and performance status in a population-based cohort of ambulatory cancer patients. *Cancer.* Dec 15;116(24):5767-76.

Barrett B, Brown D, Mundt M, Brown R. (2005) Sufficiently important difference: expanding the framework of clinical significance. *Med Decis Making.* May-Jun;25(3):250-61.

Basch E, Iasonos A, McDonough T, Barz A, Culkin A, Kris MG, Scher HI, Schrag D. (2006) Patient versus clinician symptom reporting using the National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events: results of a questionnaire-based study. *Lancet Oncol.* Nov;7(11):903-9.

Baumann R, Pütz C, Röhrig B, Höffken K, Wedding U. (2009) Health-related quality of life in elderly cancer patients, elderly non-cancer patients and an elderly general population. *Eur J Cancer Care (Engl)*. Sep;18(5):457-65.

Bekelman DB, Rumsfeld JS, Havranek EP, Yamashita TE, Hutt E, Gottlieb SH, Dy SM, Kutner JS. (2009) Symptom burden, depression, and spiritual well-being: a comparison of heart failure and advanced cancer patients. *J Gen Intern Med*. May;24(5):592-8.

Bužgová R, Jarošová D, Hajnová E. (2015) Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *Eur J Oncol Nurs*. Dec;19(6):667-72.

Calman KC. (1984) Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics*. Sep;10(3):124-7.

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS. (2000a) Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. *Cancer*. Mar 1;88(5):1175-83.

Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis BS, Thaler HT. (2000b) The memorial symptom assessment scale short form (MSAS-SF). *Cancer*. Sep 1;89(5):1162-71.

Cheung WY, Le LW, Gagliese L, Zimmermann C. (2011) Age and gender differences in symptom intensity and symptom clusters among patients with metastatic cancer. *Support Care Cancer*. Mar;19(3):417-23.

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*. Jul;20(7):1465-70.

Desbiens NA, Mueller-Rizner N, Connors AF Jr, Wenger NS, Lynn J. (1999) The symptom burden of seriously ill hospitalized patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcome and Risks of Treatment. *J Pain Symptom Manage*. Apr;17(4):248-55.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2003) [Online im Internet] URL: <http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/sn/SN%2031031%20DGP-Definitionen.pdf> [Stand: 22.02.2021, 15:30]

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2016) [Online im Internet] URL: http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Kurzversion_1.1.pdf [Stand: 24.03.2016, 10:30]

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.* May;5(5):853-62.

Dy SM, Lorenz KA, Naeim A, Sanati H, Walling A, Asch SM. (2008) Evidence-based recommendations for cancer fatigue, anorexia, depression, and dyspnea. *J Clin Oncol.* Aug 10;26(23):3886-95.

Efficace F, Rosti G, Aaronson N, Cottone F, Angelucci E, Molica S, Vignetti M, Mandelli F, Baccarani M. (2014) Patient- versus physician-reporting of symptoms and health status in chronic myeloid leukemia. *Haematologica.* Apr;99(4):788-93.

Finlay E, Shreve S, Casarett D. (2008) Nationwide veterans affairs quality measure for cancer: the family assessment of treatment at end of life. *J Clin Oncol.* Aug 10;26(23):3838-44.

Foley KM. (1991) The relationship of pain and symptom management to patient requests for physician-assisted suicide. *J Pain Symptom Manage.* Jul;6(5):289-97.

Friethriksdottir N, Saevarsdottir T, Halfdanardottir SI, Jonsdottir A, Magnusdottir H, Olafsdottir KL. (2011) Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol.* 50:252-258.

Funch DP. (1988) Predictors and consequences of symptom reporting behaviors in colorectal cancer patients. *Med Care.* Oct;26(10):1000-8.

Garyali A, Palmer JL, Yennurajalingam S, Zhang T, Pace EA, Bruera E. (2006) Errors in symptom intensity self-assessment by patients receiving outpatient palliative care. *J Palliat Med.* Oct;9(5):1059-65.

Gill A, Daines P, Selby D. (2010) What do symptom scores mean: observations on discrepancies when defining symptoms using words and numbers. *Eur J Oncol Nurs.* Dec;14(5):435-8.

- 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*. Oct;22(10):2775-82.
- Goldzweig G, Hubert A, Walach N, Brenner B, Perry S, Andritsch E, Baider L. (2009) Gender and psychological distress among middle- and older-aged colorectal cancer patients and their spouses: an unexpected outcome. *Crit Rev Oncol Hematol*. Apr;70(1):71-82.
- Govina O, Vlachou E, Kalemikerakis I, Papageorgiou D, Kavga A, Konstantinidis T. (2019) Factors Associated with Anxiety and Depression among Family Caregivers of Patients Undergoing Palliative Radiotherapy. *Asia Pac J Oncol Nurs*. Jul-Sep;6(3):283-291.
- 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*. Jul;16(7):1185-91.
- Harding R, Higginson IJ, Donaldson N. (2003) The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer*. Oct;11(10):638-43.
- Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, Mashao T, Mmoledi K, Sebuyira LM, Ikin B, Higginson IJ. (2011) The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries. *Eur J Cancer*. Jan;47(1):51-6.
- Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. (2009) Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage*. Jan;37(1):3-12.
- Hinton J. (1996) How reliable are relatives' retrospective reports of terminal illness? Patients and relatives' accounts compared. *Social Science & Medicine*. Oct;43(8):1229-36.
- Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. (2005) A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. Jan;60(1):1-12.

Hoekstra J, Vernooij-Dassen MJ, de Vos R, Bindels PJ. (2007) The added value of assessing the 'most troublesome' symptom among patients with cancer in the palliative phase. *Patient Educ Couns.* Feb;65(2):223-9.

Homsy J, Walsh D, Rivera N, Rybicki LA, Nelson KA, Legrand SB, Davis M, Naughton M, Gvozdjan D, Pham H. (2006) Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Support Care Cancer.* May;14(5):444-53.

Jacobs LG, Bonuck K, Burton W, Mulvihill M. (2002) Hospital care at the end of life: an institutional assessment. *J Pain Symptom Manage.* Sep;24(3):291-8.

Jansky M, Lindena G, Nauck F. (2012) Befinden von Palliativpatienten im Verlauf einer spezialisierten ambulanten oder stationären Versorgung [Well-being of patients receiving specialized palliative care at home or in hospital]. *Schmerz.* Feb;26(1):46-53.

Jones JM, Cohen SR, Zimmermann C, Rodin G. (2010) Quality of life and symptom burden in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *J Palliat Care.* Summer;26(2):94-102.

Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C, Rodin G, Le LW, Cohen SR. (2011) Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *J Pain Symptom Manage.* Sep;42(3):354-65.

Kamal AH, Hanson LC, Casarett DJ, Dy SM, Pantilat SZ, Lupu D, Abernethy AP (2015) The quality imperative for palliative care. *J Pain Symptom Manage.* Feb;49(2):243-53.

Kirkova J, Walsh D, Russel M, Hauser K, Lasheen W. (2010a) Symptom assessment in palliative medicine: complexities and challenges. *Am J Hosp Palliat Care.* Feb;27(1):75-83.

Kirkova J, Walsh D, Rybicki L, Davis MP, Aktas A, Tao Jin, Homsy J. (2010b) Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med.* Apr;24(3):330-9.

Klaschik E, Nauck F, Radbruch L, Sabatowski R. (2000) Palliativmedizin – Definition und Grundzüge. *Der Internist.* 41:606-611.

Komurcu S, Nelson KA, Walsh D, Donnelly SM, Homsy J, Abdullah O. (2000) Common symptoms in advanced cancer. *Semin Oncol.* Feb;27(1):24-33.

Kroenke K, Zhong X, Theobald D, Wu J, Tu W, Carpenter JS. (2010) Somatic symptoms in patients with cancer experiencing pain or depression: prevalence, disability, and health care use. *Arch Intern Med.* 11;170(18):1686-94.

Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. (2016) Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care.* Jan 15;15:4.

Krumm N, Stiel S, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F, Elsner F, Radbruch L und die Koordinierungsgruppe HOPE (2008) Subjektives Befinden bei Palliativpatienten - Ergebnisse der Hospiz- und Palliativerhebung (HOPE). *Z Palliativmed.* 9:132–138.

Kurtz ME, Kurtz JC, Given CC, Given B. (1996) Concordance of cancer patient and caregiver symptom reports. *Cancer Pract.* Jul-Aug;4(4):185-90.

Laird BJ, Scott AC, Colvin LA, McKeon AL, Murray GD, Fearon KC, Fallon MT. (2011) Pain, depression, and fatigue as a symptom cluster in advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* Jul;42(1):1-11.

Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. (2010) Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. *Health Qual Life Outcomes.* Sep 21;8:104.

Lesho E, Foster L, Wang Z, Sarmiento D, Dennison S, Vahey MT, Nolan E, Smalls C. (2009) The accuracy of physicians' perceptions of patients' suffering: findings from two teaching hospitals. *Acad Med.* May;84(5):636-42.

Li B, Mah K, Swami N, Pope A, Hannon B, Lo C, Rodin G, Le LW, Zimmermann C. (2019) Symptom Assessment in Patients with Advanced Cancer: Are the Most Severe Symptoms the Most Bothersome? *J Palliat Med.* Oct;22(10):1252-1259.

Lobchuk MM, Degner LF. (2002) Symptom experiences: perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *J Clin Oncol.* Aug 15;20(16):3495-507.

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.

Löwe B, Kroenke K, Herzog W, Gräfe K. (2004a) Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9). *J Affect Disord.* 81:61–66.

Löwe B, Spitzer RL, Gräfe K, Kroenke K, Quenter A, Zipfel S, Buchholz C, Witte S, Herzog W. (2004b) Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *J Affect Disord.* Feb;78(2):131-40.

Manitta V, Zordan R, Cole-Sinclair M, Nandurkar H, Philip J. (2011) The symptom burden of patients with hematological malignancy: a cross-sectional observational study. *J Pain Symptom Manage.* Sep;42(3):432-42.

McHorney CA, Tarlov AR. (1995) Individual-patient monitoring in clinical practice: are available health status surveys adequate? *Qual Life Res.* Aug;4(4):293-307.

McMillan SC, Moody LE. (2003) Hospice patient and caregiver congruence in reporting patients' symptom intensity. *Cancer Nurs.* Apr;26(2):113-8.

McPherson CJ, Addington-Hall JM. (2003) Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med.* Jan;56(1):95-109.

McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. (2008) Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: concordance with patients and factors affecting accuracy. *J Pain Symptom Manage.* Jan;35(1):70-82.

Morita T, Kuriya M, Miyashita M, Sato K, Eguchi K, Akechi T. (2014) Symptom burden and achievement of good death of elderly cancer patients. *J Palliat Med.* Aug;17(8):887-93. doi: 10.1089/jpm.2013.0625. PMID: 25083586.

Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. (2007) Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs.* Sep-Oct;30(5):412-8.

Nauck F. (2001) Symptomkontrolle in der Finalphase. *Schmerz.* 15(5):362-9.

Niu Z-M, Wang Y-S, Li Y. (2013) More negative emotion and symptom burden for female cancer patients *Psycho-Oncologie.* 3(9):175-181.

O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, Ahles TA. (2010) Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. Dec;8(4):395-404.

Oechsle K, Jensen W, Schmidt T, Reer R, Braumann KM, de Wit M, Bokemeyer C. (2011) Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy. *Support Care Cancer*. May;19(5):613-9.

Oechsle K, Ullrich A, Marx G, Benze G, Heine J, Dickel LM, Zhang Y, Wowretzko F, Wendt KN, Nauck F, Bokemeyer C, Bergelt C. (2019) Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliat Care*. Nov 18;18(1):102.

Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. (2005) The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. *Support Care Cancer*. Sep;13(9):722-32.

Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, Nazario A, Ramondetta LM, Valero V, Lynch GR, Jibaja-Weiss ML, Cleeland CS. (2011) Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*. Mar 1;117(5):1070-9.

Pitceathly C, Maguire P. (2003) The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur. J. Cancer*. 39:1517-1524.

Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, Sobel K, Coyle N, Kemeny N, Norton L, et al. (1994) The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer*. 30A(9):1326-36.

Quinten C, Coens C, Ghislain I, Zikos E, Sprangers MA, Ringash J, Martinelli F, Ediebah DE, Maringwa J, Reeve BB, Greimel E, King MT, Bjordal K, Flechtner HH, Schmucker-Von Koch J, Taphoorn MJ, Weis J, Wildiers H, Velikova G, Bottomley A; (2015) PROBE; EORTC Clinical Groups. The effects of age on health-related quality of life in cancer populations: A pooled analysis of randomized controlled trials using the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 involving 6024 cancer patients. *Eur J Cancer*. Dec;51(18):2808-19.

Radbruch L, Payne S. (2011) White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1 Recommendations of the European Association for Palliative Care. *Z Palliativmed.* 12:216–227.

Rhondali W, Hui D, Kim SH, Kilgore K, Kang JH, Nguyen L, Bruera E. (2012) Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impressions in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *J Palliat Med.* Mar;15(3):301-7.

Riechelmann RP, Krzyzanowska MK, O'Carroll A, Zimmermann C. (2007) Symptom and medication profiles among cancer patients attending a palliative care clinic. *Support Care Cancer.* Dec;15(12):1407-12.

Rief W, Martin A, Klaiberg A, Brähler E. (2005) Specific effects of depression, panic, and somatic symptoms on illness behavior. *Psychosom Med.* Jul-Aug;67(4):596-601.

Robinson JA, Crawford GB. (2010) Do palliative patients and carers agree about patients' psychological functioning? *Palliat Support Care.* Mar;8(1):69-74.

Rosenberger C, Höcker A, Cartus M, Schulz-Kindermann F, Härter M, Mehnert A. (2012) Outpatient psycho-oncological care for family members and patients: access, psychological distress and supportive care needs. *Psychother Psychosom Med Psychol.* May;62(5):185-94.

Santiago A de, Portela MA, Ramos L, Larumbe A, Urdiroz J, Martínez M, García-Foncillas J, Centeno C. (2012) A new palliative care consultation team at the oncology department of a university hospital: an assessment of initial efficiency and effectiveness. *Support Care Cancer.* Sep;20(9):2199-203.

Saunders C. [Online im Internet] URL: <https://palliativ-schulung.com/2018/02/16/cicely-saunders-ueber-die-wuensche-von-sterbenden/> [Stand: 10.01.2021 13:11]

Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Kremer B. (2005) Impact of age on quality of life in patients with rectal cancer. *World J Surg.* Feb;29(2):190-7.

Selby D, Cascella A, Gardiner K, Do R, Moravan V, Myers J, Chow E. (2010) A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage.* Feb;39(2):241-9.

- Sha MC, Callahan CM, Counsell SR, Westmoreland GR, Stump TE, Kroenke K. (2005) Physical symptoms as a predictor of health care use and mortality among older adults. *Am J Med.* Mar;118(3):301-6.
- Silveira MJ, Given CW, Given B, Rosland AM, Piette JD. (2010) Patient-caregiver concordance in symptom assessment and improvement in outcomes for patients undergoing cancer chemotherapy. *Chronic Illn.* Mar;6(1):46-56.
- Siminoff LA, Wilson-Genderson M, Baker S Jr. (2010) Depressive symptoms in lung cancer patients and their family caregivers and the influence of family environment. *Psychooncology.* Dec;19(12):1285-93.
- Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, 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. *Cancer.* May 1;121(9):1513-9.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. (1997) Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol.* Mar;15(3):1206-17.
- Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. (1999) Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer.* Sep;81(1):87-94.
- Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. (2002) The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *J Clin Epidemiol.* Nov;55(11):1130-43.
- Soothill K, Morris SM, Harman J, Francis B, Thomas C, McIllmurray MB. (2001) The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer.* Nov;9(8):597-605.
- Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Löwe B. (2006) A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med.* May 22;166(10):1092-7.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. (2000) Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA.* Nov 15;284(19):2476-82.

Strömngren AS, Groenvold M, Pedersen L, Olsen AK, Spile M, Sjøgren P. (2001) Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *J Pain Symptom Manage.* Mar;21(3):189-96.

Sullivan M, Rapp S, Fitzgibbon D, Chapman CR. (1997) Pain and the choice to hasten death in patients with painful metastatic cancer. *J Palliat Care.* Autumn;13(3):18-28.

Tang ST, Liu TW, Lai MS, Liu LN, Chen CH. (2005) Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *J Pain Symptom Manage.* Dec;30(6):510-8.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* Aug 19;363(8):733-42.

Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, Mor V. (2004) Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA.* Jan 7;291(1):88-93.

Terret C, Zulian GB, Naiem A, Albrand G. (2007) Multidisciplinary approach to the geriatric oncology patient. *J Clin Oncol.* May 10;25(14):1876-81.

Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. (2007) Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* Jul;34(1):94-104.

Tishelman C, Lövgren M, Broberger E, Hamberg K, Sprangers MA. (2010) Are the Most Distressing Concerns of Patients With Inoperable Lung Cancer Adequately Assessed? A Mixed-Methods Analysis. *Clin Oncol.* Apr;28(11):1942-1949.

Toscani F, Di Giulio P, Brunelli C, Miccinesi G, Laquintana D. (2005) End-of-Life Observatory Group. How people die in hospital general wards: a descriptive study. *J Pain Symptom Manage.* Jul;30(1):33-40.

Trevino K, Prigerson H, Maciejewski P. (2018) Advanced cancer caregiving as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psychooncology.* Jan;27(1):243-249.

- Vehling S, Oechsle K, Koch U, Mehnert A. (2013) Receiving Palliative Treatment Moderates the Effect of Age and Gender on Demoralization in Patients with Cancer. PLoS ONE. 8(3):e59417. doi:10.1371/journal.pone.0059417.
- Verger, E., M. Salamero, and C. Conill, Can Karnofsky Performance Status be transformed to the Eastern Cooperative Oncology Group Scoring Scale and vice-versa. (1992) European Journal of Cancer. 28A(8-9):1328-1330.
- Vodermaier A, Linden W, Siu C. (2009) Screening for emotional distress in cancer patients: a systematic review of assessment instruments. J Natl Cancer Inst. Nov 4;101(21):1464-88.
- von Essen L. (2004) Proxy ratings of patient quality of life--factors related to patient-proxy agreement. Acta Oncol. 43(3):229-34.
- Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. (200) The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. Support Care Cancer. May;8(3):175-9.
- Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. (2018) Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. BMC Palliat Care. Jul 23;17(1):96.
- Watanabe S, Nekolaichuk C, Beaumont C, Mawani A. (2009) The Edmonton symptom assessment system--what do patients think? Support Care Cancer. Jun;17(6):675-83.
- World Health Organization [Online im Internet] URL: <https://omega-foerderkreis.de/palliativbetreuung/definition-who/> [Stand: 08.01.2021, 18:02]
- Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Kimura F. (2009) Symptom prevalence and longitudinal follow-up in cancer outpatients receiving chemotherapy. J Pain Symptom Manage. May;37(5):823-30.
- Yeşilbalkan OU, Okgün A. (2010) Patients' self reports and caregivers' perception of symptoms in Turkish cancer patients. Eur J Oncol Nurs. Apr;14(2):119-24.
- Zimmermann C, Burman D, Bandukwala S, Seccareccia D, Kaya E, Bryson J, Rodin G, Lo C. (2010) Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. Support Care Cancer. May;18(5):609-16.

8 Abkürzungsverzeichnis

ANOVA	Analysis of Variance
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th Edition)
EACP	European Association for Palliative Care
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
GAD-7	Generalized Anxiety Disorder (7 Fragen)
HOPE	Hospiz- und Palliativ-Erfassung
MSAS	Memorial Symptom Assessment Scale
PHQ-9	Patient Health Questionnaire (9 Fragen)
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TNM	Tumor/Nodus/Metastase
WHO	World Health Organization

9 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Malignome im Patientenkollektiv	23
Abbildung 2: Prävalenz der 12 betrachteten Symptome	26
Abbildung 3: relative Symptommhäufigkeit, Patientenwerte	27
Abbildung 4: Intensität der Symptome, Patientenwerte	28
Abbildung 5: Belastung durch die Symptome, Patientenwerte	29
Abbildung 6: Therapiebedürftigkeit der Symptome, Patientenwerte	30
Abbildung 7: relative Symptommhäufigkeit, Angehörigenwerte	31
Abbildung 8: Intensität der Symptome, Angehörigenwerte	32
Abbildung 9: Belastung durch die Symptome, Angehörigenwerte	33
Abbildung 10: Therapiebedürftigkeit der Symptome, Angehörigenwerte	34
Abbildung 11: relative Symptommhäufigkeit, Arztwerte	35
Abbildung 12: Intensität der Symptome, Arztwerte	36
Abbildung 13: Belastung durch die Symptome, Arztwerte	37
Abbildung 14: Therapiebedürftigkeit der Symptome, Arztwerte	38
Abbildung 15: Anzahl der durch Angehörige und Ärzte übersehenen Symptome	42
Abbildung 16: Beeinflussung der Therapiebedürftigkeit in den drei Gruppen	46
Abbildung 17: Angst und Depression (mittelgradig bis schwer) der Angehörigen	48

10 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Tumorspezifische Therapie_____	24
Tabelle 2:	Übersicht über die medikamentöse Therapie_____	24
Tabelle 3:	Verteilung des Verhältnisses des Angehörigen zum Patienten_____	25
Tabelle 4:	nicht gesehene Symptome in Relation zu den Patientenangaben_____	43
Tabelle 5:	jeweilige höchste Korrelation mit der Therapiebedürftigkeit_____	47
Tabelle 6:	Angst und Depression bei den Angehörigen nach Geschlecht_____	48
Tabelle 7:	Korrelationen nach Pearson und Signifikanz (2-seitig) innerhalb der Einschätzung – Patienten_____	127
Tabelle 8:	Korrelationen nach Pearson und Signifikanz (2-seitig) innerhalb der Einschätzung – Angehörige_____	129
Tabelle 9:	Korrelationen nach Pearson und Signifikanz (2-seitig) innerhalb der Einschätzung – Ärzte_____	131
Tabelle 10:	Differenzen der Einschätzung: Patienten – Angehörige und Patienten – Ärzte: Bewertungsskala Differenz_____	133
Tabelle 11:	Mittlere Differenzen (ANOVA) in der Perspektive auf die Symptomdimensionen zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten____	135
Tabelle 12:	Korrelationen zwischen der Beurteilung: Patienten – Angehörige – Ärzte _____	137
Tabelle 13:	Korrelationen zwischen Angst und Depression beim Angehörigen und deren Einschätzung des Patienten_____	139
Tabelle 14:	Korrelationen zwischen Angst und Depression beim Angehörigen und den Unterschieden zwischen Angehörigen- und Patientenangaben_____	141

11 Peer-reviewed, PubMed-gelistete Publikationen

Support Care Cancer (2013) 21:1955–1962
DOI 10.1007/s00520-013-1747-1

ORIGINAL ARTICLE

Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians

Karin Oechsle · Kathrin Goerth · Carsten Bokemeyer · Anja Mehnert

Received: 24 August 2012 / Accepted: 4 February 2013 / Published online: 21 February 2013
© Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2013

Abstract

Rationale The purpose of this study was to prospectively evaluate the perspectives of palliative care patients, their family caregivers, and their attending palliative care specialists on frequency, intensity, distress, and treatment requirement of the patient's physical and psychological symptoms.

Patients and methods Forty advanced cancer patients and their family caregivers were recruited through a palliative care inpatient ward within 24 h after admission. Patients, caregivers, and physicians completed a modified version of the Memorial Symptom Assessment Scale (including perceived treatment requirement).

Results Thirty-nine patients (98 %) suffered from at least one symptom frequently or almost constantly (median number 5; range, 0–9). Most frequent symptoms were lack of energy (95 %), tiredness (88 %), and pain (80 %), which were scored correspondingly by patients, caregivers, and physicians to be the most intensive, distressing, and treatment requiring. Treatment requirement was determined by symptom intensity or distress in patients and physicians, but by distress in caregivers. Significant differences in symptom burden between patients, caregivers, and physicians were found with regard to pain

($p=.007$), tiredness ($p=.037$), lack of energy ($p<.05$), anxiety ($p<.05$), and sadness ($p<.05$). Physicians underestimated 60 % of symptom dimensions, while the caregivers overestimated 77 %; however, overall median scoring differences were limited with -1.10 (range, -1.55 to $+1.25$) between patients and physicians and $+0.33$ (range, -0.78 to $+1.61$) between patients and family caregivers.

Conclusions While physicians tended to underestimate, family caregivers tended to overestimate the patient's symptoms. Therefore, adequate symptom treatment can only be successful in a close dialog between patients, their caregivers, and a multidisciplinary team.

Keywords Palliative care · Physical symptoms · Psychological symptoms · Burden · Distress · Family caregiver · Physician

Introduction

Patients with advanced cancer admitted to specialized inpatient palliative care wards usually suffer from multiple physical and psychological symptoms such as pain, dyspnea, fatigue, nausea, and anxiety. In the past years, several studies have evaluated the prevalence, frequency, and/or intensity of physical and psychological symptoms in palliative care patients [1–8]. Some of these studies have focused on burden and distress caused by these symptoms. However, it remains unclear whether the overall symptom distress is mainly caused by frequency or intensity of different symptoms. In addition, less is known about which symptom dimensions, frequency, intensity, or symptom distress would mostly determine the patient's, family caregiver's, or attending physician's subjective perspective on treatment requirement. Daily clinical practice usually demonstrates differences in the patient's subjective perspective on treatment requirement for different

K. Oechsle (✉) · K. Goerth · C. Bokemeyer
Department of Oncology, Hematology and Bone Marrow Transplantation with Section of Pneumology, Hubertus Wald Tumor Centrum—University Cancer Center Hamburg, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany
e-mail: k.oechsle@uke.de

A. Mehnert
Institute and Outpatient Clinic of Medical Psychology, University Medical Center Eppendorf, Hamburg, Germany

A. Mehnert
Section of Psychosocial Oncology, Department of Medical Psychology and Medical Sociology, University Medical Center, Leipzig, Germany

 Springer

symptoms. This raises the question: which among frequency, intensity, or distress caused by each specific symptom, the patient's subjective point of view on treatment requirement is based from?

In daily palliative care practice, the attending physician's evaluation of treatment requirements of the patient's symptoms seems to differ occasionally from the patient's perspective. However, less is known about the possible moderating or mediating factors influencing these differences. It also remains unclear which symptoms might be of particular higher risk for over- or underestimation by the attending palliative care specialist. In this respect, it would be helpful to better understand which symptom dimensions, frequency, intensity, or distress would have a significant impact on the physician's perspective towards treatment indication and whether the physician's perspective would differ from the patient's perspective.

The inclusion of relatives and family caregivers into a comprehensive cancer care approach represents a basic feature of palliative care. The family caregiver's perspective on the patient's symptom burden is usually integrated in symptom assessment and palliative care treatment decisions. Previous studies have evaluated different perspectives of patients and their relatives, family caregivers, or other related persons [9–13]. However, less is known about the specific characteristics of the caregivers' perspective, the impact of frequency and intensity on their perspective on symptom burden and treatment requirements, as well as possible influencing factors.

Therefore, the purpose of this cross-sectional study was to evaluate the perspective of the patient, the family caregiver, and the attending physician on frequency, intensity, distress, and the resulting treatment requirement of the patient's physical and psychological symptoms. This study aims to provide information to better understand the basic factors leading to treatment decisions in palliative care patients.

Patient and methods

Study design

All consecutive patients being admitted to the inpatient palliative care ward of the University Medical Center Hamburg-Eppendorf were able to enter this study between November 2010 and September 2011. Admission to the inpatient palliative care ward was possible for patients suffering from incurable and progressive malignant or nonmalignant diseases with presence of significant physical and psychosocial symptoms prohibiting further care at home or in nonspecialized inpatient wards.

Further inclusion criteria were age over 18 years, sufficient cognitive function, and adequate knowledge of

German language to provide written informed consent and to complete a modified version of the Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), a validated self-report questionnaire. Simultaneously, the patient's next family caregiver was asked to complete a corresponding version of the MSAS as well as additional questionnaires measuring anxiety and depression (data published elsewhere) [14] demonstrating their perspective on the patient's symptom burden. Family caregivers and patients were instructed not to exchange information or communicate with each other while answering the questionnaire.

In addition, the attending physician, exhibiting at least 1 year of specialization in palliative care, completed a corresponding version of the modified MSAS to demonstrate his/her perspective of the patient's symptoms. The physicians were allowed to perform their clinical routine symptom assessment and physical examination prior to answering the questionnaire.

All three person groups had to fulfill questionnaire analyses within 24 h after admission to the palliative care ward to ensure that no beginning treatment effects could influence symptom assessment. In addition, a period of 24 h was considered to be long enough for adequate symptom assessment prior to treatment initiation.

Measures

Basic sociodemographic variables of both patients and family caregivers were obtained via self-reporting, patient information about diagnosis, prior and current disease, performance status (WHO and Karnofsky), and symptomatic treatments were taken from the patient's case files.

Symptom burden was measured using a modified German version of the MSAS [15]. With consideration for the limited capacities of the severely ill patients, the requested symptoms of the MSAS were restricted to 12 symptoms. Preliminary analysis revealed that the vast majority of patients were not able to answer the questions concerning three specific symptoms: "thirst," "hunger," and "problems with urination." Therefore, these three symptoms were excluded. In the final modified version, nine of them addressed physical symptoms (pain, shortness of breath, tiredness, lack of energy, dry mouth, lack of appetite, nausea, constipation, difficulty sleeping) and three of them reported psychological symptoms (irritability, anxiety, and sadness). The three categories of the MSAS, symptom frequency ("How often did you have it?"), symptom intensity ("How severe was it usually?"), and symptom distress ("How much does it distress or bother you?"), were extended to include a fourth category: perceived treatment requirement ("How important is treatment of this symptom?"). The standard MSAS categories frequency, intensity, and distress were rated on a scale from 0 to 4 (0="not at all," 4="almost constantly"/"very

severe”/“very much”). Treatment requirement was rated from 0 to 3 (0=“not at all,” 3=“strongly required”).

Statistical methods

Statistical analyses were performed using the Statistical Package for the Social Sciences version 18.0 (IBM, USA). Dependent variables (dimension of symptom burden) were tested for differences between any of the three groups (patients, caregivers, and physicians) using analysis of variance (ANOVA). For significant results, Scheffé post hoc tests were used to search for reliable group differences. Bivariate associations between variables were calculated using Pearson’s Product–moment or Spearman’s correlation coefficient. Two-tailed significance tests were conducted using a significance level of $p < .05$. Cohen’s standardized effect size (η^2) was calculated in order to provide an estimate of the magnitude of effect.

Results

Participants

A total of 40 patients with a median age of 63 years (range, 37–88) entered this study. All patients suffered from malignant diseases with a median previous disease duration of 16 months (range, 1–96). At the time point of study inclusion, six patients (15 %) were still undergoing palliative oncologic treatment: palliative chemotherapy in four patients, as well as radiotherapy and antihormonal therapy in one patient each. Detailed information on patient characteristics is given in Table 1.

Corresponding questionnaires were evaluable from all 40 family caregivers and attending physicians. Sixty-seven percent of family caregivers were female and were spouses in 46 %, siblings in 18 %, friends in 18 %, children in 12 %, and parents or cousins in 3 % each. The median duration of the relationship was 23 months (SD=17, range, 2–58).

Symptom burden evaluated by patients

A total of 39 patients (98 %) suffered from at least one symptom frequently or almost constantly with a median number of 5 symptoms (range, 0–9): four physical (range, 1–8) and one psychological (range, 0–3) symptom. Overall prevalence of symptoms is presented in Fig. 1. There was no significant association between the prevalence of symptoms and the patients’ age, gender, performance status, type of malignant disease, number of metastases, or prior disease duration ($p > .05$).

Patients gave the highest scores for daily frequency in lack of energy, tiredness, and pain. Correspondingly, these

three symptoms were also scored to be the most intensive, the most distressing, and the symptoms with the highest treatment requirement (see Table 2). The average scores over all symptoms were $M=1.7$ (SD=.6) for frequency, $M=1.7$ (SD=.7) for intensity, $M=1.7$ (SD=.7) for distress, and $M=1.2$ (SD=.6) for treatment requirement. Total symptom frequency, intensity, distress, and treatment requirement was not significantly associated with gender, age, or treatment duration.

Statistical analysis confirmed a significant internal correlation within the patient scores for the categories frequency, intensity, distress, and treatment requirement over all symptoms (range, $r=.63$ – $r=.95$; $p < .001$).

Correlation with symptom distress was higher for symptom intensity than for frequency in pain, shortness of breath, lack of energy, dry mouth, lack of appetite, nausea, difficulty sleeping, huffiness, anxiety, and sadness. Only in tiredness and constipation symptom distress seemed to depend more on frequency than on intensity. With the comparison of the correlations with the patients’ perspective on treatment requirements, correlations were found to be lowest for frequency in all evaluated symptoms. Highest correlation between treatment requirement and intensity was found for difficulty in sleeping ($r=.95$), shortness of breath ($r=.92$), loss of appetite ($r=.89$), and anxiety ($r=.82$) ($p < .001$). However, in the majority of symptoms, treatment requirement correlated highest with symptom distress in constipation ($r=.96$), nausea ($r=.94$), pain ($r=.92$), irritability ($r=.89$), dry mouth ($r=.87$), sadness ($r=.78$), tiredness ($r=.74$), and lack of energy ($r=.66$) ($p < .001$). The highest correlation between total symptom distress and total treatment requirement was found with feelings of sadness ($r=.59$, $p < .001$ and $r=.55$, $p < .001$).

Symptom burden evaluated by family caregivers

Similar to patients, family caregivers gave the highest scores in all four categories for lack of energy, tiredness, and pain. Internal correlations between the scorings of the four different categories within each symptom were statistically significant in almost all symptoms ($r=.67$ – $r=.95$, $p < .001$). For lack of energy, there was no significant correlation between the scorings for frequency and distress ($p=.23$) as well as treatment requirement ($p=.06$).

In the family caregivers’ scoring, treatment requirement showed the highest correlation with symptom distress in all symptoms: shortness of breath ($r=.97$), difficulty in sleeping ($r=.97$), dry mouth ($r=.95$), constipation ($r=.93$), irritability ($r=.92$), nausea ($r=.92$), anxiety ($r=.89$), sadness ($r=.87$), loss of appetite ($r=.87$), pain ($r=.83$), tiredness ($r=.78$), and loss of energy ($r=.62$). Correlation with frequency and intensity was consistently lower demonstrating that the family caregivers’ main point of reference for

Table 1 Patient characteristics (N=40)

		N (patients)	Percent
Gender	Female	22	55
	Male	18	45
Performance status	WHO	Median 3 (range, 1–4)	
	Karnofsky Index	Median 40 (range, 10–80)	
Malignant disease	Lung cancer	12	30
	Gynecologic cancer	6	15
	Gastrointestinal cancer	6	15
	Cancer of unknown primary	5	13
	Pancreatic cancer	4	10
	Urologic cancer	3	7
	other	4	10
Metastases	Bones	23	58
	Lungs	21	52
	Liver	16	40
	Lymph nodes	13	33
	Peritoneal carcinosis	9	24
	Brain	7	18
	Other	11	28
	No (locally advanced)	1	3

WHO World Health Organization

treatment requirement represents their perspective on the patients' distress.

Symptom burden evaluated by physicians

The attending palliative care specialist graded lack of energy, tiredness, and pain to be the three most frequent, the most intensive, the most distressing, and the most treatment-requiring symptoms (Fig. 1). Physician scores also showed significant internal correlations within frequency, intensity, distress, and treatment requirement for all evaluated symptoms ($r=.35-r=.93, p<.05$). Equally to the patient, the physician scoring for treatment requirement correlated

lowest with frequency in all symptoms. Highest correlation with treatment requirement showed intensity and distress in about half of the symptoms each. While intensity correlated strongly with treatment requirement which is higher in shortness of breath ($r=.91$), pain ($r=.88$), constipation ($r=.86$), irritability ($r=.82$), and lack of energy ($r=.55$), correlation of distress was higher with nausea ($r=.91$), sadness ($r=.84$), loss of appetite ($r=.83$), anxiety ($r=.82$), dry mouth ($r=.74$), difficulty in sleeping ($r=.74$), and tiredness ($r=.71$).

Differences in symptom burden evaluated by patients, caregivers, and physicians

Significant mean differences (ANOVA) in symptom burden evaluated by patients, family caregivers, and physicians were found in pain distress; treatment requirement for tiredness; frequency, intensity, distress, and treatment requirement for lack of energy; and frequency and intensity of anxiety as well as distress and treatment requirement for sadness (Table 2).

Post hoc tests (Scheffé) revealed significant differences between the family caregivers' and the physicians' evaluation in pain distress ($p=.007$), treatment requirement for tiredness ($p=.039$), frequency of lack of energy ($p=.044$), distress by lack of energy ($p=.002$), and treatment requirement for lack of energy ($p=.001$), as well as distress ($p=.040$) and treatment requirement for sadness ($p=.004$). Family caregivers significantly overestimated the frequency ($p=.002$) and intensity of lack of energy ($p=.042$) compared

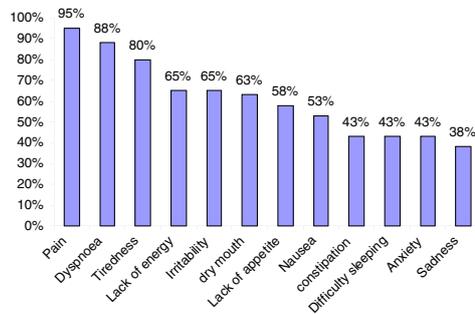


Fig. 1 Overall prevalence of symptoms

Table 2 Mean differences (ANOVA) in symptom burden between patients, family caregivers, and physicians

Symptom		Patients		Caregivers		Physician		p value	η^2
		M	SD	M	SD	M	SD		
Pain	Frequency	2.50	1.43	3.14	1.11	2.75	1.13	.116	–
	Intensity	2.53	1.45	3.21	1.07	2.53	1.20	.051	–
	Distress	2.85	1.55	3.46	1.07	2.40	1.26	.007	.091
	Treatment	2.30	1.22	2.71	.81	2.17	.96	.100	–
Shortness of breath	Frequency	1.08	1.42	1.62	1.54	1.50	1.24	.207	–
	Intensity	1.08	1.42	1.69	1.53	1.42	1.26	.180	–
	Distress	1.15	1.66	1.91	1.73	1.32	1.33	.116	–
	Treatment	.98	1.35	1.62	1.41	1.03	1.03	.064	–
Tiredness	Frequency	2.85	1.29	3.34	.87	2.83	.93	.077	–
	Intensity	2.80	1.27	3.06	.84	2.50	1.01	.087	–
	Distress	2.53	1.47	2.75	1.48	2.05	1.11	.082	–
	Treatment	1.48	1.26	1.94	1.16	1.25	.93	.037	.059
Lack of energy	Frequency	3.00	1.09	3.72	.52	3.23	.70	.001	.114
	Intensity	2.90	1.06	3.41	.67	2.93	.69	.021	.068
	Distress	2.95	1.13	3.41	.76	2.60	.90	.002	.104
	Treatment	2.08	.97	2.41	.67	1.65	.86	.001	.115
Dry mouth	Frequency	1.55	1.50	1.21	1.47	1.25	1.01	.483	–
	Intensity	1.42	1.39	1.12	1.43	1.08	.94	.415	–
	Distress	1.07	1.40	.91	1.28	.85	.89	.692	–
	Treatment	.65	1.08	.70	1.08	.38	.71	.290	–
Lack of appetite	Frequency	1.95	1.60	2.52	1.44	2.31	1.20	.229	–
	Intensity	1.85	1.53	2.36	1.41	2.26	1.12	.229	–
	Distress	1.73	1.55	2.18	1.42	1.90	1.25	.390	–
	Treatment	1.30	1.27	1.67	1.19	1.18	1.10	.206	–
Nausea	Frequency	1.15	1.31	1.28	1.22	1.40	1.26	.679	–
	Intensity	1.38	1.44	1.44	1.34	1.30	1.20	.909	–
	Distress	1.55	1.66	1.56	1.56	1.27	1.30	.644	–
	Treatment	1.33	1.37	1.34	1.23	.97	1.07	.339	–
Constipation	Frequency	.97	1.29	1.23	1.36	1.15	1.00	.667	–
	Intensity	1.08	1.38	1.29	1.40	1.13	1.02	.770	–
	Distress	1.03	1.51	1.26	1.51	.88	.99	.493	–
	Treatment	.92	1.27	1.03	1.30	.80	.88	.699	–
Difficulty sleeping	Frequency	1.73	1.65	1.55	1.56	1.48	1.15	.736	–
	Intensity	1.72	1.57	1.61	1.64	1.48	1.11	.742	–
	Distress	1.70	1.65	1.64	1.75	1.28	1.11	.409	–
	Treatment	1.35	1.37	1.18	1.36	.80	.82	.116	–
Irritability	Frequency	1.05	1.45	1.09	1.42	1.02	1.10	.976	–
	Intensity	1.03	1.42	1.12	1.43	.88	1.02	.711	–
	Distress	.72	1.32	.87	1.36	.53	.75	.442	–
	Treatment	.50	1.04	.63	1.04	.40	.71	.598	–
Anxiety	Frequency	.93	1.29	1.27	1.38	1.70	1.04	.022	.067
	Intensity	.90	1.30	1.33	1.45	1.65	1.08	.034	.060
	Distress	.93	1.40	1.48	1.58	1.40	1.11	.160	–
	Treatment	.62	1.08	1.12	1.32	.95	1.04	.168	–
Sadness	Frequency	1.72	1.45	2.03	1.36	1.70	1.16	.511	–
	Intensity	1.80	1.49	2.24	1.46	1.60	1.06	.124	–
	Distress	1.80	1.56	2.24	1.50	1.40	1.08	.039	.057
	Treatment	1.08	1.33	1.70	1.26	.75	.93	.004	.097

to patients. Physicians significantly overestimated the frequency ($p=.002$) and intensity of anxiety ($p=.034$) compared to patients. Compared to the patients' evaluation, family caregivers overestimated and physicians underestimated the symptom burden in the variables pain distress, treatment requirement for tiredness, distress by and treatment requirement for lack of energy, as well as distress and treatment requirement for sadness.

Overall, physicians underestimated 29 out of 48 symptom dimensions (60 %), while family caregivers underestimated 11 dimensions (23 %). In contrast, overestimation was more frequent in family caregivers than in physicians (77 vs. 40 %). The median differences in dimension scores over all symptoms were $-.10$ (range, $-.55$ to $+.25$) between patient and physician demonstrating a trend in physicians to underestimate the patient's symptoms, while family caregivers tended to overestimate with $+.33$ (range, $-.78$ to $+.61$) between patient and family caregiver.

Evaluating the number of discordant scorings between patient and physician or family caregivers, discordance was significantly more frequent in physicians in 32 out of 48 dimensions (67 %) than in family caregivers with discordance in 24 dimensions (50 %). Discordant scoring by physicians from family caregivers was not significantly associated with the patients' gender ($p=.69$), age ($p=.19$), kind of malignant disease ($p=.14$), or disease duration ($p=.40$). In contrast, the amount of the discordance of the physician to the patient scoring correlated significantly with the patients' age ($r=.32$, $p=.046$).

Discussion

This cross-sectional study investigated the perspectives of 40 palliative care patients, their family caregivers, and their attending palliative care specialists on the patients' symptom burden and the resulting treatment requirement within 24 h after admission to an inpatient palliative care ward. The primary aim of this analysis was to evaluate mechanisms leading to treatment decisions in palliative care patients with focus on differences between the three perspectives of the evaluated groups.

In this cohort of advanced cancer patients, 98 % of patients complained about at least one physical and/or psychological symptom frequently or constantly within 24 h after admission to the palliative care ward with a median number of 5 symptoms. The symptoms with the highest prevalence were lack of energy, tiredness, and pain, which were also consistently evaluated by all three groups to be the three most frequent, intensive, distressing, and treatment-requiring symptoms. These results are similar to previous research reporting a median number of 3–8 symptoms, depending on the number of evaluated symptoms in comparable cohorts of palliative care patients [1–5]. In addition,

many previous studies have demonstrated pain and the group of symptoms including lack of energy, tiredness, and fatigue to be the most frequent and/or distressing symptoms [1–6, 16]. However, in contrast to earlier studies which have demonstrated clear correlations between symptom prevalence and primary tumor site [1, 7, 8], age, gender [8, 17], as well as performance status [6, 8, 17], we found the patients' perspective on their symptoms being independent from gender, age, performance status, malignant primary disease, location of metastases, or the previous disease duration. Thus, our findings suggest that prevalence, frequency, and intensity should be distinguished from distress. Corresponding with our results, a previous study from Al-Shahri et al. had also reported a lacking correlation between suffering from symptoms and biographic or tumor-specific factors [2]. In addition, Kirkova et al. reported a lacking correlation between distress and primary tumor site after control for symptom severity. They also reported a high correlation between symptom severity and distress [8]. This corresponds to our results demonstrating that the patient's subjective symptom distress was mainly influenced by symptom intensity, but not by frequency alone.

The inclusion of the subjective perspective of treatment requirement into symptom assessment provides valuable additional information for palliative care. Treatment requirement showed lowest dependency from symptom frequency in all three groups. Symptom distress showed the highest impact on treatment requirement in 75 % of symptoms in the patients', 50 % in the physicians', and 100 % in the family caregivers' evaluation, which demonstrates that treatment indication is mainly caused by symptom distress, but less by frequency and rarely by intensity.

In our study, comparatively few significant differences in symptom burden between patients, caregivers, and physicians were found—mostly between family caregivers and physicians—in pain, tiredness, lack of energy, anxiety, and sadness. For most of the significant differences, but also as an overall trend, physicians tended to underestimate patients' symptom burden whereas family caregivers tended to overestimate the patients' symptom burden. Detailed analysis revealed a higher discordance between the patients' and the physicians' scoring in 67 % of all symptom categories than between patients and family caregivers with a discordance in 50 %. Despite of the absolute number of discordant scorings, the physicians tended to be closer to the patients' perspective than the caregivers with median scoring differences of $-.10$ between patient and physician and $+.33$ between patient and family caregiver. Overall, physicians tended to underestimate the patients' symptoms (60 %), while the caregivers overestimated most symptoms (77 %). The subjective perspective of family caregivers and physicians seems to be close to the patients' perspective in most symptoms. However, these results might also reflect

the emotional distress experienced by family caregivers in this difficult situation that has been documented by various studies in family members of persons with cancer [18–22].

Lobchuk and Degner had performed a similar analysis on symptom assessment using the MSAS questionnaire comparing patients and their family caregivers [9]. They also demonstrated a trend to overestimation by the caregivers but with limited absolute differences of about one scoring point, which corresponds to our median difference ranging from $-.78$ to $+.61$. In addition, they showed a higher correlation between family caregivers and patients for physical than for psychological symptoms, which also strengthens our results with low correlation for anxiety, difficulty with sleeping, and loss of energy. Of course, the last two represent primarily physical symptoms, but some with high psychological influences.

In an analysis on symptom assessment in cancer patients prior to chemotherapy, Silveira et al. revealed also a 50 % discordance between the cancer patients and their family caregivers and a 94 % rate of overestimation by the caregivers [10]. Other previous studies on symptom assessment also described about 50 % correlations between patients and their family caregivers, a trend to overestimate symptom burden by family caregivers, and lower differences for physical than psychological symptoms [11, 12, 23]. Corresponding to the apparent difficulties of family caregivers to evaluate the patients' psychological symptoms, a study of Robinson and Crawford had demonstrated a substantial magnitude of discrepancies between the patients and their family caregivers concerning the patients' psychological functioning [13].

The limited number of previous studies comparing symptom ratings of patient and health-care professionals has been mostly performed with nurses [24, 25]. In a study in cancer patients undergoing palliative chemotherapy, Akin and Durna also reported a strong agreement between patients and their family caregivers with a trend towards overestimation by caregivers and an underestimation by health-care professionals [24]. Rhondali et al. revealed a poor association between symptom intensity reported by patients in an acute palliative care ward and the specialized palliative care nurses [25].

Two studies including the physicians' perspective in patient assessment demonstrated a trend to underestimate the reduction of the patients' performance status in physicians compared to nurses [26] and an only moderate agreement between physician and family caregiver concerning the patient's quality of life [27]. Overall, these studies could only demonstrate some early and heterogeneous aspects on the different perspectives of patients, their caregivers, and different health-care professionals on the patients' symptoms, distress, performance status, or quality of life. Therefore, further systematic studies including the perspective of other health-care professionals in the assessment of the patients' symptom burden, treatment requirement, quality of life, and various

other aspects in this issue are warranted. In addition, different assessment scales have been used in these trials, making interpretation of their results even more difficult. The diversity of assessment scales evaluable for symptom assessment in palliative care patients has to be taken into account when further analyses on this issue are interpreted [28].

A limitation of our current analysis is the restriction to only one professional person group from the multidisciplinary palliative care team. It would have been interesting to include the perspective of the corresponding palliative care nurse or the psycho oncologist, especially with respect to the previously reported difficulties in the assessment of psychological symptoms. Further limitation includes the small sample size and the lack of a longitudinal evaluation of these symptoms after further treatment. It might have been interesting to investigate if treatment requirement could be successfully addressed for the different symptoms in correlation to distress, intensity, and frequency. In addition, possible differences between the perspective of treatment requirement between the different person groups and the success of following treatment procedures would have been of interest.

In conclusion, this prospective questionnaire analysis represents the first study analyzing three corresponding perspectives of palliative care patients, their family caregivers, and their attending palliative care specialists on the patients' symptom burden and the resulting treatment requirement. This study confirmed the high burden of distressing physical and psychological symptoms in patients with advanced cancer admitted to an inpatient palliative care ward showing the highest prevalences for lack of energy, tiredness, and pain. Treatment requirement seems to depend mainly on symptom distress than on intensity or frequency. Detailed analysis demonstrated that physicians tended to underestimate the patients' symptoms, while the family caregivers tended towards overestimation. The awareness of these effects, especially in patients suffering from pain, tiredness, lack of energy, anxiety, or sadness, seems to be of significant relevance in daily clinical practice. Overall, adequate symptom treatment in palliative care patients can only be successful in a close dialog between patients, their family caregivers, and the multidisciplinary palliative care team.

Conflict of interest None of the authors have any conflict of interest. This study was performed without any external funding or financial sponsoring.

References

1. Grond S, Zech D, Diefenbach C et al (1994) Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. *J Pain Symptom Manage* 9:372–382

2. Al-Shahri MZ, Eldali AM, Al-Zahrani O (2012) Prevalence and severity of suffering among patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 20:3137–3140. doi:10.1007/s00520-012-1443-6
3. Harding R, Selman L, Agupio G et al (2011) The prevalence and burden of symptoms amongst cancer patients attending palliative care in two African countries. *Eur J Cancer* 47:51–56
4. Manitta V, Zordan R, Cole-Sinclair M et al (2011) The symptom burden of patients with hematological malignancy: a cross-sectional observational study. *J Pain Symptom Manage* 42:432–442
5. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M et al (2000) Symptom and quality of life survey of medical oncology patients at a veterans affairs medical center: a role for symptom assessment. *Cancer* 88:1175–1183
6. Barbera L, Seow H, Howell D et al (2010) Symptom burden and performance status in a population-based cohort of ambulatory cancer patients. *Cancer* 116:5767–5776
7. Kirkova J, Rybicki L, Walsh D et al (2011) The relationship between symptom prevalence and severity and cancer primary site in 796 patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 28:350–355
8. Kirkova J, Walsh D, Rybicki L et al (2010) Symptom severity and distress in advanced cancer. *Palliat Med* 24:330–339
9. Lobchuk MM, Degner LF (2002) Symptom experiences: perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *J Clin Oncol* 20:3495–3507
10. Silveira MJ, Given CW, Given B et al (2010) Patient-caregiver concordance in symptom assessment and improvement in outcomes for patients undergoing cancer chemotherapy. *Chronic Illn* 6:46–56
11. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA et al (1997) Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol* 15:1206–1217
12. Yeşilbalkan OU, Okgün A (2010) Patients' self reports and caregivers' perception of symptoms in Turkish cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* 14:119–124
13. Robinson JA, Crawford GB (2010) Do palliative patients and carers agree about patients' psychological functioning? *Palliat Support Care* 8:69–74
14. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C et al. (2012) Anxiety and depression in care givers of patients with advanced cancer: impact on their perspective of the patient's symptom burden. (in press)
15. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB et al (1994) The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer* 30:1326–1336
16. Santiago A, Portela MA, Ramos L et al (2012) A new palliative care consultation team at the oncology department of a university hospital: an assessment of initial efficiency and effectiveness. *Support Care Cancer* 20:2199–203. doi:10.1007/s00520-012-1476-x
17. Kirkova J, Rybicki L, Walsh D et al (2012) Symptom prevalence in advanced cancer: age, gender, and performance status interactions. *Am J Hosp Palliat Care* 29:139–145
18. Gaugler JE, Eppinger A, King J et al (2012) Coping and its effects on cancer caregiving. *Support Care Cancer* 21:385–95. doi:10.1007/s00520-012-1525-5
19. Mosher CE, Jaynes HA, Hanna N et al (2012) Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges. *Support Care Cancer* 21:431–7. doi:10.1007/s00520-012-1532-6
20. Cavers D, Hacking B, Erridge SE et al (2012) Social, psychological and existential well-being in patients with glioma and their caregivers: a qualitative study. *CMAJ* 184:E373–82
21. Williams A, 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
22. Rosenberger C, Hocker A, Cartus M et al (2012) Outpatient psycho-oncological care for family members and patients: access, psychological distress and supportive care needs. *Psychother Psychosom Med Psychol* 62:185–194
23. Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA et al (1999) Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 81:87–94
24. Akin S, Durna Z (2012) A comparative descriptive study examining the perceptions of cancer patients, family caregivers, and nurses on patient symptom severity in Turkey. *Eur J Oncol Nurs* 17:30–7. doi:10.1016/j.ejon.2012.02.002
25. Rhondali W, Hui D, Kim SH et al (2012) Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impressions in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *J Palliat Med* 15:301–307
26. Zimmermann C, Burman D, Bandukwala S et al (2010) Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Support Care Cancer* 18:609–616
27. Jones JM, McPherson CJ, Zimmermann C et al (2011) Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *J Pain Symptom Manage* 42:354–365
28. Kirkova J, Walsh D, Russel M et al (2010) Symptom assessment in palliative medicine: complexities and challenges. *Am J Hosp Palliat Care* 27:75–83

Anxiety and depression in family caregivers of patients with advanced cancer – impact on their perspective on the patients’ symptom burden

¹Karin Oechsle, MD; ¹Kathrin Goerth; ¹Carsten Bokemeyer, MD; ²Anja Mehnert, Ph.D.

Author Affiliations:

¹ Department of Oncology, Hematology and Bone Marrow Transplantation with section of Pneumology, Hubertus Wald University Cancer Center Hamburg, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

²Institute and Outpatient Clinic of Medical Psychology, University Medical Center Eppendorf, Hamburg, Germany

Word count: 3,432

Tables: 3

Figures: 1

References: 30

Corresponding author:

Karin Oechsle, M.D.

Dept. of Oncology, Hematology and BMT

with section of Pneumology,

Hubertus Wald University Cancer Center Hamburg

University Medical Center Eppendorf

Martinistr. 52

20246 Hamburg

Germany

E-Mail: k.oechsle@uke.de

Tel. 0049 / 40 / 7410-50667

Fax: 0049 / 40 / 7410-58841

Abstract

Context and objectives: Given the important role family caregivers play in palliative care planning and decision making, we investigated anxiety and depression in caregivers of patients with advanced cancer and its impact on the caregivers' evaluation of the patients' physical and psychological symptom burden.

Methods: Thirty-three patients and their caregivers were recruited through the University Medical Center palliative care inpatient ward within \leq 24h after admission. Patients completed the Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS). Caregivers were instructed to evaluate the symptom burden of the patient. Anxiety and depression were measured in caregivers using the PHQ-9 and the GAD-7.

Results: Fifty-five percent of male caregivers and 36% of female caregivers showed moderate or severe anxiety; 36% of male caregivers compared to 14% of female caregivers had moderate or severe depression. The caregivers' anxiety was associated with a discrepancy to the patients' symptom evaluation for shortness of breath ($P<.05$), nausea ($P<.05$), and frequency, intensity and distress due to anxiety (P values $<.01$). Depression was associated with a discrepancy to the patients' evaluation of distress due to constipation ($P<.05$) as well as intensity and distress due to anxiety ($P<.05$). Both the caregivers' anxiety and depression were not significantly associated with an underestimation of symptoms. However, there was a trend towards a higher risk for overestimation in caregivers with higher levels of anxiety ($r=.32$) ($P=.07$) and depression ($r=.33$) ($P=.06$).

Conclusion: Integrative palliative care should offer psycho-oncological care for the caregivers on a routine basis to avoid misleading perspectives possibly influencing end of life treatment decisions.

Key words: palliative care, cancer, caregivers, anxiety, depression, symptom burden, evaluation

Introduction

The occurrence of an incurable and progressive malignant disease in a loved person is always accompanied by a significant burden for the patient's next relatives and family caregivers. Previous studies have described significant levels of distress, sadness, anxiety and depression of about 40 – 70% in family caregivers of patients with advanced cancer, particularly in the late palliative phase.¹⁻⁶ In addition, these studies report significant rates of unmet needs and a significant decrease in quality of life in these family caregivers compared to normal population cohorts.^{2,3} Results on possible factors influencing anxiety and depression in caregivers of palliative care patients are heterogeneous. Some studies discuss differences between male or female relatives, the family caregivers' or the patients' age, the patients' symptom profile as well as the relatives' self-esteem, unmet needs or quality of life.^{1-5,7} Further studies have reported significant correlations between psychological symptoms in relatives and psychological symptoms or decreased psychosocial functioning in the palliative care patients themselves.⁸⁻¹⁰

One of the main characteristics of palliative care is the involvement of the patient's caregiver into comprehensive patient care. Basing on this principle, the relative's perspective on the patient's symptom burden is usually integrated in symptom assessment and treatment decision, but less is known about the specific characteristics of the caregivers' perspective and possibly influencing factors. Some previous studies have started to evaluate concordances and differences in the perspectives on the patients' symptoms between patients and their relatives¹¹⁻¹⁸, but less is known about the specific characteristics of the relatives' perspective and possibly influencing factors.

Therefore, the purpose of this study was to assess the prevalence of anxiety and depression in caregivers of patients with advanced progressive cancer cared on a specialized inpatient palliative care ward, and to investigate factors possibly influencing anxiety and depression. A further aim was to analyse association between the caregivers' anxiety and depression with their evaluation of patients' symptoms concerning frequency, intensity burden and treatment requirement; and to analyse associations between the caregivers' anxiety and depression and the differences between the caregivers' and the patients' evaluations of symptoms.

Furthermore, the impact of caregivers' anxiety and depression on over- or underestimation of the patients' symptom burden was investigated.

Patient and Methods

Study design

Consecutive patients being admitted to the inpatient palliative care ward of the University Medical Center Hamburg-Eppendorf were able to enter this study between November 2010 and September 2011. Admission to the inpatient palliative care ward was possible for patients suffering from incurable and progressive malignant or non-malignant diseases with presence of significant physical and psychosocial symptoms prohibiting further care at home or in non-specialized inpatient wards. Further inclusion criteria were age over 18 years, sufficient cognitive function and adequate knowledge of German language to provide written informed consent and to complete a modified version of the MSAS, a validated self-report questionnaire, within 24 hours after admission to the palliative care ward (data published elsewhere.¹⁹ Simultaneously, the family caregiver of the patient was asked to complete a corresponding version of the MSAS as well as additional questionnaires measuring anxiety and depression demonstrating their perspective on the patients' symptom burden. Caregivers and patients were instructed not to exchange information and communicate with each other while answering the questionnaire.

Measures

Demographics of both family caregivers and patients were obtained via self-report, patient information about diagnosis, prior and current disease specifics, performance status (WHO and Karnofsky), and symptomatic treatments were taken from the patients' case files.

Symptom burden was measured using a modified German version of the Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS).²⁰ With consideration for the limited capacities of the patients, the requested symptoms of the MSAS were restricted to 12 symptoms. Preliminary analysis revealed that the vast majority of patients were not able to answer the questions concerning three specific symptoms: "thirst", "hunger"

and “problems with urination”. Therefore, these three symptoms were excluded. In the final modified version, nine of them addressed physical symptoms (pain, shortness of breath, tiredness, lack of energy, dry mouth, lack of appetite, nausea, constipation, difficulty sleeping) and three of psychological symptoms (irritability, anxiety and sadness). The three categories of the MSAS, symptom frequency (“How often did you have it?”), symptom intensity (“How severe was it usually?”) and symptom distress (“How much does it distress or bother you?”) were extended to include a fourth category: perceived treatment requirement (“How important is treatment of this symptom?”). The standard MSAS categories frequency, intensity and distress were rated on a scale from 0 to 4 (0 = “not at all”; 4 = “almost constantly”/“very severe”/“very much”). Treatment requirement was rated from 0 to 3 (0 = “not at all”; 3 = “strongly required”).

The GAD-7 German version ^{21,22} is used to identify probable cases of generalized anxiety disorder and to assess symptom severity. The GAD-7 is based on the most prominent diagnostic features of the DSM-IV diagnostic criteria for generalized anxiety disorder and has excellent reliability, as well as criterion, construct, factorial, and procedural validity. The 7 items assess the frequency of core symptoms of generalized anxiety disorder within the past two weeks. Items are scored on a four-point Likert scale rated from 0 (not at all) to 3 (nearly every day) with a total score ranging from 0 to 21. A score up to 4 indicates the absence of generalized anxiety disorder, scores of 5-9 represent mild, and scores of 10-14 represent moderate and scores of 15 and higher represent severe anxiety symptom levels. ²²

Depression was measured through use of the PHQ-9 German version, the depression module of the Patient Health Questionnaire. ²³ The PHQ-9 is based on the DSM-IV diagnostic criteria for major depressive disorder and has excellent reliability and validity. The 9 items assess the frequency of depressive symptoms within the past two weeks. Items are scored on a four-point Likert scale rated from 0 (not at all) to 3 (nearly every day) with a total score ranging from 0 to 27. In addition to the sum score for measuring depression severity, the PHQ-9 offers a categorical algorithm based on modified criteria of ‘major depressive disorder’, according to DSM-IV. A score up to 4 indicates the absence of depression, scores of 5-9 represent mild, and scores of 10-14 represent moderate and scores of 15 and higher represent severe depression.²⁴

In addition, both caregivers and patients answered a single question concerning the patients' subjective overall condition at the current time point on a five grade scale ranging from "very good" to "very bad".

Statistical methods

Medical information on the patient's biographic characteristics, disease, and treatment were taken from the patient's case files. Data of all patients and relatives included in the underlying study entered a central EXCEL data base. All statistical analyses were conducted using SPSS software version 18 (IBM, USA.) Bivariate associations between variables were calculated using Pearson's Product-Moment or Spearman's correlation coefficient. Dependent variables were tested for differences between any of the groups (caregivers and patients) using analysis of variance (ANOVA). Two-tailed significance tests were conducted using a significance level of $p < 0.05$.

Results

Characteristic of patients and their caregivers

All measures were completed by 33 patients and their 33 caregivers. Sixty-seven percent of caregivers were female and were spouses in 46%, siblings in 18%, friends in 18%, children in 12% and parents or cousins in 3% each. The median duration of the relationship between the patient and the spouse or a friend was 32 months (SD = 21, range, 2 – 58).

Patients were averagely 62 (SD=11) years old (37 – 79) and suffered from malignant diseases with a median previous disease duration of 15 months (range, 1 – 63). Nineteen patients (58%) were female. At study inclusion, all patients had stopped causal oncologic treatment previously. Malignant diseases were lung cancer (33%), gastrointestinal tumours (21%), gynaecologic cancer (15%), urologic tumours (9%), cancer of unknown primary (9%), and others (12%). Extend of disease comprised a median number of 3 locations of metastases (range 1 - 5). Performance status was reduced in all patients with a median value of 3 (range 2 – 4) according to the WHO criteria and a median Karnofsky performance status of 40 (range 20 – 80). Patients suffered from eight different physical or psychological symptoms in median (range 2 – 12).

Anxiety and depression in family caregivers

Fifty-five percent of male caregivers and 36% of female caregivers were classified as having moderate or severe anxiety. Thirty-six percent of male caregivers compared to 14% of female caregivers were classified as having moderate or severe depression. Either moderate and/or severe anxiety or depression was identified in 7 caregivers (21%). No significant gender differences were found, although there was a trend towards higher psychological distress in male caregivers (table1). The caregivers anxiety and depression was significantly correlated ($r=.65$) ($P<.001$).

No significant differences between spouses and other family caregivers were found in anxiety ($P=.986$) and depression ($P=.087$); however, there was a trend towards higher depression in spouses compared to other family caregivers. The duration of relationship was not related to the caregivers anxiety ($r=.24$) ($P=.173$) or depression ($r=.24$) ($P=.181$).

The caregivers anxiety and depression was not associated with patient characteristics such as age ($P_{\text{value}} >.212$), gender ($P_{\text{value}} >.420$), primary tumour entity ($P=.456$), the presence of metastases ($P_{\text{value}} >.162$), or the disease duration ($P_{\text{value}} >.481$). Depression, but not anxiety, correlated significantly with the patients' Karnofsky performance status ($r=.42$) ($P<.05$).

Association between the caregivers' anxiety and depression with their evaluation of patient symptoms

Correlating the caregivers' anxiety with their perspective of the patients' overall condition, no significant correlation could be found ($r=.29$) ($P=.115$). In addition, anxiety showed no correlation with the patients' perspective on their overall condition ($r=.15$) ($P=.423$). The caregivers' depression score showed a significant correlation with their and the patients perspective on the patients' overall condition with $r=.36$ ($P=.048$) for the caregivers' and $r=.39$ ($P=.026$) for the patients' perspective.

For detailed analysis the caregivers' anxiety was correlated with the 48 symptom dimensions consisting of four categories – frequency, intensity, distress, and treatment requirement - and 12 symptoms. The correlational analyses revealed

significant correlations between the caregivers' anxiety and their perspective on the patients' anxiety: The caregivers' anxiety correlated with frequency ($r=.49$) ($p=.004$), intensity ($r=.45$) ($P=.008$) and distress ($r=.38$) ($p=.032$) of the patients' anxiety. Although this effect was not significant for their perspective on its treatment requirement, the caregivers' overall score for patients' anxiety was significantly associated with their own anxiety ($r=.42$) ($P=.016$). Details and results of all other symptom dimensions are given in table 2.

Significant correlations between the caregivers' depression and his/her evaluation on the patients' symptoms could be demonstrated for the patients' shortness of breath ($P_{\text{values}} < .05$), nausea ($P_{\text{values}} < .05$), treatment requirements of patients' irritability ($r=.35$) ($P=.048$), and anxiety ($P_{\text{values}} < .05$). For shortness of breath, significant correlation could be found for frequency ($r=.38$) ($P=.030$), intensity ($r=.37$) ($P=.037$), distress ($r=.39$) ($P=.029$); and the total score ($r=.37$) ($P=.036$); but not for treatment requirement. Further details are presented in table 2.

Correlation between the caregivers' anxiety and depression and the differences between the caregivers' and the patients' evaluations of symptoms

The caregivers' anxiety and depression was correlated with the mean differences between the caregivers' and the patients' scoring of symptoms revealing a significant impact of the caregivers' anxiety on their discrepancy to the patients' perspective for frequency, intensity and treatment requirements for shortness of breath ($P_{\text{values}} < .05$), frequency of nausea ($P=.032$), as well as frequency, intensity and distress due to anxiety ($P_{\text{values}} < .01$) (table 3).

The overall number of discordant scoring between patients and caregivers also demonstrated significant correlation with the caregivers' anxiety score ($r=.37$) ($P=.034$), but was not associated with the caregivers' gender, the kind of relationship with the patient or the duration of their relationship ($P_{\text{values}} > .05$). Further, a significant impact of the caregivers' depression was found on their discrepancy to the patient's perspective on distress due to constipation ($r=.38$) ($P=.029$) as well as intensity and distress due to anxiety ($P_{\text{values}} < .05$) (table 3). No significant impact of depression on the overall number of discordant scoring could be demonstrated ($P=.134$).

Impact of caregivers' anxiety and depression on over- or underestimation of symptom burden

The total score of the caregivers' overestimation of patients' symptoms, representing the addition of all overestimated categories, showed a mean value of $M=26.8$ ($SD=14.7$) (range 6-65). In contrast, the total score of underestimation was lower with a mean value of $M=14.1$ ($SD=11.8$) (range 1-49).

No gender differences were found among caregivers for both overestimation ($P=.317$) and underestimation of patients' symptoms ($P=.164$). Also, the caregivers' age and the duration of the relationship were not significantly associated with over- or underestimation of the patients' symptoms ($P_{\text{values}}>.05$). Spouses had a significant lower underestimation score of symptoms compared to other family caregivers ($M=6.33$, $SD=5.9$ vs. $M=20.56$, $SD=11.8$) ($P<.001$), however, no differences were found for the overestimation score ($P=.278$).

Both the caregivers' anxiety ($r=.02$) ($P=.926$) and depression ($r=-.08$) ($P=.676$) were not significantly associated with an underestimation of symptoms. However, there was a trend towards a higher risk for overestimation in caregivers with higher levels of anxiety ($r=.32$) ($P=.074$) and depression ($r=.33$) ($P=.061$). Corresponding box plots are presented in figure 1.

Discussion

The underlying prospective questionnaire analysis has investigated anxiety and depression in 33 relatives of patients with progressive incurable cancer admitted to specialized inpatient palliative care ward using GAD-7 and PHQ-9 questionnaires. Relative- and patient-specific factors possibly influencing prevalence and intensity of the relatives' anxiety and depression have been analysed. In addition, potential impact of the relatives' anxiety and depression on their subjective perspective on the patients' symptom burden was analysed. For this purpose, the relatives' perspective was compared with the patients' perspective on their own symptom burden each assessed by MSAS questionnaires synchronously fulfilled within 24 hours after the patients' admission to the palliative care ward.

Mild to severe symptoms of anxiety were found in a total of 70% among caregivers, and depression in 61% of caregivers. Anxiety was mild in 27%, moderate in 30% and severe in 12% of the caregivers, while depression was lower with mild symptoms in 39%, moderate in 6% and severe in 15%. These rates are comparable to previous studies, e.g. a study of Costa-Requena et al. who reported a proportion of 76% of anxiety and 77% of depression in 159 family caregivers of patients in a palliative care unit.¹

In this study, prevalence and intensity of anxiety and depression in caregivers correlated significantly with each other, but were independent from the caregivers' gender, relationship to the patient or the duration of relationship. However, there was a clear trend towards higher symptom distress among male caregivers. Concerning the caregivers gender, a study by Grov et al. had suggested a significant impact of female gender on the caregivers depression³; whereas Costa-Requena et al. had demonstrated a higher impact of the caregivers' self-esteem and distress than of socio-demographic factors such as the caregivers' gender or age.¹

Characteristics of the relationship between patients and family caregivers – especially the previous duration of relationship – have rarely been investigated in previous studies. Palos et al. have reported significantly higher symptom levels in family members compared to non-family caregivers⁵. In addition, Siminoff et al. could demonstrate that spouse caregivers are of higher risk for depression than other family caregivers.¹⁰ Our findings also show a trend towards higher depression in spouses compared to other family caregivers. Siminoff et al. also reported significant impact of familiar cohesion, expressiveness and familiar conflicts on depressive symptoms in caregivers. A limitation of our study might be the lacking analysis of further caregiver-related psychosocial aspects such as age, quality of life, or psychiatric morbidity which had been suggested to be possible factors influencing the prevalence of anxiety and depression in relatives of cancer patients.^{1-5,7,25}

The analysis of patient-specific factors revealed a significant correlation of depression, but not anxiety, with the patients' Karnofsky performance status and overall condition; however the caregivers' anxiety and depression showed no correlation with the patients' age, gender, primary tumor, extend of disease, previous disease duration or the number of present symptoms. In contrast, previous studies have suggested an impact of poorly treated symptoms, especially pain, fatigue or

weakness, as well as of rapidly progressive disease on burden of family caregivers.^{5,8,26} Friðriksdóttir et al. had suggested a correlation between anxiety and depression and the time frame from initial diagnosis²; however, as they revealed 5 years from diagnosis as the relevant time point, this could not be reproduced in this study with shorter median disease duration.

Previous studies have also suggested direct correlations between psychological symptoms in caregivers and psychological symptoms in palliative care patients.⁸⁻¹⁰ Hodges et al. even reported equal levels of psychological distress of patients and their carers.⁹ In our study, the caregivers' anxiety and depression correlated significantly with the evaluation of patients' anxiety in both perspectives: the caregivers' estimation of the patients' anxiety and the patients' own scoring of their subjective level of anxiety. It remains discussable whether the patients' anxiety has a significant impact on the caregivers' anxiety and depression or if the patients' and the caregivers' levels of anxiety both have reciprocal effects on each other.

Some previous studies have evaluated differences in the perspectives between patients and their caregivers on the patients' symptoms and burden.¹¹⁻¹⁸ Silvera et al. found 50% discordance between the cancer patients and their family caregivers, as well as a 94% rate of overestimation by the caregivers in symptom assessment of cancer patients prior to chemotherapy.¹⁵ Further previous studies also presented rates of about 50% correlations between patients and their family caregivers in symptom assessment and a trend towards overestimation by the caregivers.^{12,16-18} Factors possibly causing these differences are rarely evaluated and until today and the specific impact of anxiety and depression on the caregivers' perspective has not been analysed.

In our analyses, the caregivers' anxiety showed a significant impact on their overall scores for the patients' anxiety. Depression significantly influenced their perspective on the patients' shortness of breath, nausea, irritability and anxiety. The overall number of discordant scorings demonstrated a significant correlation with the caregivers' anxiety, but was independent from the caregivers' depression. The caregivers' anxiety or depression showed no influence on their underestimation of the patients' symptoms, but depressive and anxious caregivers tended to overestimate the patients' symptoms. Overall, no statistically significant correlation between the caregivers' anxiety, depression, gender or relationship duration and their over- or

underestimation of the patients' symptoms could be found. Only the relationship between patient and caregiver seems to influence the risk for a symptom underestimation by spouses.

In a similar study, McPherson et al. also assessed the patients' and caregivers' perspective on the patients' symptoms using the MSAS. They demonstrated that the caregivers' emotional state, their burden of providing care, and male gender were significantly correlated with levels of disparity on some aspects.¹³ Regarding anxiety and depression as a part of the caregivers' emotional state, this study seems to strengthen the results of our analysis. In contrast, the impact of the caregivers' gender seems to remain unclear. Overall, there might be a relevant impact of further psychosocial factors which need to be investigated in further studies.

In addition, the study of McPherson et al. demonstrated a higher correlation between caregivers and patients for physical than for psychological symptoms, which had already been suggested in an analysis Lobchuk et al.^{11,13} Robinson et al. even described a substantial magnitude of discrepancies between the patients and their family caregivers concerning the patients' psychological functioning. They recommend avoiding any substitution of information from family caregivers into assessment of cancer patients' psychological functioning.¹⁴

In consideration of potential intervention options for caregivers, O'Hara et al. have retrospectively evaluated the effect of a patient-focused palliative care intervention that verifiably had increased the patients' quality of life and reduced the patients' symptom intensity and depression on their caregivers' burden.²⁶ Unfortunately, this patient-focussed intervention had no beneficial effect on the caregivers. Other intervention studies such as caregiver skill-training interventions or programs designed to assist them in viewing their involvement in cancer care as meaningful and as a personal growth experience, however, were effective in improving caregiver QOL and reducing stress.^{27,28} To better prepare family caregivers for palliative care and the death of a loved one, health care providers should develop a trusting relationship with caregivers, provide them with reliable information tailored to their uncertainty, and allow time for caregivers to process the information and complete important tasks.^{29,30}

In conclusion, integrative palliative care should offer psycho-oncological care for the caregivers on a routine basis to avoid misleading perspectives possibly influencing end of life treatment decisions.

References

- 1 Costa-Requena G, Cristófol R, Cañete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer* 2012; 20: 1465–1470.
- 2 Friethriksdottir N, Saevarsdottir T, Halfdanardottir SI, Jonsdottir A, Magnúsdottir H, Olafsdottir KL et al. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol* 2011; 50: 252–258.
- 3 Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005; 16: 1185–1191.
- 4 Grov EK, Fosså SD, Sørebo O, Dahl AA. Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 2006; 63: 2429–2439.
- 5 Palos GR, Mendoza TR, Liao K, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K et al. Caregiver symptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer* 2011; 117: 1070–1079.
- 6 Rosenberger C, Hocker A, Cartus M, Schulz-Kindermann F, Harter M, Mehnert A. Outpatient psycho-oncological care for family members and patients: access, psychological distress and supportive care needs. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2012; 62: 185–194.
- 7 Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient - Of importance for their caregivers' quality of life and mental health? *Eur J Oncol Nurs* 2012; 10.1016/j.ejon.2012.01.009
- 8 Harding R, Higginson IJ, Donaldson N. The relationship between patient characteristics and carer psychological status in home palliative cancer care. *Support Care Cancer* 2003; 11: 638–643.
- 9 Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1–12.
- 10 Siminoff LA, Wilson-Genderson M, Baker S. Depressive symptoms in lung cancer patients and their family caregivers and the influence of family environment. *Psycho-Oncology* 2010; 19: 1285–1293.

- 11 Lobchuk MM, Degner LF. Symptom experiences: perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *J. Clin. Oncol* 2002; 20: 3495–3507.
- 12 Lobchuk MM, Vorauer JD. Family caregiver perspective-taking and accuracy in estimating cancer patient symptom experiences. *Soc Sci Med* 2003; 57: 2379–2384.
- 13 McPherson CJ, Wilson KG, Lobchuk MM, Brajtman S. Family caregivers' assessment of symptoms in patients with advanced cancer: concordance with patients and factors affecting accuracy. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 70–82.
- 14 Robinson JA, Crawford GB. Do palliative patients and carers agree about patients' psychological functioning? *Palliat Support Care* 2010; 8: 69–74.
- 15 Silveira MJ, Given CW, Given B, Rosland AM, Piette JD. Patient-caregiver concordance in symptom assessment and improvement in outcomes for patients undergoing cancer chemotherapy. *Chronic Illn* 2010; 6: 46–56.
- 16 Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Value of caregiver ratings in evaluating the quality of life of patients with cancer. *J Clin Oncol* 1997; 15: 1206–1217.
- 17 Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer* 1999; 81: 87–94.
- 18 Yeşilbalkan OU, Okgün A. Patients' self reports and caregivers' perception of symptoms in Turkish cancer patients. *Eur J Oncol Nurs* 2010; 14: 119–124.
- 19 Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Symptom burden in palliative care patients: perspective of patients, their caregivers and attending physicians. *Support Care Cancer* (submitted) 2012.
- 20 Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, Lepore JM, Friedlander-Klar H, Kiyasu E et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer* 1994; 30: 1326–1336.
- 21 Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Intern Med* 2006; 166: 1092–1097.

- 22 Löwe B, Decker O, Müller S, Brähler E, Schellberg D, Herzog W et al. Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population. *Med Care* 2008; 46: 266–274.
- 23 Löwe B, Kroenke K, Herzog W, Gräfe K. Measuring depression outcome with a brief self-report instrument: sensitivity to change of the Patient Health Questionnaire (PHQ-9). *J Affect Disord* 2004; 81: 61–66.
- 24 Löwe B, Spitzer RL, Gräfe K, Kroenke K, Quenter A, Zipfel S et al. Comparative validity of three screening questionnaires for DSM-IV depressive disorders and physicians' diagnoses. *J Affect Disord* 2004; 78: 131–140.
- 25 Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *Eur. J. Cancer* 2003; 39: 1517–1524.
- 26 O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z et al. Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care* 2010; 8: 395–404.
- 27 McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer* 2006; 106: 214–222.
- 28 Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer Caregivers' Quality of Life: Effects of Gender, Relationship, and Appraisal. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34: 294–304.
- 29 Hebert RS, Schulz R, Copeland VC, Arnold RM. Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 3–12.
- 30 Hudson PL, Aranda S, Hayman-White K. A Psycho-Educational Intervention for Family Caregivers of Patients Receiving Palliative Care: A Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 329–341.

Table 1 Anxiety and depression in female and male family caregivers

	Total		Female caregivers (n=22)		Male caregivers (n=11)		P
	n	%	n	%	n	%	
Mean anxiety (M/SD)*	8.41	4.65	7.94	4.43	9.36	5.14	.417
No anxiety	10	30.3	7	31.8	3	27.3	
Mild anxiety	9	27.3	7	31.8	2	18.2	
Moderate anxiety	10	30.3	6	27.3	4	36.4	
Severe anxiety	4	12.1	2	9.1	2	18.2	
Mean depression (M/SD)**	7.34	5.49	6.61	4.67	8.82	6.87	.282
No depression	13	39.4	10	45.5	3	27.3	
Mild depression	13	39.4	9	40.9	4	36.4	
Moderate depression	2	6.1	0	-	2	18.2	
Severe depression	5	15.2	3	13.6	2	18.2	

* GAD-7 total score ranging from 0 to 21

** PHQ-9 total score ranging from 0 to 27

Table 2 Correlation between the caregivers' anxiety and depression with their evaluation of patient symptoms

<i>Symptom</i>		Caregivers			
		Anxiety		Depression	
		r	P	r	P
Pain	<i>Frequency</i>	.32	.066	.21	.253
	<i>Intensity</i>	.25	.171	.17	.357
	<i>Distress</i>	.23	.201	.19	.305
	<i>Treatment</i>	.12	.500	-.02	.896
	<i>Total</i>	.25	.172	.15	.426
Shortness of breath	<i>Frequency</i>	.28	.117	.38	.030
	<i>Intensity</i>	.22	.229	.37	.037
	<i>Distress</i>	.28	.117	.39	.029
	<i>Treatment</i>	.22	.232	.32	.076
	<i>Total</i>	.26	.159	.37	.036
Tiredness	<i>Frequency</i>	-.31	.078	-.06	.727
	<i>Intensity</i>	-.35	.053	-.16	.381
	<i>Distress</i>	-.30	.099	-.12	.523
	<i>Treatment</i>	-.21	.257	.01	.948
	<i>Total</i>	-.32	.071	-.09	.620
Lack of energy	<i>Frequency</i>	-.02	.935	.18	.326
	<i>Intensity</i>	-.05	.790	.28	.124
	<i>Distress</i>	.14	.434	.04	.823
	<i>Treatment</i>	-.08	.661	.04	.837
	<i>Total</i>	-.01	.962	.15	.406
Dry mouth	<i>Frequency</i>	.02	.917	.26	.147
	<i>Intensity</i>	.08	.670	.29	.097
	<i>Distress</i>	.14	.445	.34	.054
	<i>Treatment</i>	.13	.462	.34	.055
	<i>Total</i>	.09	.619	.31	.075
Lack of appetite	<i>Frequency</i>	-.01	.978	.10	.597
	<i>Intensity</i>	-.08	.662	.07	.718
	<i>Distress</i>	-.04	.817	.09	.617
	<i>Treatment</i>	-.09	.605	.04	.829
	<i>Total</i>	-.06	.755	.08	.662
Nausea	<i>Frequency</i>	.16	.373	.44	.013
	<i>Intensity</i>	.13	.474	.48	.006
	<i>Distress</i>	.17	.356	.46	.008
	<i>Treatment</i>	.17	.357	.39	.027
	<i>Total</i>	.17	.368	.46	.008

Constipation	<i>Frequency</i>	.10	.576	.09	.645
	<i>Intensity</i>	.16	.383	.15	.425
	<i>Distress</i>	.15	.409	.15	.417
	<i>Treatment</i>	.18	.345	.17	.374
	<i>Total</i>	-.08	.654	-.09	.632
Difficulty sleeping	<i>Frequency</i>	.07	.699	.01	.950
	<i>Intensity</i>	-.02	.917	-.11	.531
	<i>Distress</i>	.04	.808	-.05	.783
	<i>Treatment</i>	.07	.682	.03	.879
	<i>Total</i>	.04	.817	-.04	.845
Irritability	<i>Frequency</i>	.15	.402	.27	.138
	<i>Intensity</i>	.18	.314	.31	.089
	<i>Distress</i>	.09	.624	.20	.285
	<i>Treatment</i>	.27	.132	.35	.048
	<i>Total</i>	.18	.338	.29	.113
Anxiety	<i>Frequency</i>	.49	.004	.50	.003
	<i>Intensity</i>	.45	.008	.46	.007
	<i>Distress</i>	.38	.032	.41	.019
	<i>Treatment</i>	.29	.103	.38	.030
	<i>Total</i>	.42	.016	.45	.009
Sadness	<i>Frequency</i>	.18	.318	.16	.368
	<i>Intensity</i>	.12	.511	.07	.721
	<i>Distress</i>	.03	.850	.08	.656
	<i>Treatment</i>	.05	.763	.18	.319
	<i>Total</i>	.10	.58	.12	.492

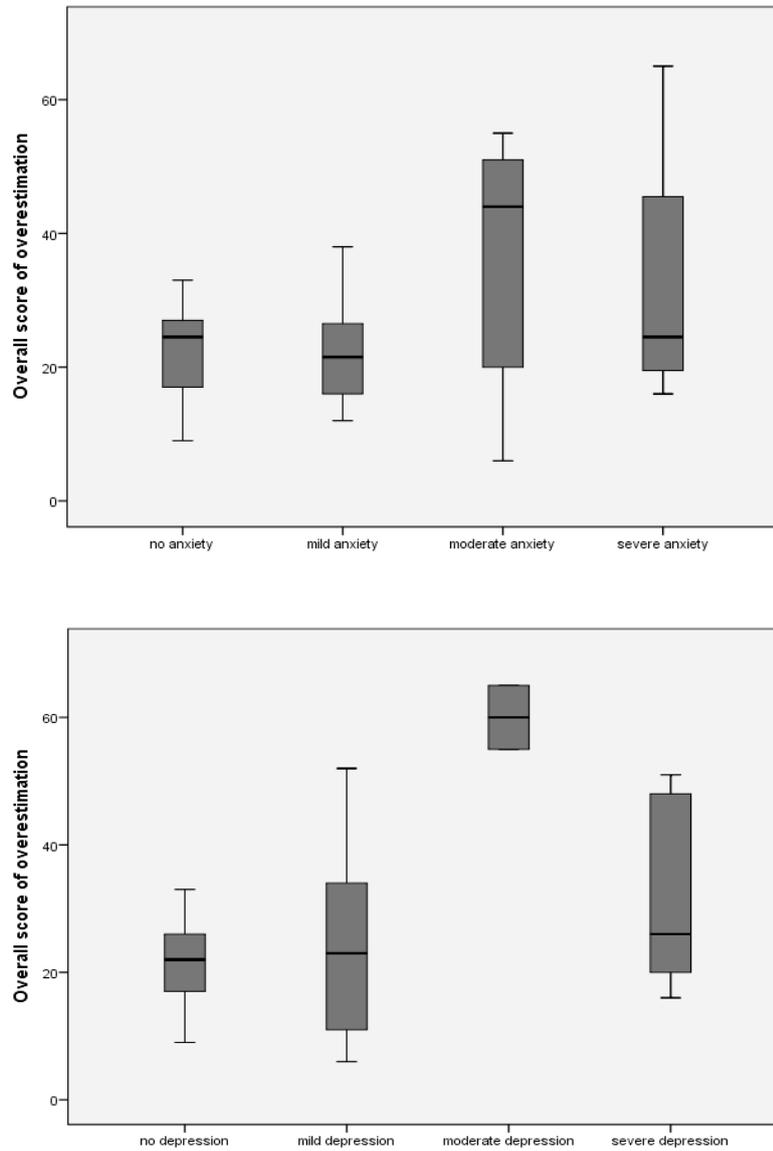
Table 3 Correlation between the caregivers' anxiety and depression and the differences between the caregivers' and the patients' evaluations of symptoms

Symptom		Caregivers						
		Mean difference*			Anxiety		Depression	
		M	SD	range	r	P	r	P
Pain	<i>Frequenc</i>	0	0	0	-	-	-	-
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.67	1.02	0-4	.01	.988	.07	.684
	<i>Distress</i>	0.55	1.12	0-4	.26	.152	.07	.719
Shortness of breath	<i>Treatment</i>	0.33	0.89	0-3	.14	.440	.07	.691
	<i>Frequenc</i>	0.49	0.71	0-3	.38	.030	.05	.797
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.61	0.75	0-2	.43	.013	.25	.166
Tiredness	<i>Distress</i>	0.73	1.13	0-4	.27	.135	.07	.681
	<i>Treatment</i>	0.61	1.00	0-3	.38	.029	.12	.518
	<i>Frequenc</i>	0.58	0.87	0-3	-.07	.703	-.04	.814
	<i>y</i>							
Lack of energy	<i>Intensity</i>	0.33	0.60	0-2	.02	.910	.01	.978
	<i>Distress</i>	0.46	0.79	0-3	.10	.569	-.04	.817
	<i>Treatment</i>	0.70	0.92	0-3	-.07	.711	-.08	.642
	<i>Frequenc</i>	0.76	1.06	0-4	-.21	.238	-.24	.181
Dry mouth	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.61	0.86	0-3	-.08	.669	.03	.871
	<i>Distress</i>	0.46	0.79	0-3	.09	.634	.03	.869
	<i>Treatment</i>	0.46	0.79	0-3	-.07	.714	-.07	.697
Lack of appetite	<i>Frequenc</i>	0.27	0.76	0-3	-.12	.501	.04	.839
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.27	0.80	0-4	.01	.991	.05	.786
	<i>Distress</i>	0.73	1.13	0-4	.27	.135	.07	.681
Nausea	<i>Treatment</i>	0.24	0.66	0-3	.17	.353	.03	.892
	<i>Frequenc</i>	0.97	1.26	0-4	-.14	.451	.13	.474
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	1.03	1.21	0-4	-.24	.175	.01	.974
Constipation	<i>Distress</i>	1.00	1.28	0-4	-.23	.194	.03	.863
	<i>Treatment</i>	0.67	1.02	0-3	-.09	.602	.11	.532
	<i>Frequenc</i>	0.48	0.71	0-2	.38	.032	.30	.088
	<i>y</i>							
Constipation	<i>Intensity</i>	0.64	0.96	0-3	.20	.254	.30	.089
	<i>Distress</i>	0.64	1.09	0-4	.21	.250	.23	.198
	<i>Treatment</i>	0.55	0.97	0-3	.22	.223	.12	.520
Constipation	<i>Frequenc</i>	0.39	0.79	0-3	.24	.172	.19	.285

	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.36	0.90	0-4	.23	.208	.24	.189
	<i>Distress</i>	0.55	0.94	0-3	.30	.085	.38	.029
	<i>Treatment</i>	0.39	0.83	0-3	.28	.113	.20	.256
Difficulty sleeping	<i>Frequenc</i>	0.27	0.63	0-2	.22	.224	.29	.102
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.18	0.39	0-1	.08	.669	.13	.471
	<i>Distress</i>	0.27	0.76	0-4	-.07	.684	-.08	.656
	<i>Treatment</i>	0.09	0.29	0-1	.26	.149	.34	.055
Irritability	<i>Frequenc</i>	0.42	0.71	0-2	-.10	.570	.16	.367
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.46	0.76	0-2	-.16	.366	.03	.872
	<i>Distress</i>	0.49	1.06	0-4	-.05	.789	.07	.711
	<i>Treatment</i>	0.30	0.73	0-3	.16	.388	.18	.305
Anxiety	<i>Frequenc</i>	0.67	1.08	0-4	.46	.007	.30	.093
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.73	1.15	0-4	.49	.004	.43	.012
	<i>Distress</i>	0.88	1.24	0-4	.47	.006	.43	.012
	<i>Treatment</i>	0.73	1.13	0-3	.23	.192	.24	.176
Sadness	<i>Frequenc</i>	0.76	0.97	0-3	.11	.554	.05	.769
	<i>y</i>							
	<i>Intensity</i>	0.91	1.13	0-3	-.02	.914	-.06	.751
	<i>Distress</i>	0.88	1.14	0-4	-.14	.446	-.03	.883
	<i>Treatment</i>	1.00	1.28	0-3	-.01	.964	.11	.560

*Mean difference between caregivers' and patients' symptom evaluation

Figure 1 Impact of the caregivers' anxiety and depression on their over- and underestimation of the patients' symptoms



12 Anhang

Anhang I: Informationen zur Studie



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

II. Medizinische Klinik und
Poliklinik

Prof. Dr. Carsten Bokemeyer
Direktor

Palliativstation
Ärztliche Leitung Dr. Karin Oechsle

Onkologisches Zentrum
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-3805
Telefax: (040) 42803-6532
www.uke.uni-hamburg.de



INFORMATIONEN ZUR STUDIE

Studie zur Erfassung der subjektiven Belastung durch physische und psychische Symptome und deren Therapiebedarf bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen und des Behandlungsteams

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
sehr geehrte Angehörige,

wir führen zurzeit eine wissenschaftliche Studie zur subjektiven Belastung durch physische und psychische Symptome und deren Therapiebedarf bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen und des Behandlungsteams durch. Ziel der Studie ist die Unterschiede in der Wahrnehmung von Symptomen, ihrer Belastung und Einschätzung des Therapiebedarfs von Patienten, ihrer Angehörigen und ihren behandelnden Ärzten festzustellen und so Erkenntnisse zu gewinnen, die es zukünftig ermöglichen, die Bedürfnisse von Patienten besser erkennen und einschätzen zu können.

Während Ihres Aufenthalts auf der Palliativstation möchten wir Sie deshalb anhand eines kurzen Fragebogens nach aktuellen Belastungen befragen sowie einige wenige Daten wie Art der Krebserkrankung aus der Krankenakte entnehmen.

Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie: Ihre Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie ist freiwillig. Die Zustimmung zur Studie kann jederzeit widerrufen werden. Eine Nichtteilnahme hat für Sie keinerlei Auswirkungen auf die aktuelle oder künftige medizinische Behandlung. Nach gesetzlichen Bestimmungen setzt die Teilnahme an wissenschaftlichen Studien Ihre schriftliche Einverständniserklärung voraus. Sie erhalten daher das entsprechende Formular in zweifacher Ausfertigung.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg
Ust-ID-Nr.: DE218618948

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Ricarda Klein
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus

Bankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00
IBAN-Nr.: DE9721050000104364000

Datenschutz: Sie können sicher sein, dass alle von Ihnen im Rahmen der Studie gemachten Angaben nach dem Landesdatenschutzgesetz vertraulich behandelt und ausschließlich zu Forschungszwecken genutzt werden. Nach Abschluss der Datenerhebung werden alle personenbezogenen Angaben vernichtet, so dass eine persönliche Identifizierung Ihrer Angaben im Nachhinein ausgeschlossen ist. Alle an der Studie beteiligten Mitarbeiter/innen verpflichten sich zur Wahrung des Datengeheimnisses und der Schweigepflicht.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten.

Bei Rückfragen stehen Ihnen als Ansprechpartnerinnen Frau Kathrin Goerth, Dr. K. Oechsle und das Team der Palliativstation gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Anhang II: Einverständnis zur Teilnahme an der Studie



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

II. Medizinische Klinik und
Poliklinik

Prof. Dr. Carsten Bokemeyer
Direktor

Onkologisches Zentrum
Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-3805
Telefax: (040) 42803-6532
www.uke.uni-hamburg.de

Palliativstation
Ärztliche Leitung Dr. Karin Oechsle



Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Studie zur Erfassung der subjektiven Belastung durch physische und psychische Symptome und deren Therapiebedarf bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen und des Behandlungsteams

Ich habe das Merkblatt „Informationen zur Studie“ mit der Aufklärung über Hintergrund, Zielsetzungen, Datenschutz und die Beteiligten erhalten und verstanden. Alle meine Fragen sind zu meiner Zufriedenheit beantwortet worden. Ich hatte ausreichend Zeit, um meine Entscheidung zur Studienteilnahme zu überdenken und frei zu treffen.

Ich bin darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Studie freiwillig ist und dass ich mein Einverständnis jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Einfluss auf die weitere ärztliche und Nachsorge-Behandlung widerrufen kann.

Ich bin unterrichtet, dass alle beteiligten Institutionen, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dem Datengeheimnis und der Schweigepflicht verpflichtet sind. Eine unbefugte Weitergabe oder Veröffentlichung meiner persönlichen Daten ist nicht zulässig.

Ich dokumentiere hiermit meine Entscheidung, an der o.g. Studie teilzunehmen. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine im Rahmen dieser Studie erhobenen medizinischen Daten und Fragebogendaten aufgezeichnet und ohne Namensnennung in pseudonymisierter Form (d.h. verschlüsselt durch einen Nummerncode) projektgebunden wissenschaftlich ausgewertet werden.

Name, Vorname

Geburtsdatum

Ort, Datum

Unterschrift

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Körperschaft des öffentlichen Rechts
Gerichtsstand: Hamburg
Ust-ID-Nr.: DE218618948

Vorstandsmitglieder:
Prof. Dr. Jörg F. Debatin (Vorsitzender)
Dr. Alexander Kirstein
Ricarda Klein
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus

Bankverbindung:
HSH Nordbank
Kto.-Nr.: 104 364 000
BLZ: 210 500 00
IBAN-Nr.: DE97210500000104364000

Anhang III: Fragebogen für den Patienten



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

II. Medizinische Klinik und
Poliklinik

Prof. Dr. Carsten Bokemeyer
Direktor

Palliativstation
Ärztliche Leitung Dr. Karin Oechsle

Onkologisches Zentrum
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-3805
Telefax: (040) 42803-6532
www.uke.uni-hamburg.de



Fragebogen für den Patienten

Studie zur Erfassung der subjektiven Belastung durch physische und psychische Symptome und deren Therapiebedarf bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen und des Behandlungsteams

Name: _____

Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

Vorname: _____

Heutiges Datum: ____ . ____ . ____

Liebe Patientin, lieber Patient,

auf diesem Fragebogen sind 15 Symptome aufgeführt. Bitte lesen Sie sich diese genau durch und beschreiben Sie Ihre Beschwerden und Ihr Befinden der letzten sieben Tage.

Wenn Sie nicht unter dem jeweiligen Symptom litten oder leiden, markieren Sie bitte das Feld ‚NEIN‘.

Wenn Sie das genannte Symptom während der vergangenen Woche bei sich festgestellt haben, kreuzen Sie bitte an, wie häufig und in welcher Stärke es auftrat und wie sehr Sie dieses belastete.

Kreuzen Sie bitte auch an, für wie wichtig Sie die Behandlung dieses Symptoms halten.

Bitte markieren Sie das Feld, welches Ihrem Befinden heute am ehesten entspricht:.

Befinden insgesamt: sehr gut gut mittel schlecht sehr schlecht

Hatten Sie in der letzten Woche das folgende Symptom?	NEIN	Wenn JA Wie häufig trat es auf?				Wenn JA Wie stark war es?				Wenn JA Wie sehr belastete Sie es?					Wenn JA Für wie wichtig halten Sie die Behandlung dieses Symptoms?			
		Selten	Manchmal	Regelmäßig	Nahezu ständig	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	Gar nicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	keine Therapie	Therapie möglich	erforderlich	dringendst erforderlich
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schmerzen		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Atemnot		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Müdigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schwäche		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Mundtrockenheit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Durst		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Hunger		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Appetitlosigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Übelkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Verstopfung		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schlafstörung		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Probleme beim Wasserlassen		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Gereiztheit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Angst		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Traurigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3

Anhang IV: Fragebogen für den Angehörigen



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

II. Medizinische Klinik und
Poliklinik

Prof. Dr. Carsten Bokemeyer
Direktor

Palliativstation
Ärztliche Leitung Dr. Karin Oechsle

Onkologisches Zentrum
Martinistraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-3805
Telefax: (040) 42803-6532
www.uke.uni-hamburg.de



Fragebogen für den Angehörigen

Studie zur Erfassung der subjektiven Belastung durch physische und psychische Symptome und deren Therapiebedarf bei Patienten in palliativer Erkrankungssituation aus Sicht des Patienten, seiner Angehörigen und des Behandlungsteams

Name d. Patienten: _____

Geburtsdatum d. Patienten: _____ Heutiges Datum: _____

In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten: _____

Wie lange besteht die Verbindung? _____

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

auf diesem Fragebogen sind 15 Symptome aufgeführt. Bitte lesen Sie sich diese genau durch und beschreiben Sie die Beschwerden Ihrer/Ihres Angehörigen der letzten sieben Tage aus Ihrer Sicht und Ihrer Einschätzung nach.

Wenn Sie der Meinung sind, dass Ihre/Ihr Angehörige/r nicht unter dem jeweiligen Symptom litt oder leidet, markieren Sie bitte das Feld ‚NEIN‘.

Wenn Sie das genannte Symptom während der vergangenen Woche bei Ihrer/Ihrem Angehörigen festgestellt haben, kreuzen Sie bitte an, wie häufig und wie stark es Ihrer Einschätzung nach auftrat und wie sehr dieses Ihre/Ihren Angehörige/n belastete.

Kreuzen Sie bitte auch an, für wie wichtig Sie als Angehörige/r die Behandlung dieses Symptoms halten.

Bitte markieren Sie das Feld, welches Ihrer Einschätzung nach dem Befinden Ihrer/Ihres Angehörigen heute am ehesten entspricht:

Befinden insgesamt: sehr gut gut mittel schlecht sehr schlecht

Trat das Symptom in der letzten Woche Ihrer Einschätzung nach bei Ihrer/m Angehörigen auf?	NEIN	Wenn JA Wie häufig trat es auf?				Wenn JA Wie stark war es?				Wenn JA Wie sehr belastete es?				Wenn JA Für wie wichtig halten Sie die Behandlung dieses Symptoms?				
		Selten	Manchmal	Regelmäßig	Nahezu ständig	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	Gar nicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	keine Therapie	Therapie möglich	erforderlich	dringendst erforderlich
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schmerzen		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Atemnot		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Müdigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schwäche		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Mundtrockenheit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Durst		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Hunger		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Appetitlosigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Übelkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Verstopfung		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schlafstörung		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Probleme beim Wasserlassen		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Gereiztheit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Angst		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Traurigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3

Dieser Teil des Fragebogens befasst sich mit Ihnen als Angehörigen.

Markieren Sie bitte, wie Ihr Befinden als Angehöriger in den letzten zwei Wochen war.

Fragen zur Ängstlichkeit (GAD)

Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen 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	0	1	2	3
2. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	0	1	2	3
3. Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten	0	1	2	3
4. Schwierigkeiten zu entspannen	0	1	2	3
5. Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt	0	1	2	3
6. Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit	0	1	2	3
7. Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren	0	1	2	3

Fragen zu Niedergeschlagenheit (PHQ)

Wie stark fühlten Sie sich im Verlauf der letzten 2 Wochen 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	0	1	2	3
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	0	1	2	3
3. Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	0	1	2	3
4. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	0	1	2	3
5. Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	0	1	2	3
6. Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	0	1	2	3
7. Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitung lesen oder Fernsehen	0	1	2	3
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?	0	1	2	3
9. Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten	0	1	2	3

Anhang V: Medizinische Daten und Fragebogen für den Arzt

	Name/ Geb. Datum					
Medizinische Daten aus den Krankenakten						
Tumor- Diagnose: _____						
Zeitpunkt der Erstdiagnose:	<table border="1" style="margin: auto;"> <tr> <td style="text-align: center;">Monat</td> <td style="text-align: center;">Jahr</td> </tr> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table>	Monat	Jahr			<input type="radio"/> nicht bekannt
Monat	Jahr					
TNM-Schlüssel bei Erstdiagnose:	T: <input style="width: 20px;" type="text"/> N: <input style="width: 20px;" type="text"/> M: <input style="width: 20px;" type="text"/>	<input type="checkbox"/> nicht beurteilbar				
Aktueller Krankheitsstatus:	<input type="radio"/> Remission/tumorfrei <input type="radio"/> Teilremission/nicht tumorfrei <input type="radio"/> Progress <input type="radio"/> Stabile Erkrankung <input type="radio"/> nicht beurteilbar					
Aktuelle Metastasierung:	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein <input type="radio"/> nicht beurteilbar <input type="radio"/> Hirn <input type="radio"/> Lunge <input type="radio"/> Leber <input type="radio"/> Knochen <input type="radio"/> sonstige _____					
Aktueller Funktionsstatus: (WHO-ECOG-Scala 0-4)						
<input type="radio"/> 0 Normale Aktivität <input type="radio"/> 1 Symptome vorhanden, Patient ist aber fast uneingeschränkt gefähig <input type="radio"/> 2 Zeitweise Bettruhe, aber weniger als 50% der normalen Tageszeit <input type="radio"/> 3 Patient muss mehr als 50% der normalen Zeit im Bett verbringen <input type="radio"/> 4 Patient ist ständig bettlägerig						
Einschätzung der körperlichen Leistungsfähigkeit (Karnofsky-Index)						
Normal, keine Beschwerden, kein Hinweis auf eine Erkrankung	<input type="radio"/> 100%					
Normale Aktivität möglich, geringe Krankheitssymptome	<input type="radio"/> 90%					
Normale Aktivität nur mit Anstrengung, mäßige Krankheitssymptome	<input type="radio"/> 80%					
Selbstversorgung, aber unfähig zu normaler Aktivität oder Arbeit	<input type="radio"/> 70%					
Gelegentliche Hilfe, aber noch weitgehende Selbstversorgung	<input type="radio"/> 60%					
Häufige Unterstützung und medizinische Versorgung erforderlich	<input type="radio"/> 50%					
Überwiegend bettlägerig, spezielle Hilfe und Pflege erforderlich	<input type="radio"/> 40%					
Dauernd bettlägerig, jedoch keine akute Lebensgefahr	<input type="radio"/> 30%					
Schwerkrank, aktive unterstützende Therapie	<input type="radio"/> 20%					
Moribund, rasches Fortschreiten der Erkrankung	<input type="radio"/> 10%					
Aktuelle Therapie:	abgeschlossen	laufend	geplant			
Operation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Strahlentherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Chemotherapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Antihormonelle Therapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Andere Antitumortherapie:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Rein supportive Therapie:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>			
Medikation bis heute:	<input type="radio"/> Sedativa / Anxiolytika <input type="radio"/> Nichtopioide <input type="radio"/> Magenschutz <input type="radio"/> Opiode WHO-Stufe 2 <input type="radio"/> Laxanzien <input type="radio"/> Opiode WHO-Stufe 3 <input type="radio"/> Antibiotika <input type="radio"/> Koanalgetika <input type="radio"/> Diuretika <input type="radio"/> Kortikosteroide <input type="radio"/> Kardiaka / Antihypertensiva <input type="radio"/> Antidepressiva <input type="radio"/> Sonstige: <input type="radio"/> Antiemetika <input type="radio"/> Neuroleptika					
Weitere relevante - nicht onkologische – somatische Diagnosen:						
<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja, folgende: _____ _____ _____						

Trat das Symptom in der <u>letzten Woche</u> Ihrer Einschätzung nach bei dem Patienten auf?	NEIN	Wenn <u>JA</u> Wie <u>häufig</u> trat es auf?				Wenn <u>JA</u> Wie <u>stark</u> war es?				Wenn <u>JA</u> Wie sehr <u>belastete</u> es?				Wenn <u>JA</u> Für wie wichtig halten Sie die <u>Be-</u> <u>handlung</u> dieses Symptoms?				
		Selten	Manchmal	Regelmäßig	Nahezu ständig	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	Gar nicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark	keine Therapie	Therapie möglich	erforderlich	dringendst erforderlich
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schmerzen		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Dyspnoe		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Müdigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schwäche		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Mundtrockenheit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Durst		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Hunger		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Appetitlosigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Übelkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Verstopfung		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Schlafstörung		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Probleme beim Wasserlassen		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Gereiztheit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Angst		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3
Traurigkeit		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3

Anhang VI: Tabellen

Tabelle 7: Korrelationen nach Pearson und Signifikanz (2-seitig) innerhalb der

Einschätzung – Patienten

Symptom		Häufigkeit		Intensität		Belastung		Therapiebedürftigkeit	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Schmerz	Häufigkeit	1		0,91	<0,001	0,87	<0,001	0,85	<0,001
	Intensität	0,91	<0,001	1		0,89	<0,001	0,88	<0,001
	Belastung	0,87	<0,001	0,89	<0,001	1		0,92	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,85	<0,001	0,88	<0,001	0,92	<0,001	1	
Dyspnoe	Häufigkeit	1		0,91	<0,001	0,88	<0,001	0,86	<0,001
	Intensität	0,91	<0,001	1		0,89	<0,001	0,92	<0,001
	Belastung	0,88	<0,001	0,89	<0,001	1		0,83	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,86	<0,001	0,92	<0,001	0,83	<0,001	1	
Müdigkeit	Häufigkeit	1		0,88	<0,001	0,67	<0,001	0,55	<0,001
	Intensität	0,88	<0,001	1		0,72	<0,001	0,54	<0,001
	Belastung	0,67	<0,001	0,72	<0,001	1		0,74	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,55	<0,001	0,54	<0,001	0,74	<0,001	1	
Schwäche	Häufigkeit	1		0,78	<0,001	0,61	<0,001	0,46	0,003
	Intensität	0,78	<0,001	1		0,70	<0,001	0,53	0,005
	Belastung	0,61	<0,001	0,7	<0,001	1		0,66	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,46	0,003	0,43	0,005	0,66	<0,001	1	
Mund-trockenheit	Häufigkeit	1		0,87	<0,001	0,77	<0,001	0,62	<0,001
	Intensität	0,87	<0,001	1		0,82	<0,001	0,67	<0,001
	Belastung	0,77	<0,001	0,82	<0,001	1		0,87	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,62	<0,001	0,67	<0,001	0,87	<0,001	1	
Appetit-losigkeit	Häufigkeit	1		0,93	<0,001	0,90	<0,001	0,83	<0,001
	Intensität	0,93	<0,001	1		0,93	<0,001	0,89	<0,001
	Belastung	0,90	<0,001	0,93	<0,001	1		0,88	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,83	<0,001	0,88	<0,001	0,88	<0,001	1	
Nausea	Häufigkeit	1		0,92	<0,001	0,88	<0,001	0,86	<0,001
	Intensität	0,92	<0,001	1		0,97	<0,001	0,92	<0,001
	Belastung	0,88	<0,001	0,97	<0,001	1		0,94	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,86	<0,001	0,92	<0,001	0,94	<0,001	1	
Obstipation	Häufigkeit	1		0,96	<0,001	0,87	<0,001	0,87	<0,001
	Intensität	0,96	<0,001	1		0,87	<0,001	0,91	<0,001
	Belastung	0,87	<0,001	0,87	<0,001	1		0,95	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,87	<0,001	0,91	<0,001	0,95	<0,001	1	
Schlafstörung	Häufigkeit	1		0,95	<0,001	0,87	<0,001	0,87	<0,001
	Intensität	0,95	<0,001	1		0,92	<0,001	0,93	<0,001
	Belastung	0,87	<0,001	0,92	<0,001	1		0,88	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,87	<0,001	0,93	<0,001	0,88	<0,001	1	

Symptom		Häufigkeit		Intensität		Belastung		Therapiebedürftigkeit	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Gereiztheit	Häufigkeit	1		0,94	<0,001	0,85	<0,001	0,73	<0,001
	Intensität	0,94	<0,001	1		0,86	<0,001	0,79	<0,001
	Belastung	0,73	<0,001	0,79	<0,001	1		0,89	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,73	<0,001	0,79	<0,001	0,89	<0,001	1	
Angst	Häufigkeit	1		0,95	<0,001	0,90	<0,001	0,81	<0,001
	Intensität	0,95	<0,001	1		0,94	<0,001	0,82	<0,001
	Belastung	0,90	<0,001	0,94	<0,001	1		0,73	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,81	<0,001	0,82	<0,001	0,73	<0,001	1	
Traurigkeit	Häufigkeit	1		0,95	<0,001	0,87	<0,001	0,66	<0,001
	Intensität	0,95	<0,001	1		0,9	<0,001	0,70	<0,001
	Belastung	0,87	<0,001	0,90	<0,001	1		0,78	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,66	<0,001	0,70	<0,001	0,78	<0,001	1	

r = Korrelation nach Pearson, p = p-Wert

Tabelle 8: Korrelationen nach Pearson und Signifikanz (2-seitig) innerhalb der
Einschätzung – Angehörige

Symptom		Häufigkeit		Intensität		Belastung		Therapie- bedürftigkeit	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Schmerz	Häufigkeit	1		0,87	<0,001	0,81	<0,001	0,77	<0,001
	Intensität	0,87	<0,001	1		0,85	<0,001	0,79	<0,001
	Belastung	0,81	<0,001	0,85	<0,001	1		0,83	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,77	<0,001	0,79	<0,001	0,83	<0,001	1	
Dyspnoe	Häufigkeit	1		0,96	<0,001	0,96	<0,001	0,90	<0,001
	Intensität	0,96	<0,001	1		0,93	<0,001	0,90	<0,001
	Belastung	0,96	<0,001	0,93	<0,001	1		0,97	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,90	<0,001	0,90	<0,001	0,97	<0,001	1	
Müdigkeit	Häufigkeit	1		0,81	<0,001	0,75	<0,001	0,70	<0,001
	Intensität	0,81	<0,001	1		0,82	<0,001	0,67	<0,001
	Belastung	0,75	<0,001	0,82	<0,001	1		0,78	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,70	<0,001	0,67	<0,001	0,78	<0,001	1	
Schwäche	Häufigkeit	1		0,52	0,002	0,22	0,233	0,34	0,058
	Intensität	0,53	0,002	1		0,62	<0,001	0,49	0,004
	Belastung	0,22	0,233	0,62	<0,001	1		0,62	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,34	0,058	0,49	0,004	0,62	<0,001	1	
Mund- trockenheit	Häufigkeit	1		0,94	<0,001	0,90	<0,001	0,85	<0,001
	Intensität	0,94	<0,001	1		0,94	<0,001	0,90	<0,001
	Belastung	0,90	<0,001	0,94	<0,001	1		0,95	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,85	<0,001	0,90	<0,001	0,95	<0,001	1	
Appetit- losigkeit	Häufigkeit	1		0,94	<0,001	0,84	<0,001	0,78	<0,001
	Intensität	0,94	<0,001	1		0,87	<0,001	0,75	<0,001
	Belastung	0,84	<0,001	0,87	<0,001	1		0,87	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,78	<0,001	0,75	<0,001	0,87	<0,001	1	
Nausea	Häufigkeit	1		0,90	<0,001	0,84	<0,001	0,87	<0,001
	Intensität	0,90	<0,001	1		0,94	<0,001	0,88	<0,001
	Belastung	0,84	<0,001	0,94	<0,001	1		0,92	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,87	<0,001	0,88	<0,001	0,92	<0,001	1	
Obstipation	Häufigkeit	1		0,97	<0,001	0,90	<0,001	0,92	<0,001
	Intensität	0,97	<0,001	1		0,90	<0,001	0,93	<0,001
	Belastung	0,90	<0,001	0,90	<0,001	1		0,93	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,92	<0,001	0,93	<0,001	0,93	<0,001	1	
Schlafstörung	Häufigkeit	1		0,94	<0,001	0,90	<0,001	0,90	<0,001
	Intensität	0,94	<0,001	1		0,94	<0,001	0,91	<0,001
	Belastung	0,90	<0,001	0,94	<0,001	1		0,97	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,90	<0,001	0,91	<0,001	0,97	<0,001	1	

Symptom		Häufigkeit		Intensität		Belastung		Therapiebedürftigkeit	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Gereiztheit	Häufigkeit	1		0,96	<0,001	0,90	<0,001	0,92	<0,001
	Intensität	0,96	<0,001	1		0,85	<0,001	0,90	<0,001
	Belastung	0,89	<0,001	0,85	<0,001	1		0,92	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,92	<0,001	0,90	<0,001	0,92	<0,001	1	
Angst	Häufigkeit	1		0,99	<0,001	0,93	<0,001	0,84	<0,001
	Intensität	0,99	<0,001	1		0,95	<0,001	0,86	<0,001
	Belastung	0,93	<0,001	0,95	<0,001	1		0,89	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,84	<0,001	0,86	<0,001	0,89	<0,001	1	
Traurigkeit	Häufigkeit	1		0,96	<0,001	0,90	<0,001	0,79	<0,001
	Intensität	0,96	<0,001	1		0,93	<0,001	0,86	<0,001
	Belastung	0,90	<0,001	0,93	<0,001	1		0,90	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,79	<0,001	0,86	<0,001	0,87	<0,001	1	

r = Korrelation nach Pearson, p = p-Wert

Tabelle 9: Korrelationen nach Pearson und Signifikanz (2-seitig) innerhalb der
Einschätzung – Ärzte

Symptom		Häufigkeit		Intensität		Belastung		Therapie- bedürftigkeit	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Schmerz	Häufigkeit	1		0,88	<0,001	0,80	<0,001	0,83	<0,001
	Intensität	0,88	<0,001	1		0,88	<0,001	0,88	<0,001
	Belastung	0,80	<0,001	0,88	<0,001	1		0,84	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,83	<0,001	0,88	<0,001	0,84	<0,001	1	
Dyspnoe	Häufigkeit	1		0,92	<0,001	0,88	<0,001	0,88	<0,001
	Intensität	0,93	<0,001	1		0,94	<0,001	0,91	<0,001
	Belastung	0,88	<0,001	0,94	<0,001	1		0,90	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,88	<0,001	0,91	<0,001	0,90	<0,001	1	
Müdigkeit	Häufigkeit	1		0,83	<0,001	0,53	<0,001	0,47	0,002
	Intensität	0,83	<0,001	1		0,69	<0,001	0,63	<0,001
	Belastung	0,53	<0,001	0,69	<0,001	1		0,71	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,47	0,002	0,63	<0,001	0,71	<0,001	1	
Schwäche	Häufigkeit	1		0,62	<0,001	0,35	0,026	0,52	0,001
	Intensität	0,62	<0,001	1		0,57	<0,001	0,55	<0,001
	Belastung	0,35	0,026	0,57	<0,001	1		0,51	0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,52	0,001	0,55	<0,001	0,51	0,001	1	
Mund- trockenheit	Häufigkeit	1		0,93	<0,001	0,84	<0,001	0,66	<0,001
	Intensität	0,92	<0,001	1		0,87	<0,001	0,69	<0,001
	Belastung	0,84	<0,001	0,87	<0,001	1		0,74	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,66	<0,001	0,69	<0,001	0,74	<0,001	1	
Appetit- losigkeit	Häufigkeit	1		0,91	<0,001	0,80	<0,001	0,66	<0,001
	Intensität	0,91	<0,001	1		0,87	<0,001	0,76	<0,001
	Belastung	0,80	<0,001	0,87	<0,001	1		0,84	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,66	<0,001	0,76	<0,001	0,84	<0,001	1	
Nausea	Häufigkeit	1		0,94	<0,001	0,86	<0,001	0,83	<0,001
	Intensität	0,94	<0,001	1		0,93	<0,001	0,88	<0,001
	Belastung	0,86	<0,001	0,93	<0,001	1		0,91	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,83	<0,001	0,88	<0,001	0,91	<0,001	1	
Obstipation	Häufigkeit	1		0,86	<0,001	0,77	<0,001	0,71	<0,001
	Intensität	0,86	<0,001	1		0,91	<0,001	0,86	<0,001
	Belastung	0,77	<0,001	0,91	<0,001	1		0,85	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,70	<0,001	0,86	<0,001	0,85	<0,001	1	
Schlafstörung	Häufigkeit	1		0,86	<0,001	0,84	<0,001	0,72	<0,001
	Intensität	0,86	<0,001	1		0,89	<0,001	0,70	<0,001
	Belastung	0,84	<0,001	0,89	<0,001	1		0,74	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,72	<0,001	0,70	<0,001	0,74	<0,001	1	

Symptom		Häufigkeit		Intensität		Belastung		Therapiebedürftigkeit	
		r	p	r	p	r	p	r	p
Gereiztheit	Häufigkeit	1		0,90	<0,001	0,76	<0,001	0,68	<0,001
	Intensität	0,90	<0,001	1		0,76	<0,001	0,82	<0,001
	Belastung	0,76	<0,001	0,76	<0,001	1		0,66	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,68	<0,001	0,82	<0,001	0,66	<0,001	1	
Angst	Häufigkeit	1		0,91	<0,001	0,84	<0,001	0,75	<0,001
	Intensität	0,91	<0,001	1		0,90	<0,001	0,81	<0,001
	Belastung	0,84	<0,001	0,90	<0,001	1		0,82	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,75	<0,001	0,81	<0,001	0,82	<0,001	1	
Traurigkeit	Häufigkeit	1		0,93	<0,001	0,84	<0,001	0,74	<0,001
	Intensität	0,93	<0,001	1		0,86	<0,001	0,76	<0,001
	Belastung	0,84	<0,001	0,86	<0,001	1		0,84	<0,001
	Therapiebedürftigkeit	0,74	<0,001	0,76	<0,001	0,84	<0,001	1	

r = Korrelation nach Pearson, p = p-Wert

Tabelle 10: Differenzen der Einschätzung: Patienten – Angehörige und Patienten – Ärzten:
Bewertungsskala Differenz

Symptom		Patienten – Angehörige	Patienten– Ärzte
		MW (SD/min:max)	MW (SD/min:max)
Schmerz	Häufigkeit	-0,61 (1,12/ -4 : 1)	-0,25 (1,53/ -4 : 3)
	Intensität	0,78 (1,01/ 0 : 4)	0,00 (1,62/ -4 : 3)
	Belastung	-0,44 (1,24/ - 4 : 1)	0,48 (1,81/ -4 : 4)
	Therapiebedürftigkeit	-0,31 (0,93/ -3 : 1)	0,13 (1,24/ -3 : 2)
Dyspnoe	Häufigkeit	-0,42 (0,79/ -3 : 1)	-0,43 (1,24/ -3 : 3)
	Intensität	-0,47 (1,14/ -2 : 4)	-0,35 (1,33/ -3 : 3)
	Belastung	-0,59 (1,43/ -4 : 4)	-0,18 (1,39/ -3 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,50 (1,22/ -3 : 3)	-0,05 (1,15/ -2 : 3)
Müdigkeit	Häufigkeit	-0,45 (1,00/ -3 : 1)	0,03 (1,29/ -4 : 2)
	Intensität	-0,22 (0,75(-2 : 1)	0,30 (1,22/ - 4 : 3)
	Belastung	-0,16 (1,17/ -3 : 3)	0,48 (1,40/ -3 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,44 (1,27/ -3 : 2)	0,23 (1,37/ -3 : 3)
Schwäche	Häufigkeit	-0,76 (1,01/ -4 : 0)	-0,23 (1,27/ -4 : 2)
	Intensität	-0,47 (1,08/ -3 : 2)	-0,03 (1,14/ -3 : 2)
	Belastung	-0,34 (0,94/ -3 : 1)	0,35 (1,35/ -3 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,19 (1,09/ -3 : 2)	0,43 (1,28/ -3 : 3)
Mund- trockenheit	Häufigkeit	0,33 (1,39/ -3 : 3)	0,30 (1,60/ -2 : 3)
	Intensität	0,30 (1,36/ -4 : 3)	-0,18 (1,39/ -3 : 3)
	Belastung	-0,59 (1,43/ -4 : 4)	0,35 (1,37/ -2 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,06 (0,97/ -3 : 3)	0,28 (1,06/ -2 : 3)
Appetit- losigkeit	Häufigkeit	-0,70 (1,65/ - 4 : 3)	-0,35 (2,08/ -4 : 3)
	Intensität	- 0,64 (1,77(- 4 : 3)	-0,36 (1,95/ -4 : 3)
	Belastung	-0,55 (1,86/ - 4 : 4)	-0,13 (1,98/ -4 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,39 (1,41/ - 3 : 3)	0,15 (1,77/ - 3 : 3)
Nausea	Häufigkeit	-0,13 (1,19/ -2 : 2)	-0,25 (1,46/ -3 : 2)
	Intensität	-0,13 (1,58/ - 3 : 3)	0,08 (1,62/ -3 : 3)
	Belastung	-0,06 (1,85/ - 4 : 4)	0,28 (1,81/ -3 : 4)
	Therapiebedürftigkeit	-0,09 (1,51/ -3 : 3)	0,35 (1,56/ -2 : 3)
Obstipation	Häufigkeit	-0,06 (1,21/ - 3 : 2)	-0,20 (1,52/ -3 : 3)
	Intensität	0,03 (1,35/ - 4 : 2)	-0,05 (1,59/ -3 : 3)
	Belastung	0,00 (1,69/ -3 : 4)	0,13 (1,71/ -3 : 4)
	Therapiebedürftigkeit	0,06 (1,46/ - 3 : 3)	0,10 (1,43/ -3 : 3)
Schlafstörung	Häufigkeit	0,24 (1,35/ -2 : 4)	0,25 (2,07/ -4 : 4)
	Intensität	0,21 (0,99/ -1 : 3)	0,25 (1,91/ -3 : 4)
	Belastung	0,12 (1,22/ -4 : 3)	0,43 (2,02/ -4 : 4)
	Therapiebedürftigkeit	0,18 (0,73/ - 1 : 2)	0,55 (1,55/ -3 : 3)

Symptom		Patienten – Angehörige	Patienten – Ärzte
		MW (SD/min:max)	MW (SD/min:max)
Gereiztheit	Häufigkeit	0,03 (1,40/ -2 : 4)	0,03 (1,83/ -4 : 4)
	Intensität	-0,09 (1,30/ -2 : 3)	0,15 (1,79/ -4 : 4)
	Belastung	-0,06 (1,59/ -4 : 3)	0,20 (1,59/ -3 : 4)
	Therapiebedürftigkeit	-0,09 (1,00/ -3 : 2)	0,10 (1,32/ -3 : 3)
Angst	Häufigkeit	-0,36 (1,45/ -4 : 3)	-0,78 (1,67/ -4 : 3)
	Intensität	-0,45 (1,54/ -4 : 3)	-0,75 (1,71/ -4 : 3)
	Belastung	-0,64 (1,62/ -4 : 3)	-0,48 (1,71/ -4 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,55 (1,35/ -3 : 2)	-0,33 (1,31/ -3 : 2)
Traurigkeit	Häufigkeit	-0,48 (1,35/ -3 : 3)	0,03 (1,51/ -3 : 3)
	Intensität	-0,67 (1,47/ -3 : 3)	0,20 (1,51/ -3 : 3)
	Belastung	-0,64 (1,54/ -4 : 4)	0,40 (1,61/ -3 : 3)
	Therapiebedürftigkeit	-0,73 (1,65/ -3 : 3)	0,33 (1,40/ -3 : 3)

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, min = Minimum, max = Maximum

Tabelle 11: Mittlere Differenzen (ANOVA) in der Perspektive auf die Symptomdimensionen zwischen Patienten, Angehörigen und Ärzten

Symptom		Patienten		Angehörige		Ärzte		p	η^2
		M	SD	M	SD	M	SD		
Schmerz	Häufigkeit	2,5	1,43	3,14	1,11	2,75	1,13	0,116	-
	Intensität	2,53	1,45	3,21	1,07	2,53	1,2	0,051	-
	Belastung	2,85	1,55	3,46	1,07	2,4	1,26	0,007	0,091
	Therapiebedürftigkeit	2,3	1,22	2,71	0,81	2,17	0,96	0,1	-
Dyspnoe	Häufigkeit	1,08	1,42	1,62	1,54	1,5	1,24	0,207	-
	Intensität	1,08	1,42	1,69	1,53	1,42	1,26	0,18	-
	Belastung	1,15	1,66	1,91	1,73	1,32	1,33	0,116	-
	Therapiebedürftigkeit	0,98	1,35	1,62	1,41	1,03	1,03	0,064	-
Müdigkeit	Häufigkeit	2,85	1,29	3,34	0,87	2,83	0,93	0,077	-
	Intensität	2,8	1,27	3,06	0,84	2,5	1,01	0,087	-
	Belastung	2,53	1,47	2,75	1,48	2,05	1,11	0,082	-
	Therapiebedürftigkeit	1,48	1,26	1,94	1,16	1,25	0,93	0,037	0,059
Schwäche	Häufigkeit	3	1,09	3,72	0,52	3,23	0,7	0,001	0,114
	Intensität	2,9	1,06	3,41	0,67	2,93	0,69	0,021	0,068
	Belastung	2,95	1,13	3,41	0,76	2,6	0,9	0,002	0,104
	Therapiebedürftigkeit	2,08	0,97	2,41	0,67	1,65	0,86	0,001	0,115
Mund-trockenheit	Häufigkeit	1,55	1,5	1,21	1,47	1,25	1,01	0,483	-
	Intensität	1,42	1,39	1,12	1,43	1,08	0,94	0,415	-
	Belastung	1,07	1,4	0,91	1,28	0,85	0,89	0,692	-
	Therapiebedürftigkeit	0,65	1,08	0,7	1,08	0,38	0,71	0,29	-
Appetit-losigkeit	Häufigkeit	1,95	1,6	2,52	1,44	2,31	1,2	0,229	-
	Intensität	1,85	1,53	2,36	1,41	2,26	1,12	0,229	-
	Belastung	1,73	1,55	2,18	1,42	1,9	1,25	0,39	-
	Therapiebedürftigkeit	1,3	1,27	1,67	1,19	1,18	1,1	0,206	-
Nausea	Häufigkeit	1,15	1,31	1,28	1,22	1,4	1,26	0,679	-
	Intensität	1,38	1,44	1,44	1,34	1,3	1,2	0,909	-
	Belastung	1,55	1,66	1,56	1,56	1,27	1,3	0,644	-
	Therapiebedürftigkeit	1,33	1,37	1,34	1,23	0,97	1,07	0,339	-
Obstipation	Häufigkeit	0,97	1,29	1,23	1,36	1,15	1	0,667	-
	Intensität	1,08	1,38	1,29	1,4	1,13	1,02	0,77	-
	Belastung	1,03	1,51	1,26	1,51	0,88	0,99	0,493	-
	Therapiebedürftigkeit	0,92	1,27	1,03	1,3	0,8	0,88	0,699	-
Schlafstörung	Häufigkeit	1,73	1,65	1,55	1,56	1,48	1,15	0,736	-
	Intensität	1,72	1,57	1,61	1,64	1,48	1,11	0,742	-
	Belastung	1,7	1,65	1,64	1,75	1,28	1,11	0,409	-
	Therapiebedürftigkeit	1,35	1,37	1,18	1,36	0,8	0,82	0,116	-

Symptom		Patienten		Angehörige		Ärzte		p	η^2
		M	SD	M	SD	M	SD		
Gereiztheit	Häufigkeit	1,05	1,45	1,09	1,42	1,02	1,1	0,976	-
	Intensität	1,03	1,42	1,12	1,43	0,88	1,02	0,711	-
	Belastung	0,72	1,32	0,87	1,36	0,53	0,75	0,442	-
	Therapiebedürftigkeit	0,5	1,04	0,63	1,04	0,4	0,71	0,598	-
Angst	Häufigkeit	0,93	1,29	1,27	1,38	1,7	1,04	0,022	0,067
	Intensität	0,9	1,3	1,33	1,45	1,65	1,08	0,034	0,06
	Belastung	0,93	1,4	1,48	1,58	1,4	1,11	0,16	-
	Therapiebedürftigkeit	0,62	1,08	1,12	1,32	0,95	1,04	0,168	-
Traurigkeit	Häufigkeit	1,72	1,45	2,03	1,36	1,7	1,16	0,511	-
	Intensität	1,8	1,49	2,24	1,46	1,6	1,06	0,124	-
	Belastung	1,8	1,56	2,24	1,5	1,4	1,08	0,039	0,057
	Therapiebedürftigkeit	1,08	1,33	1,7	1,26	0,75	0,93	0,004	0,097

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, p = p-Wert, η^2 = Effektstärke, partielles

Eta-Quadrat

Tabelle 12: Korrelationen zwischen der Beurteilung: Patienten – Angehörige – Ärzte

Symptom		Patienten - Angehörige	Patienten - Ärzte	Angehörige - Ärzte
		r (p)	r (p)	r (p)
Schmerz	Häufigkeit	0,62 (<0,001)	0,30 (0,058)	0,37 (0,033)
	Intensität	0,59 (<0,001)	0,27 (0,098)	0,43 (0,015)
	Belastung	0,54 (0,001)	0,18 (0,257)	0,43 (0,014)
	Therapiebedürftigkeit	0,58 (0,001)	0,37 (0,019)	0,57 (0,001)
Dyspnoe	Häufigkeit	0,86 (<0,001)	0,58 (<0,001)	0,61 (<0,001)
	Intensität	0,71 (<0,001)	0,51 (0,001)	0,61 (<0,001)
	Belastung	0,65 (<0,001)	0,58 (<0,001)	0,59 (<0,001)
	Therapiebedürftigkeit	0,62 (<0,001)	0,56 (<0,001)	0,42 (0,018)
Müdigkeit	Häufigkeit	0,63 (<0,001)	0,36 (0,022)	0,21 (0,233)
	Intensität	0,77 (<0,001)	0,44 (0,004)	0,20 (0,284)
	Belastung	0,66 (<0,001)	0,44 (0,004)	0,13 (0,485)
	Therapiebedürftigkeit	0,43 (0,013)	-0,03 (0,846)	0,04 (0,829)
Schwäche	Häufigkeit	0,38 (0,028)	0,03 (0,836)	0,10 (0,957)
	Intensität	0,19 (0,302)	0,20 (0,218)	-0,08 (0,662)
	Belastung	0,44 (0,011)	0,13 (0,421)	-0,9 (0,641)
	Therapiebedürftigkeit	0,11 (0,545)	0,03 (0,844)	-0,01 (0,970)
Mundtrockenheit	Häufigkeit	0,57 (<0,001)	0,23 (0,155)	0,32 (0,066)
	Intensität	0,55 (0,001)	0,37 (0,021)	0,29 (0,107)
	Belastung	0,61 (<0,001)	0,56 (0,001)	0,41 (0,017)
	Therapiebedürftigkeit	0,61 (<0,001)	0,35 (0,028)	0,32 (0,070)
Appetitlosigkeit	Häufigkeit	0,43 (0,013)	-0,10 (0,538)	0,07 (0,71)
	Intensität	0,30 (0,089)	-0,77 (0,641)	0,13 (0,469)
	Belastung	0,23 (0,202)	0,02 (0,930)	0,08 (0,669)
	Therapiebedürftigkeit	0,36 (0,038)	-0,12 (0,466)	0,08 (0,672)
Nausea	Häufigkeit	0,57 (0,001)	0,35 (0,026)	0,36 (0,043)
	Intensität	0,36 (0,043)	0,26 (0,108)	0,35 (0,052)
	Belastung	0,36 (0,041)	0,27 (0,090)	0,31 (0,090)
	Therapiebedürftigkeit	0,33 (0,065)	0,20 (0,221)	0,24 (0,195)
Obstipation	Häufigkeit	0,61 (<0,001)	0,13 (0,438)	0,26 (0,160)
	Intensität	0,54 (0,002)	0,16 (0,334)	0,25 (0,170)
	Belastung	0,41 (0,021)	0,10 (0,526)	0,16 (0,387)
	Therapiebedürftigkeit	0,38 (0,033)	0,14 (0,378)	0,17 (0,349)
Schlafstörung	Häufigkeit	0,65 (<0,001)	-0,06 (0,693)	0,13 (0,493)
	Intensität	0,81 (<0,001)	0,02 (0,91)	0,11 (0,528)
	Belastung	0,74 (<0,001)	-0,04 (0,817)	0,05 (0,774)
	Therapiebedürftigkeit	0,86 (<0,001)	0,06 (0,696)	0,09 (0,627)

Symptom		Patienten - Angehörige	Patienten - Ärzte	Angehörige - Ärzte
		r (p)	r (p)	r (p)
Gereiztheit	Häufigkeit	0,55 (0,001)	-0,02 (0,917)	0,15 (0,413)
	Intensität	0,59 (<0,001)	-0,51 (0,755)	0,11 (0,535)
	Belastung	0,33 (0,064)	-0,11 (0,502)	-0,02 (0,922)
	Therapiebedürftigkeit	0,55 (0,001)	-0,11 (0,521)	0,04 (0,831)
Angst	Häufigkeit	0,41 (0,017)	-0,17 (0,916)	0,353 (0,044)
	Intensität	0,38 (0,028)	-0,03 (0,875)	0,30 (0,087)
	Belastung	0,41 (0,018)	-0,18 (0,270)	0,22 (0,213)
	Therapiebedürftigkeit	0,37 (0,032)	0,24 (0,144)	0,13 (0,483)
Traurigkeit	Häufigkeit	0,56 (0,001)	0,35 (0,029)	0,41 (0,017)
	Intensität	0,51 (0,002)	0,37 (0,018)	0,35 (0,044)
	Belastung	0,49 (0,003)	0,29 (0,067)	0,17 (0,356)
	Therapiebedürftigkeit	0,17 (0,352)	0,27 (0,098)	0,17 (0,350)

r = Korrelation nach Pearson, p = p-Wert

Tabelle 13: Korrelationen zwischen Angst und Depression beim Angehörigen und deren Einschätzung des Patienten

Symptom		Angehörige Angst		Angehörige Depression	
		r	p	r	p
Schmerz	Häufigkeit	0,32	0,066	0,21	0,253
	Intensität	0,25	0,171	0,17	0,357
	Belastung	0,23	0,201	0,19	0,305
	Therapiebedürftigkeit	0,12	0,5	-0,02	0,896
	Total	0,25	0,172	0,15	0,426
Dyspnoe	Häufigkeit	0,28	0,117	0,38	0,03
	Intensität	0,22	0,229	0,37	0,037
	Belastung	0,28	0,117	0,39	0,029
	Therapiebedürftigkeit	0,22	0,232	0,32	0,076
	Total	0,26	0,159	0,37	0,036
Müdigkeit	Häufigkeit	-0,31	0,078	-0,06	0,727
	Intensität	-0,35	0,053	-0,16	0,381
	Belastung	-0,3	0,099	-0,12	0,523
	Therapiebedürftigkeit	-0,21	0,257	0,01	0,948
	Total	-0,32	0,071	-0,09	0,62
Schwäche	Häufigkeit	-0,02	0,935	0,18	0,326
	Intensität	-0,05	0,79	0,28	0,124
	Belastung	0,14	0,434	0,04	0,823
	Therapiebedürftigkeit	-0,08	0,661	0,04	0,837
	Total	-0,01	0,962	0,15	0,406
Mundtrockenheit	Häufigkeit	0,02	0,917	0,26	0,147
	Intensität	0,08	0,67	0,29	0,097
	Belastung	0,14	0,445	0,34	0,054
	Therapiebedürftigkeit	0,13	0,462	0,34	0,055
	Total	0,09	0,619	0,31	0,075
Appetitlosigkeit	Häufigkeit	-0,01	0,978	0,1	0,597
	Intensität	-0,08	0,662	0,07	0,718
	Belastung	-0,04	0,817	0,09	0,617
	Therapiebedürftigkeit	-0,09	0,605	0,04	0,829
	Total	-0,06	0,755	0,08	0,662
Nausea	Häufigkeit	0,16	0,373	0,44	0,013
	Intensität	0,13	0,474	0,48	0,006
	Belastung	0,17	0,356	0,46	0,008
	Therapiebedürftigkeit	0,17	0,357	0,39	0,027
	Total	0,17	0,368	0,46	0,008
Obstipation	Häufigkeit	0,1	0,576	0,09	0,645
	Intensität	0,16	0,383	0,15	0,425
	Belastung	0,15	0,409	0,15	0,417
	Therapiebedürftigkeit	0,18	0,345	0,17	0,374
	Total	-0,08	0,654	-0,09	0,632

Symptom		Angehörige Angst		Angehörige Depression	
		r	p	r	p
Schlafstörung	Häufigkeit	0,07	0,699	0,01	0,95
	Intensität	-0,02	0,917	-0,11	0,531
	Belastung	0,04	0,808	-0,05	0,783
	Therapiebedürftigkeit	0,07	0,682	0,03	0,879
	Total	0,04	0,817	-0,04	0,845
Gereiztheit	Häufigkeit	0,15	0,402	0,27	0,138
	Intensität	0,18	0,314	0,31	0,089
	Belastung	0,09	0,624	0,2	0,285
	Therapiebedürftigkeit	0,27	0,132	0,35	0,048
	Total	0,18	0,338	0,29	0,113
Angst	Häufigkeit	0,49	0,004	0,5	0,003
	Intensität	0,45	0,008	0,46	0,007
	Belastung	0,38	0,032	0,41	0,019
	Therapiebedürftigkeit	0,29	0,103	0,38	0,03
	Total	0,42	0,016	0,45	0,009
Traurigkeit	Häufigkeit	0,18	0,318	0,16	0,368
	Intensität	0,12	0,511	0,07	0,721
	Belastung	0,03	0,85	0,08	0,656
	Therapiebedürftigkeit	0,05	0,763	0,18	0,319
	Total	0,1	0,58	0,12	0,492

r = Korrelation nach Pearson, p = p-Wert

Tabelle 14: Korrelationen zwischen Angst und Depression beim Angehörigen und den Unterschieden zwischen Angehörigen- und Patientenangaben

Symptom		Mittlere Differenz			Angst		Depression	
		M	SD	Schwankungs- breite	r	p	r	p
Schmerz	Häufigkeit	0	0	0	-	-	-	-
	Intensität	0,67	1,02	0-4	0,01	0,988	0,07	0,684
	Belastung	0,55	1,12	0-4	0,26	0,152	0,07	0,719
	Therapiebedürftigkeit	0,33	0,89	0-3	0,14	0,44	0,07	0,691
Dyspnoe	Häufigkeit	0,49	0,71	0-3	0,38	0,03	0,05	0,797
	Intensität	0,61	0,75	0-2	0,43	0,013	0,25	0,166
	Belastung	0,73	1,13	0-4	0,27	0,135	0,07	0,681
	Therapiebedürftigkeit	0,61	1	0-3	0,38	0,029	0,12	0,518
Müdigkeit	Häufigkeit	0,58	0,87	0-3	-0,07	0,703	-0,04	0,814
	Intensität	0,33	0,6	0-2	0,02	0,91	0,01	0,978
	Belastung	0,46	0,79	0-3	0,1	0,569	-0,04	0,817
	Therapiebedürftigkeit	0,7	0,92	0-3	-0,07	0,711	-0,08	0,642
Schwäche	Häufigkeit	0,76	1,06	0-4	-0,21	0,238	-0,24	0,181
	Intensität	0,61	0,86	0-3	-0,08	0,669	0,03	0,871
	Belastung	0,46	0,79	0-3	0,09	0,634	0,03	0,869
	Therapiebedürftigkeit	0,46	0,79	0-3	-0,07	0,714	-0,07	0,697
Mund- trockenheit	Häufigkeit	0,27	0,76	0-3	-0,12	0,501	0,04	0,839
	Intensität	0,27	0,8	0-4	0,01	0,991	0,05	0,786
	Belastung	0,73	1,13	0-4	0,27	0,135	0,07	0,681
	Therapiebedürftigkeit	0,24	0,66	0-3	0,17	0,353	0,03	0,892
Appetit- losigkeit	Häufigkeit	0,97	1,26	0-4	-0,14	0,451	0,13	0,474
	Intensität	1,03	1,21	0-4	-0,24	0,175	0,01	0,974
	Belastung	1	1,28	0-4	-0,23	0,194	0,03	0,863
	Therapiebedürftigkeit	0,67	1,02	0-3	-0,09	0,602	0,11	0,532
Nausea	Häufigkeit	0,48	0,71	0-2	0,38	0,032	0,3	0,088
	Intensität	0,64	0,96	0-3	0,2	0,254	0,3	0,089
	Belastung	0,64	1,09	0-4	0,21	0,25	0,23	0,198
	Therapiebedürftigkeit	0,55	0,97	0-3	0,22	0,223	0,12	0,52
Obstipation	Häufigkeit	0,39	0,79	0-3	0,24	0,172	0,19	0,285
	Intensität	0,36	0,9	0-4	0,23	0,208	0,24	0,189
	Belastung	0,55	0,94	0-3	0,3	0,085	0,38	0,029
	Therapiebedürftigkeit	0,39	0,83	0-3	0,28	0,113	0,2	0,256
Schlafstörung	Häufigkeit	0,27	0,63	0-2	0,22	0,224	0,29	0,102
	Intensität	0,18	0,39	0-1	0,08	0,669	0,13	0,471
	Belastung	0,27	0,76	0-4	-0,07	0,684	-0,08	0,656
	Therapiebedürftigkeit	0,09	0,29	0-1	0,26	0,149	0,34	0,055

Symptom		Mittlere Differenz			Angst		Depression	
		M	SD	Schwankungs- breite	r	p	r	p

				breite				
Gereiztheit	Häufigkeit	0,42	0,71	0-2	-0,1	0,57	0,16	0,367
	Intensität	0,46	0,76	0-2	-0,16	0,366	0,03	0,872
	Belastung	0,49	1,06	0-4	-0,05	0,789	0,07	0,711
	Therapiebedürftigkeit	0,3	0,73	0-3	0,16	0,388	0,18	0,305
Angst	Häufigkeit	0,67	1,08	0-4	0,46	0,007	0,3	0,093
	Intensität	0,73	1,15	0-4	0,49	0,004	0,43	0,012
	Belastung	0,88	1,24	0-4	0,47	0,006	0,43	0,012
	Therapiebedürftigkeit	0,73	1,13	0-3	0,23	0,192	0,24	0,176
Traurigkeit	Häufigkeit	0,76	0,97	0-3	0,11	0,554	0,05	0,769
	Intensität	0,91	1,13	0-3	-0,02	0,914	-0,06	0,751
	Belastung	0,88	1,14	0-4	-0,14	0,446	-0,03	0,883
	Therapiebedürftigkeit	1	1,28	0-3	-0,01	0,964	0,11	0,56

M = mean difference, SD = Standardabweichung, r = Korrelation nach Pearson, p = p-

Wert

13 Danksagung

Zuvorderst gilt mein Dank Herrn Professor Carsten Bokemeyer und Frau Professor Karin Oechsle für die Bereitstellung und gemeinsame Entwicklung dieses hochinteressanten Themas. Karin Oechsle danke ich herzlich für ihre geduldige Betreuung, ihre motivierenden Worte und ihre kostbare Zeit. Für die Unterstützung im Bereich des psychologischen Teils dieser Arbeit danke ich herzlich Frau Professor Anja Mehnert, vor allem für die Hilfe bei der statistischen Auswertung und die konstruktiven Treffen.

Allen Patienten, Angehörigen und Palliativmedizinerinnen danke ich für die selbstlose Bereitschaft, an dieser Studie mitzuwirken.

Für unersetzliche Motivation gebührt mein Dank Hanna Gloor und Uli Kleist. Johannes Botzenhardt für Denkanstöße und die Hilfe zum Bewahren eines klaren Kopfes.

Der größte Dank gilt meinen Eltern, für alles.

14 Lebenslauf

Lebenslauf wurde aus datenschutzrechtlichen Gründen entfernt.

15 Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.

Unterschrift: