

Aus der III. medizinischen Klinik und Poliklinik
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Die sequenzielle Anwendung der Demoralisierungsskala bei stationär
aufgenommenen Palliativpatienten

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
Medizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Martina Dvir
aus Villingen

Mainz, 2023

Tag der Promotion:

11.12.2023

Life can be meaningful enough to justify its suffering.

Jordan Peterson

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	7
Hinweis	8
Einleitung / Ziel der Dissertation	9
Literaturdiskussion	11
Grundbedürfnisse	11
Lebensqualität	14
Lebensqualität und Palliativmedizin	15
Lebensqualität und Persönlichkeit	16
Die Rolle der Familie am Lebensende	18
Krebsassoziiertes Disstress	18
Psychische Belastungen in der Palliativmedizin	19
Demoralisierung	20
Demoralisierung in der Palliativmedizin	25
Material und Methoden	30
Studienablauf	30
Soziodemographische und klinische Daten	31
Einverständniserklärung	31
1. ECOG und PPS	32
2. Demoralisierungsskala	32
3. Subjektiv empfundene Belastung durch die Befragung	32
Datenanalyse	33
Ergebnisse	35
Ausgeschlossene Fälle	36
Charakteristika der T1-Teilnehmer	36
Ergebnisse der DS	38
DS und ECOG sowie PPS	40
DS und wahrgenommene Belastung durch die Befragung	41
DS und Geschlecht	44
DS und Zeitpunkt der Erstdiagnose	45
DS und Krankheitsdiagnose	47
DS und Alter	49
DS und Familienstand	52
Allgemeines zur DS	54
Gruppenaufteilung nach Kissane	56
a. Belastung und Demoralisierung	56

b. DS-Gesamtscore und Unterskalen	56
c. Veränderungen der einzelnen Items zwischen T1 und T2	58
Bewertungsprozess.....	60
Gründe für Ablehnung einer weiteren Teilnahme an der Befragung	61
Wahrgenommene Belastung und Nützlichkeit der Befragung	62
Diskussion	65
Grundbedürfnisse, Bewältigungsstrategien und Lebensqualität.....	65
Therapieangebot auf der Palliativstation.....	66
Psychische Vorerkrankungen	67
Ergebnisse des Fragebogens.....	68
DS und ECOG sowie PPS.....	68
DS, wahrgenommene Belastung durch die Befragung und die Rolle der Angehörigen oder Begleitpersonen	69
Soziodemographische Informationen.....	69
DS und Geschlecht	70
DS und Zeitpunkt der Erstdiagnose	70
DS und Krankheitsdiagnose	71
DS und Alter.....	71
DS und Familienstand	72
Die Rekrutierung der Teilnehmer auf den Palliativstationen	73
Gruppenaufteilung nach Kissane.....	73
a. Teilnehmer mit DS-Werten ≥ 30	73
b. Teilnehmer mit DS-Werten < 30	75
Personal der Palliativstation und Studienmitarbeiter.....	76
Wahrgenommene Belastung und Nützlichkeit der Befragung	77
Limitationen der Studie.....	79
Zusammenfassung	80
Literaturverzeichnis.....	83
Anhang	90
Demoralisierungsfragebogen (verkleinerte Darstellung der Version, die im St. Josefs- Hospital in Wiesbaden ausgehändigt wurde)	90
Tabelle 22: Dargestellt sind alle Items inklusive der Verteilung auf der Likert-Skala (0=niemals; 1=selten; 2=manchmal; 3=oft; 4=die ganze Zeit) und Mittelwerte, Auswertung zu T1 (Studienteilnehmer N=117) und zu T2 (Studienteilnehmer N=39).....	96
Tabelle 23: Korrelation nach Spearman-Rho der erhobenen ECOG-Werte zu den Messzeitpunkten T1-T4 mit dem Gesamtscore der DS und den dazugehörigen Unterskalen (jeweils mit der korrespondierenden Studienteilnehmeranzahl N).....	98
Tabelle 24: Korrelation nach Pearson der erhobenen PPS-Werte zu den Messzeitpunkten T1-T4 mit dem Gesamtscore der DS und den dazugehörigen Unterskalen (jeweils mit der korrespondierenden Studienteilnehmeranzahl N).....	99

Tabelle 25: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG/PPS zu T1-4 mit dem Geschlecht	100
Tabelle 26: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG/PPS zu T1-4 mit Alter	101
Tabelle 27: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T1	102
Tabelle 28: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T2	102
Tabelle 29: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T3	103
Tabelle 30: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T4	103
Tabelle 31: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS zu T1-T4 mit Krankheitsdiagnosen	104
Tabelle 32: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen mit Männern und Frauen zu T1 und T2	105
Tabelle 33: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse für Datum der Erstdiagnose mit DS-Gesamtscore und den Unterskalen zu T1 und T2.....	107
Tabelle 34: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen zu T1 und T2 mit der Krankheitsdiagnose	108
Tabelle 35: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen mit dem Alter zu T1 und T2.....	109
Danksagung	110

Abkürzungsverzeichnis

DCPR	Diagnostic Criteria for Psychosomatic Research
DS	Demoralisierungsskala
DS-II	Verkürzte, verbesserte Demoralisierungsskala
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ECOG	Performance Status der Eastern Cooperative Oncology Group
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
KI	Konfidenzintervall
PPS	Palliative Performance Scale

Hinweis

Um die Lesbarkeit sowie das textliche Verständnis in der folgenden Arbeit zu gewährleisten, wird auf eine durchgehend genderkonforme Sprache verzichtet. Folgende Arbeit ist ausschließlich in männlicher Form geschrieben, spricht jedoch alle Geschlechter an.

Einleitung / Ziel der Dissertation

Die psychische Verfassung von Patienten spielt in der medizinischen Therapie eine nicht zu unterschätzende Rolle. Inwieweit sich Patienten auf bestimmte Therapien einlassen, sie durchstehen oder von ihnen profitieren können, hängt von vielen unterschiedlichen Faktoren ab. Besonders am Lebensende sind Patienten oft enormen Belastungen in unterschiedlichen Dimensionen ausgesetzt, sie können mit psychischen, sozialen, spirituellen sowie existenziellen Nöten konfrontiert sein.

Bei der Mehrzahl der Palliativpatienten handelt es sich um Krebspatienten. Diese zeigen vielfach Komorbiditäten mit psychischen Störungen. Laut Mehnert et al. weist etwa ein Viertel bis ein Drittel aller Krebspatienten behandlungsbedürftige psychische Störungen und Belastungen im Krankheitsverlauf auf - häufige Störungsbilder sind dabei Anpassungs- und Angststörungen sowie Depression (3, 4).

Ein weiteres psychisches Phänomen stellt die sogenannte Demoralisierung dar. Sie ist ein Zustand existenzieller Belastung und äußert sich in Hoffnungslosigkeit, Verlust des Lebenssinns, Entmutigung, Gefühl des Versagens und Dysphorie (5, 6, 7).

Demoralisierung lässt sich von Depression abgrenzen (7, 8), korreliert jedoch laut Mitchell et al. (9) signifikant mit Angst und Depression. 60 % der Palliativpatienten gaben in einer Untersuchung von 2014 zum Zeitpunkt der Aufnahme auf die Palliativstation mittlere bis hohe Demoralisierungswerte an (10).

Da Demoralisierung zu suizidalen Gedanken und dem Wunsch nach Sterbehilfe führen kann, ist es wichtig den Zustand der Demoralisierung frühzeitig zu erkennen, damit entsprechende Therapiemaßnahmen eingeleitet werden können (11, 12, 13).

Zur Messbarkeit der Demoralisierung wurde von Kissane et al. (5, 6, 7, 14) die sogenannte Demoralisierungsskala (DS) entworfen. Die validierte deutsche Version der DS fragt mit 24 Items die Subskalen, die die Demoralisierung definieren ab (3).

Der Grad der Demoralisierung wurde dabei in der deutschen Studie einmalig abgefragt (3). Über den Versuch die Demoralisierungsskala sequenziell im wöchentlichen Abstand bei stationär aufgenommenen Palliativpatienten zu verwenden, könnte eine Demoralisierung während des Aufenthaltes auf der Palliativstation frühzeitig detektiert werden, um dann mit entsprechenden

Therapiemaßnahmen zu einer Verbesserung der individuellen Situation und Lebensqualität der Betroffenen beizutragen.

Die dieser Arbeit zugrundeliegende Studie sollte daher überprüfen, ob es machbar ist, die Demoralisierungsskala mehrfach während eines Aufenthaltes auf der Palliativstation anzuwenden.

Ferner sollten Zusammenhänge zwischen verschiedenen Parametern wie etwa dem Performance-Status und dem Ausmaß an Demoralisierung erfasst werden. Zusätzliche Aufmerksamkeit sollte auf die eventuellen Veränderungen der Demoralisierungsskala und ihrer Unterskalen zwischen den einzelnen Messzeitpunkten gelegt werden.

Außerdem wurde den Studienteilnehmern über eine Selbstauskunft die Möglichkeit gegeben, die subjektiv empfundene Belastung ebenso wie den möglichen Nutzen einzuschätzen, die durch die Befragung entstanden sein könnten.

Wichtige Ergebnisse dieser Studie konnten bereits im Jahr 2021 publiziert werden (15). Die vorliegende Arbeit fasst diese Ergebnisse zusammen und befasst sich darüber hinaus ausführlich auf explorativer Ebene mit möglichen Zusammenhängen; weiterhin werden die gewonnenen Daten auf Einzel-Item-Ebene analysiert.

Literaturdiskussion

Grundbedürfnisse

Die Grundbedürfnisse des Menschen wurden bereits 1943 von Maslow in „Eine Theorie der menschlichen Motivation“ beschrieben (1). Später hat er diese in einer Art Prioritäten-Pyramide dargestellt (siehe Abbildung 1). Dabei befinden sich die elementaren Grundbedürfnisse auf der untersten Ebene. Nach Maslow entstehen durch das Befriedigen der Bedürfnisse auf einer Ebene, neue Bedürfnisse der nächsthöheren Ebene, die dann erreicht werden wollen:

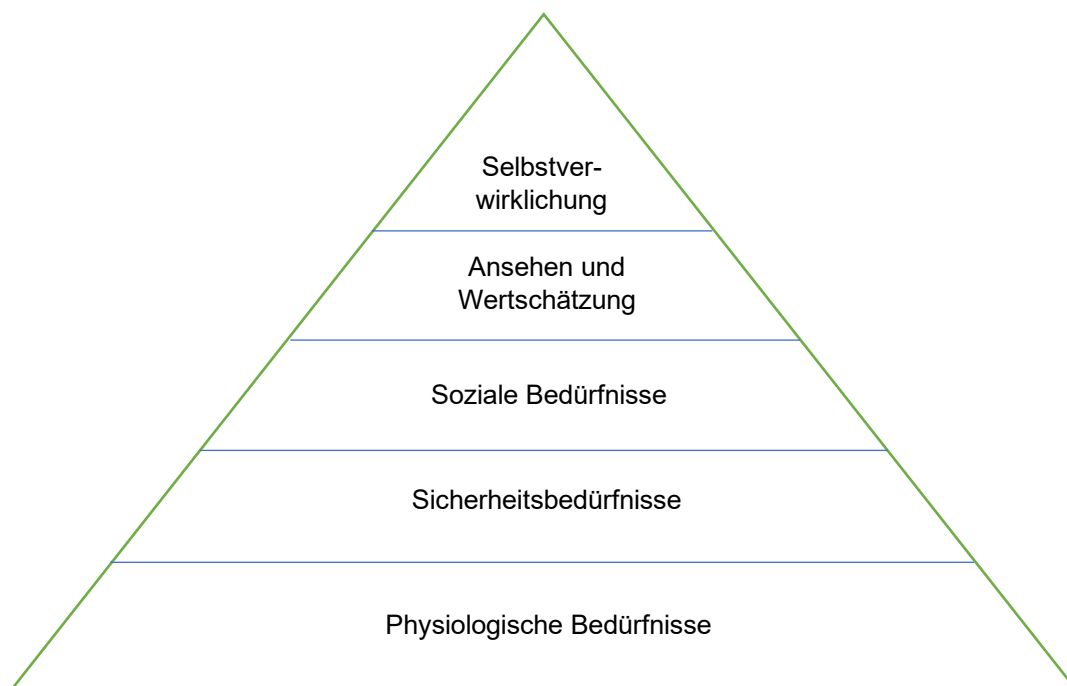


Abbildung 1: Hierarchie der menschlichen Grundbedürfnisse nach Maslow (1)

Die physiologischen Bedürfnisse sind die körperlichen Voraussetzungen, die zum Überleben des Einzelnen essenziell sind, dazu zählen Atmung, Wasser, Nahrung, Fortpflanzung, Schlaf, Homöostase und Ausscheidung. Zu den Sicherheitsbedürfnissen zählen persönliche Sicherheit, finanzielle Sicherheit, Gesundheit und Wohlbefinden. Soziale Bedürfnisse schließen soziale Anerkennung und soziale Beziehungen ein. Ansehen und Wertschätzung sind Ich-Bedürfnisse, wie Selbstbewusstsein, Selbstsicherheit sowie Respekt von anderen. Die Selbstverwirklichung ist die höchste Stufe und ebenfalls ein Ich-Bedürfnis, sie

beschreibt die Ausschöpfung des eigenen Potentials und ist für jeden Menschen anders.

Nach Zheng Zheng et al. sollte diskutiert werden, die Sicherheitsbedürfnisse den physiologischen Bedürfnissen voranzustellen (16). Dazu haben sie verschiedene Beispiele von Maslow selbst und anderen Autoren genannt, die z.B. so weit gehen, dass physiologische Bedürfnisse von Sicherheitsbedürfnissen blockiert werden können (17).

Die Amygdala ist die neuronale Basis für Angst, durch Stress ausgelöste Angst und Angststörungen (18, 19, 20). Hierüber werden die Sicherheitsbedürfnisse gesteuert. Die hauptsächliche Verhaltensfunktion ist dabei „Kampf oder Flucht oder Erstarren“ und die dazugehörenden Emotionen „Angst und Ärger“ bzw. das konditioniert Erlernte für diese Emotionen. Angst- und Ärger-Reaktionen können in unterschiedliche Richtungen verlaufen: Angst korreliert mit Weglaufen oder Erstarren vor Gefahr, Ärger hingegen mit Kampf gegen die Bedrohung.

Sobald Unvorhergesehenes in unserem Leben passiert, reagieren wir unbewusst über diesen Sicherheits-Regelkreislauf, zuerst mit einer Handlungsstrategie, gefolgt von einer Bewältigungsstrategie. Wenn die Bewältigungsstrategie gut ist, wird das Individuum glücklich sein, falls die Bewältigungsstrategie misslingt, kann das zu Traurigkeit oder Depression führen (16).

Bewältigungsstrategien sind sich wiederholende Kreisläufe bestehend aus der Wahrnehmung einer Änderung im Wohlbefinden, bewusster Verarbeitung des Effektes und einer möglichen Konsequenz dieser Änderung, gefolgt von einer Strategie diese durchzustehen und zu bewältigen (21).

Die Bewältigungsstrategien oder auch Coping genannt, werden von Lazarus und Folkman als kognitive Anstrengungen und/oder Verhaltensanpassungen definiert, die gemacht werden, um mit stressvollen oder schwierigen Situationen, die die Ressourcen des Einzelnen testen, umgehen zu können (2).

Es gibt verschiedene Arten des Copings: problem- und emotionsorientiertes Coping. Im ersten Fall wird versucht, das Disstress auslösende Problem zu bearbeiten. Im zweiten Fall wird versucht, den emotionalen Bezug zur Situation zu verändern (22). In Abbildung 2 wird dies grafisch dargestellt.

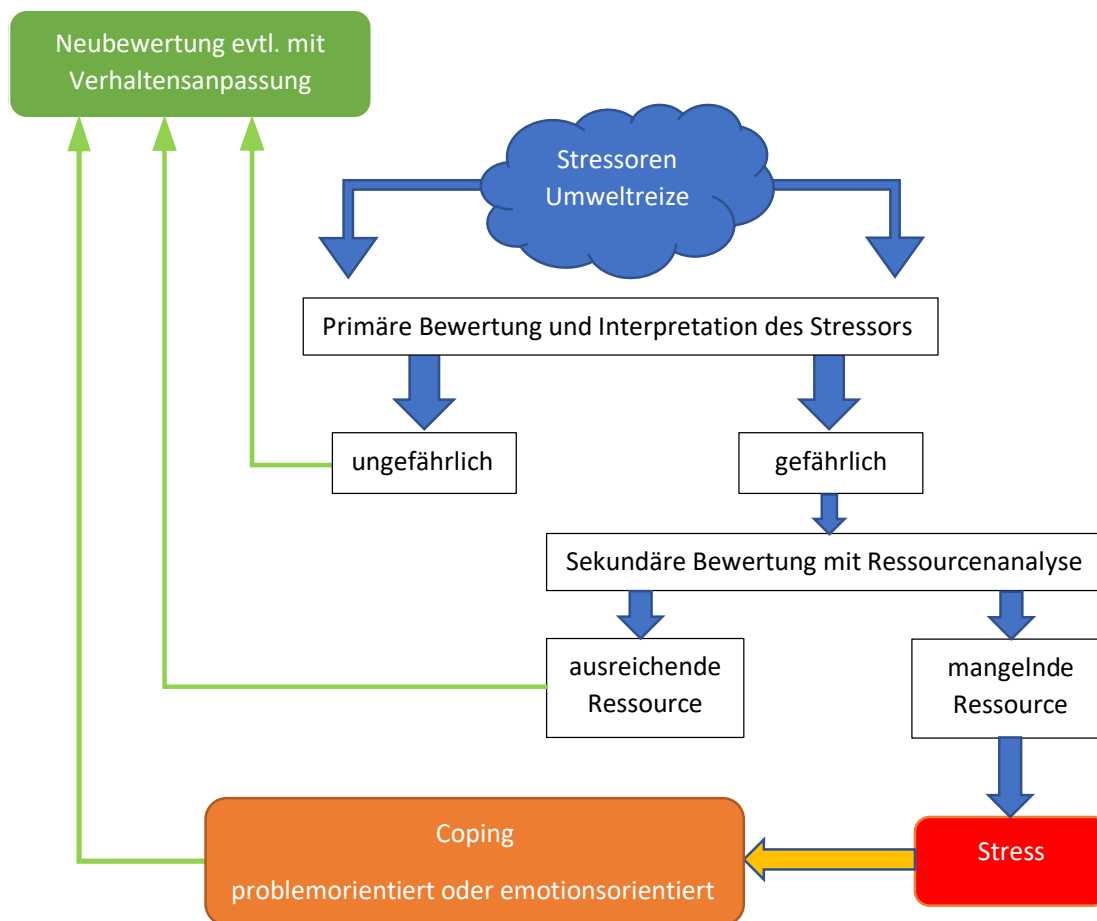


Abbildung 2: Coping-Modell nach Lazarus und Folkman (2)

Menschen fühlen sich gestresst, wenn die eigenen Grundbedürfnisse nicht befriedigt werden können oder eine Änderung eintritt, die eines der elementaren Grundbedürfnisse bedroht. Das hat einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität.

Bei Krebserkrankungen tragen Bewältigungsstrategien erheblich zur Lebensqualität bei (23, 24). Die Effektivität dieser hängt von verschiedenen Faktoren, wie Krebsstadium, Zeitpunkt der Diagnosestellung und medizinischer Behandlung ab. Bewältigungsstrategien, wie Akzeptanz, positive Bewertung und das Aufsuchen von sozialer Unterstützung sind mit höherer Anpassung, Wohlbefinden und Lebensqualität bei Krebskranken assoziiert (25, 26, 27). Eine weitere psychosoziale Ressource, die sogenannte Resilienz, beschreibt die Anpassungsfähigkeit einer Person auf Probleme und Veränderungen mit Verhaltensanpassungen und steht mit Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität und einer Reduktion des psychischen Distresses nach einer Krebserkrankung in Zusammenhang (28).

Posttraumatisches Wachstum ist ein Phänomen, welches die Möglichkeit beschreibt, dass Menschen nach traumatisierenden Erfahrungen positive persönliche Entwicklungsprozesse durchleben und schafft damit eine weitere psychosoziale Ressource (29). Tedeschi et al. (30) konnten fünf spezifische Bereiche des posttraumatischen Wachstums identifizieren: „eine größere Wertschätzung dem Leben gegenüber, tiefere soziale Beziehungen, mehr persönliche Stärke, neue Prioritäten im Leben und einen erweiterten Sinn für Spiritualität“.

Lebensqualität

Die Messung der Verbesserung der Lebensqualität wurde in den letzten Jahrzehnten immer wichtiger zur Bestimmung des Therapieerfolgs im Einzelnen – dazu stehen bereits einige Messinstrumente zur Verfügung (31). Das Problem an dieser Herangehensweise stellt häufig die uneinheitliche Definition der Lebensqualität dar (32).

Die WHO definiert Lebensqualität, wie folgt: „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“ (33)

In den letzten Jahren hat die sogenannte gesundheitsbezogene Lebensqualität zunehmend an Bedeutung gewonnen (34).

Diese wird von individuellem Wohlbefinden in unterschiedlichen Bereichen geprägt: spirituelles Wohlbefinden, familiäres/soziales Wohlbefinden, körperliches Wohlbefinden inklusive der Funktionalität im Alltag und psychisches Wohlbefinden (32, 35).

Frühere Studien haben sich bereits mit dem Begriff der Lebensqualität auseinandergesetzt. Oft stand dabei das körperliche Wohlbefinden der Patienten im Vordergrund, da bei der Entwicklung von Messinstrumenten des Gesundheitszustands eventuell vermehrte Aufmerksamkeit auf die körperliche Funktionalität gelegt wurde. Berg et al. (36) konnten bereits 1976 aufzeigen, dass die Lebensqualität immer aus Sicht des Patienten beurteilt werden sollte, da ansonsten die Gefahr besteht, dass die Prioritäten der Patienten für eine gute Lebensqualität als irrelevant eingestuft werden könnten.

Das omnifaktorielle Konstrukt der Lebensqualität zeigt deutlich, dass Patienten auf mehreren Ebenen erreicht werden müssen, damit es zu einer individuell fühlbaren Verbesserung der Lebensqualität kommt (37).

Lebensqualität und Palliativmedizin

In der WHO-Definition für Palliativmedizin wird der Begriff der Lebensqualität ebenfalls beansprucht und lautet: „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind.“ (38)

Dabei ist es nicht ausreichend, zu einer Verringerung der körperlichen Symptomlast beizutragen. In der Palliativmedizin ist es möglich, durch Weglassen von Therapien die Lebensqualität der Patienten zu erhöhen. Die Beschwerden psychosozialer und spiritueller Natur werden ebenfalls betrachtet. Der ganzheitliche Ansatz der Palliativmedizin geht noch weiter, so dass das Einfühlen in die Lage der Angehörigen zusätzlich in die Therapie des unheilbar kranken Patienten miteinbezogen wird (39).

Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung sind mit vielen Herausforderungen konfrontiert, wie Schmerzen, körperlichen Funktionseinbußen und dem steigenden Bewusstsein von Sterblichkeit. In einer groß angelegten Studie von Breitbart et al. (40) konnte der signifikante Behandlungseffekt von sinnzentrierter Gruppentherapie bei Krebspatienten gezeigt werden. In dieser Studie wurden 253 Patienten in zwei Gruppen aufgeteilt. 121 Patienten erhielten stützende Gruppenpsychotherapie, wovon 45 Patienten im Follow-Up analysiert werden konnten. 132 Patienten nahmen an sinnzentrierter Gruppentherapie teil, wovon 57 Patienten in der Follow-Up-Analyse betrachtet wurden. In der sinnzentrierten Gruppentherapie wurde in acht Sitzungen der Fokus darauf gelegt, den Patienten in fortgeschrittenem Krebsstadium dabei zu helfen, einen Sinn im Leben zu entwickeln oder diesen zu erhöhen. Die supportive Gruppentherapie ermutigte die Krebspatienten, ihre Bedenken zur Diagnose und Behandlung zu teilen, die Erfahrungen und Gefühle zu beschreiben, die in Zusammenhang mit der Krebserkrankung stehen, die damit verbundenen Herausforderungen zu erkennen und sich gegenseitig Unterstützung und Ratschläge anzubieten. Die Effektivität der sinnzentrierten Gruppentherapie konnte sowohl durch Verbesserung der Lebensqualität und des spirituellen Wohlbefindens gezeigt werden, als auch durch die Reduktion von Depression, Hoffnungslosigkeit und dem

Wunsch nach Sterbehilfe. Diese Art der sinnzentrierten Therapie scheint besonders auf Bestandteile von existenziellem, spirituellem und psychologischem Disstress von Krebspatienten einzuwirken. Diese Information ist besonders wertvoll für Ärzte und Klinikpersonal, denen es schwerfällt, ihre Patienten mit den Herausforderungen durch die Krebsdiagnose und dem damit verbundenen Disstress adäquat zu unterstützen (40, 41, 42).

Lebensqualität und Persönlichkeit

Für jeden Patienten wirken eigene Prioritäten unterschiedlich stark auf das Gefühl einer guten Lebensqualität ein. In Fragebögen zur Lebensqualität werden deshalb verschiedene Bereiche des Lebens abgefragt. Der SF-36 fragt mit mehreren Items über 8 Subskalen, wie körperliche Funktionsfähigkeit, Rollenfunktion, Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion und psychisches Wohlbefinden, die subjektive Lebensqualität ab und kann z.B. vor und nach Rehabilitationsmaßnahmen eine Einschätzung zum Therapieerfolg über eine Verbesserung der Lebensqualität möglich machen (43).

Wie Patienten mit Stress, Belastungen und schlechten Nachrichten, wie einer lebenslimitierenden Krankheitsdiagnose, umgehen, hängt auch von der Persönlichkeit ab.

In der Persönlichkeitsforschung der Psychologie werden 5 große Persönlichkeitsfaktoren (auch bekannt als die sogenannten „Big Five“ oder das 5-Faktoren-Modell) beschrieben, zu denen gehören (44):

1. Offenheit für Erfahrung (Neigung zur Wissbegierde und Interesse an neuen Erfahrungen)
2. Extraversion (Neigung zu Geselligkeit und Optimismus)
3. Gewissenhaftigkeit (Neigung zur Zuverlässigkeit, zu hoher Leistungsbereitschaft und zur Disziplin)
4. Neurotizismus (Neigung zu Ängstlichkeit, emotionaler Labilität und Traurigkeit)
5. Verträglichkeit (Neigung zur Kooperation, zum Altruismus und Nachgiebigkeit)

In unterschiedlichen Studien wurden Zusammenhänge zwischen Persönlichkeitscharakteristika und Lebensqualität gefunden.

Ghiggia et al. konnten feststellen, dass Neurotizismus bei schwerstkranken Krebspatienten negativ mit der Lebensqualität korreliert sowie Spiritualität eine Art Schutzfaktor darstellt und positiv auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität wirkt (45).

Neben Neurotizismus beeinflussen auch andere Persönlichkeitsmerkmale, wie Optimismus, Kohärenzsinn und die erfolgreiche Bewältigung einer Anforderung (dabei wird die Handlungsmöglichkeit, die zum Ziel führt, nicht in Frage gestellt), direkt die gesundheitsbezogene Lebensqualität. Hier wird mehr die psychosoziale als die körperliche Komponente angesprochen. Eine indirekte Einflussnahme findet statt, indem Variablen, wie der Bewältigungsstil der Patienten moduliert werden (46).

Eine Studie von Noreen et al. (47) konnte zeigen, dass sich psychischer Disstress negativ auf die Lebensqualität auswirkt. Hier wurden insgesamt 300 Medizinstudenten und Nicht-Medizinstudenten untersucht und miteinander verglichen. Dabei wurde deutlich, dass Medizinstudenten mehr psychischen Disstress erfahren als Nicht-Medizinstudenten. Die Nicht-Medizinstudenten zeichneten sich somit durch eine höhere Lebensqualität aus.

Thyson et al. (48) konnten in einer Studie mit 45 Patienten zeigen, dass der Persönlichkeitsfaktor Verträglichkeit signifikant negativ mit Demoralisierung korreliert – Verträglichkeit konnte dabei als Prädiktor für Demoralisierung identifiziert werden.

Die oben genannten Studien legen nahe, dass es besonders zu Beginn sowie im weiteren Verlauf einer lebensverkürzenden Erkrankung wichtig ist, die Persönlichkeitseigenschaften zu bestimmen, um die unterschiedlichen Patientengruppen herauszufiltern und zur Entwicklung von patientenzentrierten Therapiemaßnahmen beizutragen, so dass die Lebensqualität von Schwerstkranken und Sterbenden verbessert werden kann.

Die Rolle der Familie am Lebensende

Für schwerstkranke Patienten stellen die Familienangehörigen, die in die Pflege der Patienten involviert sind, eine Quelle für Lebensqualität, Wohlbefinden und Pflegequalität dar. Die Familienangehörigen und Patienten selbst stellen eine Einheit dar (49). Patienten haben am Lebensende den herausstehenden Wunsch anderen gegenüber, Liebe und Dankbarkeit ausdrücken zu können (50). Dafür sind gute Beziehungen Voraussetzung.

Dabei sollte nicht außer Acht gelassen werden, dass die gesamte Familie Disstress am Lebensende des Angehörigen erfährt. Eine Studie von Persson et al. zeigte, dass noch kurz nach der Diagnosestellung die familiäre Funktionsweise, mit der der Normalbevölkerung vergleichbar war, doch je weiter die Erkrankung voranschritt und noch über den Tod hinaus, haben sich die Bewertungen der Familienfunktion signifikant verschlechtert (51).

Je nach Umfeld und kulturellem Hintergrund, wirkt familiärer Disstress unterschiedlich. In Taiwan konnte durch eine Studie gezeigt werden, dass Familienangehörige, die sich durch kulturelle Normen zur Pflege des Sterbenden verpflichtet fühlten, anfälliger für Disstress waren, als Betreuer, die sich emotional mit dem Patienten verbunden fühlten (52).

Frühere Studien ließen vermuten, dass gut funktionierende Beziehungen einen starken Einfluss auf den individuellen Disstress-Pegel und die psychische Anpassungsfähigkeit haben (53). Zaider und Kissane drehen diese Aussage um und betonen, dass Schwierigkeiten auf der Beziehungsebene die Konsequenz aus individuellem Disstress sein können (54).

Krebsassoziierter Disstress

Disstress wird als multifaktorielle und unangenehme Erfahrung definiert, die z.B. mit Bewältigungsstrategien in Wechselwirkung tritt.

2021 haben Liu et al. die Korrelation zwischen psychischem Disstress und gesundheitsbezogener Lebensqualität bei Patienten 1,5 bis 2 Jahre nach Speiseröhrenkrebs-Operationen untersucht (55). Dabei wurde deutlich, dass sich

Patienten mit psychischem Disstress unter anderem in einem schlechteren emotionalen und sozialen Zustand befinden.

Laut einer Studie von Gregurek et al. erfahren ein Drittel der Krebspatienten einen behandlungswürdigen Disstress. Vorwiegende psychiatrische Störungen sind Depression, Angst- und Anpassungsstörungen (56).

Allein die Diagnosestellung hat einen starken Einfluss auf Krebspatienten (57).

Klikovac et al. konnten in Selbsteinschätzungsfragebögen für Krebspatienten mit 4 offenen Fragen nach Beschreibung der allgemeinen Gedanken und Gefühle, des allgemeinen Verhaltens sowie der allgemeinen Körperreaktionen innerhalb der ersten 6 Wochen nach Krebsdiagnosestellung zeigen, dass von 80 Studienteilnehmern 65% Krankheitsverleugnung angaben, Enttäuschung und depressive Gefühle wurden von 90% der Teilnehmer genannt, 85% hatten Gefühle von Angst, Leere und Hoffnungslosigkeit, 70% berichteten von Trauer, 65% von Ärger und Angstzuständen und 90% von Nervosität und Gereiztheit (58).

In einer aktuellen Studie von Ernst et al. wurde die Verbindung von krebssassoziiertem Disstress mit psychischen Störungen untersucht. Daraus ging hervor, dass anscheinend psychische Störungen als psychische Konsequenz auf Krebs eine eher untergeordnete Rolle spielen, wobei hoher Disstress in jedem zweiten Individuum vorkommt (59).

Auch Mehnert et al. konnten feststellen, dass in der letzten Lebensphase mehr als 50% der Palliativpatienten in fortgeschrittenem Krebsstadium hohe Werte für psychischen Disstress zeigen (60). Es scheint deshalb umso wichtiger zu sein, besonders diese Patientengruppe bezüglich existenziellem Leid und Demoralisierung zu untersuchen (55, 61).

Psychische Belastungen in der Palliativmedizin

Laut der S3-Leitlinie für Palliativmedizin (62) gehören Depressivität und Angst zu den häufigsten psychischen Belastungen von Patienten mit nicht-heilbaren Krebserkrankungen. Starostzik und Simon (63) haben in ihrer Arbeit über die aktualisierte und erweiterte S3-Leitlinie Palliativmedizin für nicht-heilbare Krebspatienten von 2020 hervorgehoben, dass es darum geht, in der

Palliativsituation auftretende Angst von ICD10-klassifizierten Angststörungen zu unterscheiden. In der Palliativsituation sind Ängste häufig an bevorstehende Ereignisse gebunden und damit spezifisch. Eine ausführliche Exploration der Angstinhalte, -intensität und Behandlungsbedürftigkeit ist bei Patienten mit nicht-heilbarer Krebserkrankung unerlässlich. In diesen Situationen ist es hilfreich, mit angstreduzierenden Gesprächen das Kontrollgefühl der Patienten zu stärken. Dies erscheint ebenso ein sinnvolles Entgegenwirken gegen die Entwicklung von Todeswünschen zu sein.

Die S3-Leitlinie für Palliativmedizin (62) hat sich des Weiteren zur Aufgabe gemacht, Depression als Komorbidität im Kontext unheilbarer Krebserkrankungen differenzialdiagnostisch einzugrenzen. Depressive Störungen treten in Deutschland bei rund 6,0% der Krebspatienten auf. Es soll überprüft werden, ob eine vorliegende depressive „Symptomatik einer Anpassungsstörung, einer Dysthymie, einer depressiven Episode, einer organisch depressiven Störung oder einer Trauerreaktion zuzuordnen ist“ (64).

Laut der S3-Leitlinie Psychoonkologie (64) liegen krebsassoziiertes Disstress bei rund 59% der Patienten, starke Ängste bei bis zu 48% der Krebspatienten, Depressivität und Niedergeschlagenheit bei bis zu 58% der Krebspatienten vor. Hierbei ist „Depressivität“ als subsyndromale psychische Belastung zu verstehen. Diese subsyndromalen Belastungen sind Belastungen, die aufgrund von definierten Diagnoseschwellen oder Cut-off-Werten nicht den Kategorien der ICD- oder DSM-Klassifikationen zuzuordnen sind.

Demoralisierung

Demoralisierung ist ein wichtiger Ausdruck von existenziellem Disstress und wurde vom amerikanischen Psychotherapeuten und Psychiater Jerome D. Frank bereits in den siebziger Jahren des letzten Jahrhunderts in der medizinischen Literatur beschrieben (65, 66). Er ging davon aus, dass Demoralisierung der ausschlaggebende Faktor sei, warum Menschen psychotherapeutische Hilfe aufsuchten (65). Der Psychiater John de Figueiredo vertrat zusammen mit Frank 1982 die Meinung, dass sich Demoralisierung hauptsächlich aus Disstress in Form von psychischem Leid, wie Angststörungen, Depression, Traurigkeit und Ärger sowie aus subjektiver Inkompetenz zusammensetzt (67). Subjektive Inkompetenz wird

dabei definiert als ein Zustand in dem man selbst glaubt, nicht in der Lage zu sein, adäquat auf fordernde Ereignisse reagieren zu können (67). Weitere Studien und klinische Erfahrungen führten zu der Überzeugung, dass es sich bei Demoralisierung um eine einzeln messbare Dimension von psychischem Disstress handelt (68).

Eine Gruppe internationaler Forscher (Bologna Group) definierte Demoralisierung nach diagnostischen Kriterien für psychosomatische Forschung (DCPR), wonach Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und die Tendenz aufzugeben, zur Entwicklung von Krankheiten führen (69). Mittlerweile änderte sich die Ansicht dazu, dass individuell tief verankerte Verhaltens- und Denkmuster durch die existenzielle Bedrohung einer schweren Erkrankung aktiviert werden und so die Entwicklung von Demoralisierung verstärkt wird (70).

Kissane et al. beschrieben 2001 Demoralisierung als möglichen Ursprung suizidaler Gedanken bei Palliativpatienten (7). Sie entwickelten in ihrer weiteren Forschungsarbeit die sogenannte Demoralisierungsskala, wodurch die Intensität und die Dimensionen der Demoralisierung messbar gemacht werden konnten (5). Voraussetzung dafür war, dass durch die klinische Erfahrung und Literaturrecherche von Kissane et al. eine Unterscheidung zu anderen psychischen Störungen möglich war. Zwar korrelieren z.B. Depression und Demoralisierung eng miteinander (71) sind jedoch voneinander abgrenzbar (7, 8, 9).

Demoralisierung als eigene Entität in der Palliativmedizin ist seitdem immer wieder Mittelpunkt unterschiedlicher Studien (72).

Da das psychische Wohlbefinden stark durch die Demoralisierung beeinflusst wird (73), spielt die Demoralisierung in der Palliativmedizin eine zentrale Rolle (siehe Abbildung 3).

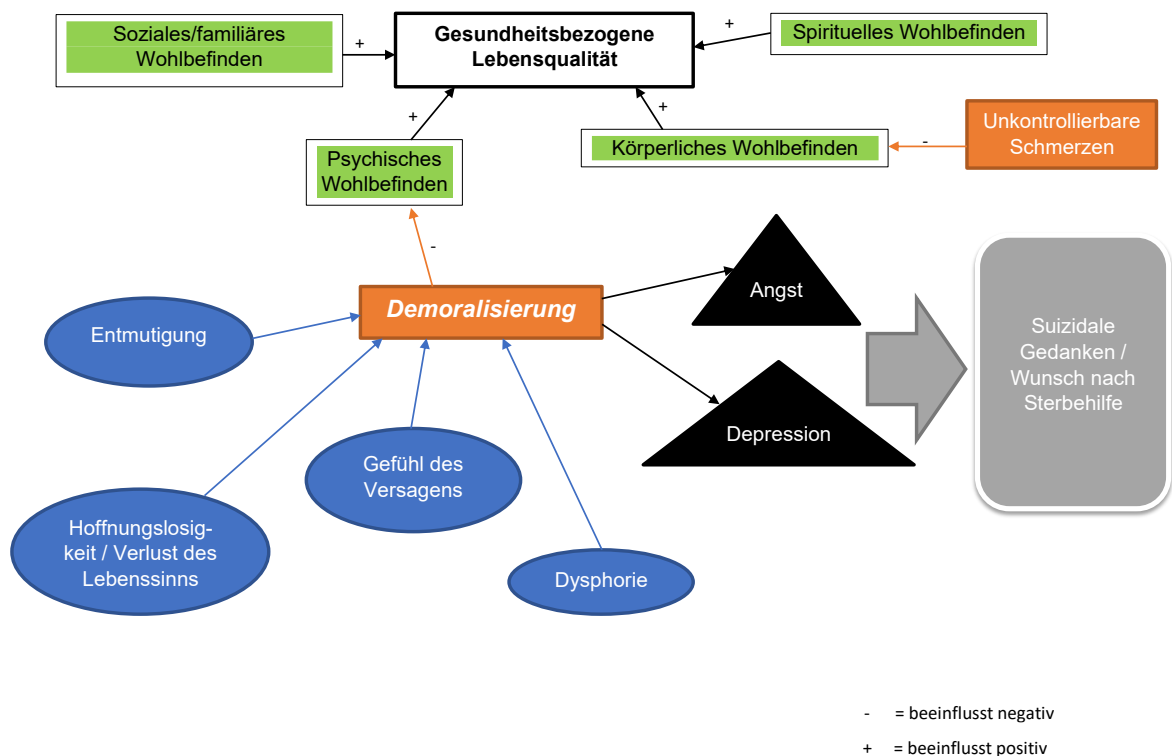


Abbildung 3: Zentrale Rolle der Demoralisierung (eigene Darstellung)

Die Demoralisierung ist mit einer Prävalenz von 13-18% ein klinisch relevantes Phänomen unter Krebspatienten in hauptsächlich fortgeschrittenen Stadien (12, 71). Die Demoralisierung beschreibt die Schwierigkeit, sich auf einen Stressor einzustellen und ist ein Zustand, der durch Gefühle des Versagens, der Entmutigung, der Hoffnungslosigkeit oder des Lebenssinverlustes sowie der Dysphorie entsteht (74). Sie kann in Angst oder/und Depression münden (10).

Zu den verschiedenen Dimensionen der Demoralisierung existieren bereits verschiedene Skalen und Fragebögen (5). Besonders im englischsprachigen Raum, aber auch in Deutschland wurden einige Studien mit Krebspatienten in fortgeschrittenem Stadium durchgeführt (12, 48, 75).

Um den Grad der Demoralisierung messbar zu machen, wurde in einer Reihe von Studien überwiegend die Demoralisierungsskala (DS) von Kissane et al. angewendet (5, 6, 14).

Diese Skala wurde in mehrere Sprachen übersetzt, validiert und durch Kürzung und Umformulierung einzelner Items sowie das Einführen einer 3-Punkt- anstatt einer 5-Punkt-Likert-Skala verbessert (3, 6, 14). Sie kommt in verschiedenen Ländern und vielen Bereichen der Klinik zum Einsatz, besonders da, wo sich Patienten und Ärzte

mit dem Thema Tod regelmäßig auseinandersetzen, wie Palliativstationen, aber auch in Notaufnahmen, Psychiatrischen Abteilungen oder Dialyse-Zentren (8, 61, 76, 77, 78).

Durch unterschiedliche Studien konnten mit Hilfe der DS, Zusammenhänge zwischen Demoralisierung und soziodemographischen sowie krankheitsbezogenen Zuständen gefunden werden. Teilweise sind diese Zusammenhänge nicht in allen Studien konsistent und nicht reproduzierbar oder sogar gegensätzlich. Beispielsweise wurden deutlich niedrigere Werte der DS bei Menschen, die verheiratet waren oder in einer festen Partnerschaft lebten gefunden (12, 75). Die Studie zur Validierung der verbesserten DS-II von Robinson et al. (6) konnte keine Abweichungen zwischen unterschiedlichen Familienstatus feststellen. In der Validierungsstudie zur deutschen DS (3) konnten unterschiedlich hohe Werte der DS den unterschiedlichen Krebsstadien und Krebsarten zugeordnet werden. Auch dies konnte in der Validierungsstudie der DS-II nicht festgestellt werden (6).

Widersprüchliche Ergebnisse bezüglich Patienten, die Radiotherapie erhielten oder nicht, lieferten die Studien von Koranyi et al. (75) und Robinson et al. (6). Koranyi et al. (75) fanden deutlich höhere DS-Werte bei Patienten, die keine Radiotherapie erhielten, umgekehrt bei Robinson et al. (6), hier lagen höhere Werte des Gesamtscores der DS-II bei Patienten die Radiotherapie erhielten bzw. erhalten hatten vor.

2021 konnten Quintero Garzón et al. (79) die deutsche Version der DS auf eine repräsentative Stichprobe der deutschen Normalbevölkerung anwenden, so dass nun vergleichbare Referenz-Werte für die unterschiedlichen klinischen Gruppen empirischer Untersuchungen des Gesundheitssystems existieren.

Geschlechtsspezifische Unterschiede konnten in den Subskalen Lebenssinnverlust, Entmutigung und Dysphorie sowie im Gesamtscore der DS gefunden werden. Dabei zeigen Frauen höhere Demoralisierungswerte als Männer. Eine Korrelation von Alter und Demoralisierung konnte nicht gefunden werden.

Tabelle 1: Studienvergleich zu Zusammenhängen zwischen soziodemographischen Gegebenheiten und Demoralisierungswerten (eigene Zusammenstellung)

Studie	Alter	Geschlecht	Bildung/ Einkommen	Krebs	Radio- therapie	Familien- stand
Katz et al., 2001 (80)			Niedrigerer Bildungsgrad mit höheren DS-Werten assoziiert; Niedrigere Werte bei Berufstätigen im Vgl. zu Arbeitslosen			Niedrigere DS-Werte bei Menschen in Partnerschaft
Grassi et al., 2005 (81)		Keine geschlechter-spezifischen Unterschiede				
Grandi et al., 2011 (82)		Frauen haben höhere DS-Werte als Männer				Niedrigere DS-Werte bei Menschen in Partnerschaft
Mehnert et al., 2011 (3)	Höhere DS-Werte bei jüngeren Patienten	Frauen haben höhere DS-Werte als Männer		Keine Assoziation		Niedrigere DS-Werte bei Menschen in Partnerschaft
Vehling et al., 2011 (83)	Höhere DS-Werte bei älteren Patienten	Frauen haben höhere DS-Werte als Männer				
Lee et al., 2012 (84)		Keine Geschlechts-unterschiede	Keine Assoziation zu Bildung; Niedrigere Werte bei Berufstätigen im Vgl. zu Arbeitslosen; regelmäßiges Einkommen = protektiver Faktor der DS gegenüber	Hohe DS-Werte bei Kopf- und Nacken-Krebs im Vergleich zu zervikalen oder gastrointestinalen Krebsarten		
Vehling et al., 2013 (85)	Höhere DS-Werte bei jüngeren Patienten	Frauen haben höhere DS-Werte als Männer				
Robinson et al., 2016 * (6)	Höhere DS-Werte bei jüngeren Patienten	Frauen haben höhere DS-Werte als Männer		Keine Assoziation	Leicht höhere DS-Werte für Patienten mit oder nach Radio-therapie	Keine Assoziation

Li et al., 2017 (86)			Monatliches Einkommen hat einen protektiven Faktor der DS gegenüber			
Koranyi et al., 2021 * (75)	Höhere DS-Werte bei jüngeren Patienten			Lungenkrebs-Patienten mit höheren DS-Werten	Höhere DS-Werte für Patienten ohne Radiotherapie	Geschiedene oder getrenntlebende Patienten haben höhere DS-Werte
Quintero Garzón et al., 2021 ** (79)	Keine signifikanten Unterschiede in verschiedenen Altersgruppen	Höhere Werte der DS bei Frauen (inkl. aller Subskalen außer bei Gefühl des Versagens)	Arbeitslose Patienten haben die höchsten DS-Werte			Höhere DS-Werte für Patienten, die ohne Partner leben

* DS-II

** Daten aus Normalbevölkerung

Demoralisierung in der Palliativmedizin

Ängste der chronisch oder terminal erkrankten Patienten können beispielsweise sein: Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung, den Folgen der Therapie, vor Schmerzen, vor Einsamkeit und/oder vor dem Tod selbst.

Mit dem Größerwerden der Angst und der eventuellen Entstehung einer Depression können sich der Wunsch nach Sterbehilfe und suizidale Gedanken steigern (41). Dies soll mit einem guten palliativen Therapieangebot auf der Palliativstation verhindert werden. Dazu gehört ebenfalls eine Reduktion der Symptomlast der Patienten, da starke und nicht kontrollierbare Schmerzen sowie andere körperliche bzw. krankheitsbezogene Erscheinungen zu dem Wunsch nach einem baldigen Tod führen können (11, 77, 87).

Um eine gute und personenbezogene Therapie anbieten zu können, ist es wichtig die Patienten und ihre Wünsche zu kennen. Außerdem muss gewährleistet sein, dass die individuellen Bedürfnisse adäquat und professionell angesprochen werden. Einige psychische Zustände und Warnsignale für eine drohende Lebensqualitätsverschlechterung, können gut über Fragebögen detektiert werden.

Kissane et al. (5) konnten 2004 die DS entwickeln. Dabei wurden zuerst 34 Items in 5 Subskalen unterteilt. Die Subskalen beinhalteten: Verlust des Lebenssinns, Dysphorie, Entmutigung, Hilflosigkeit und das Gefühl des Versagens. Die Aussagen konnten auf einer 5-Punkt-Likert-Skala beantwortet werden (0 = niemals, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = oft, 4 = die ganze Zeit). Die Item-Anzahl konnte später auf Grund von Gemeinsamkeiten oder durch das Beinhalteten mehrerer Komponenten, auf eine umfassende 24-Item-Messung reduziert werden. In dieser vorläufigen Validierungsstudie von Kissane et al. (5) konnte eine Abgrenzung zur Depression geschaffen werden, indem eine Patientengruppe von 7-14% identifiziert wurde, die zwar hochgradig demoralisiert war, jedoch litten die Patienten klinisch nicht unter einer Depression.

In der Validierungsstudie der deutschen Version der Demoralisierungsskala konnte von Mehnert et al. gezeigt werden, dass existenzieller Stress oder existenzielle Not entsprechend dem sogenannten Demoralisierungssyndrom bei Krebspatienten mit der Demoralisierungsskala (DS) gemessen werden kann (3).

Die verschiedenen Subskalen werden mit insgesamt 24 Items über eine 5-stufige Likert-Skala (0 = niemals, 1 = selten, 2 = manchmal, 3 = oft, 4 = die ganze Zeit) abgefragt. Ein Gesamtscore von 0-96 ist möglich.

Die Ergebnisse der Subskalen werden miteinander addiert. Hohe Werte korrelieren mit hohen Demoralisierungswerten. Ein Wert ≥ 30 gibt eine klinisch relevante Demoralisierung an (5, 78, 88).

Im Unterschied zur DS-Entwicklungs-Studie (5) existieren in der deutschen Version nur noch 4 Subskalen (siehe Tabelle 2). Hilflosigkeit war kein reproduzierbarer Einzelfaktor. Außerdem konnten die Items teilweise anderen Subskalen zugeordnet werden.

Tabelle 2: Subskalen und Fragen der deutschen DS (3)

Subskala der DS	Item mit Fragenummer der DS
Verlust des Lebenssinns (0-32 Punkte möglich)	2. Mein Leben erscheint mir sinnlos. 3. Die Aktivitäten in meinem Leben sind ohne Ziel und Sinn. 4. Ich habe meinen Platz im Leben verloren. 9. Ich bin hoffnungslos. 10. Ich fühle mich schuldig. 14. Das Leben ist nicht länger lebenswert. 20. Ich wäre lieber nicht am Leben. 23. Ich fühle mich ziemlich einsam und isoliert.
Entmutigung (0-24 Punkte möglich)	7. Keiner kann mir helfen. 8. Ich habe das Gefühl, dass ich mir selbst nicht helfen kann. 18. Ich bin darüber bekümmert, was mir passiert. 21. Ich bin traurig und fühle mich elend. 22. Das Leben hat mich mutlos gemacht. 24. Ich fühle mich wie gefangen durch das, was mir passiert.
Dysphorie (0-20 Punkte möglich)	5. Ich habe meine Gefühle nicht mehr unter Kontrolle. 11. Ich bin nervös und reizbar. 13. Ich bedaure viele Dinge in meinem Leben. 15. Ich neige dazu, leicht verletzbar zu sein. 16. Ich bin über viele Dinge verärgert.
Gefühl des Versagens (0-20 Punkte möglich)	1. Ich habe anderen viel Wertvolles zu geben. 6. Ich bin guter Dinge. 12. Ich meistere mein Leben ziemlich gut. 17. Ich bin stolz auf das, was ich erreicht habe. 19. Ich bin ein wertvoller Mensch.

Die klinische Erfahrung zeigt, dass die Länge der DS für manche Patienten eine Belastung darstellt und die positiv formulierten Items für Verwirrung sorgen (vgl. mit der Subskala „Gefühl des Versagens“) bzw. die Verlässlichkeit der Antworten reduziert wird (14). Die Verbesserung der DS brachte die DS-II hervor (6, 14).

Mittlerweile konnte die DS-II auch in Deutschland psychometrisch evaluiert werden (75). Die DS-II fragt nur noch 16 Items über eine 3-stufige Likert-Skala ab (nie = 0; manchmal = 1; oft = 2). Außerdem wurden die 5 positiv formulierten Items ebenfalls in die Dimension der anderen Aussagen transformiert. Die 4 Subskalen wurden zu zwei Subskalen zusammengefasst: 1. Bedeutung und Sinn und 2. Disstress und Coping-Fähigkeit (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Subskalen und Fragen der deutschen DS-II (75)

Subskala der DS-II	Item mit Fragennummer der DS-II
Bedeutung und Sinn	1. Ich kann anderen wenig Wertvolles geben. 2. Mein Leben erscheint mir sinnlos. 3. Ich habe meine Rolle im Leben verloren. 5. Keiner kann mir helfen. 6. Ich habe das Gefühl, dass ich mir selbst nicht helfen kann. 7. Ich bin hoffnungslos. 13. Ich bin kein wertvoller Mensch. 14. Ich wäre lieber nicht am Leben.
Disstress und Coping-Fähigkeit	4. Ich habe meine Gefühle nicht mehr unter Kontrolle. 8. Ich bin nervös und reizbar. 9. Ich komme mit dem Leben nicht gut zurecht. 10. Ich bedaure viele Dinge in meinem Leben. 11. Ich neige dazu, leicht verletzbar zu sein. 12. Ich bin darüber bekümmert, was mir passiert. 15. Ich fühle mich ziemlich einsam und isoliert. 16. Ich fühle mich wie gefangen durch das, was mir passiert.

Palliativpatienten sind ein äußerst vulnerables Patientengut. Deshalb müssen psychometrische Umfragen und durchzuführende Studien mit Palliativpatienten unter ethischen Gesichtspunkten, wie dem vulnerablen Gesundheitszustand, dem potenziellen Nutzen oder der möglichen Belastung, die durch die Untersuchung entstehen kann, betrachtet werden (89).

Demoralisierung ist ein Zustand fehlangepassten Copings (14) und sie tritt häufig in Assoziation mit Angststörungen auf (3, 90). Genauer konnte in vorangegangenen Studien gezeigt werden, dass Demoralisierung ein von psychischen Störungen, wie Angst- und Anpassungsstörungen, unabhängiger Zustand ist, der jedoch gleichzeitig mit ihnen auftreten kann (3, 88).

Bobevski et al. (71) konnten in ihrer Studie den Zusammenhang von Demoralisierung mit Depression, psychischer Anpassungsfähigkeit und Suizidalität bei Krebspatienten mittels eines Netzwerkdiagramms darstellen. Es konnten Symptomgruppen gefunden werden, die mit Anpassungsschwierigkeiten und Demoralisierung vereinbar waren und mit Selbstmordgedanken in Zusammenhang standen. Vier stabile Symptom-Familien wurden identifiziert: 1. Lebenssinn-Verlust und Hoffnungslosigkeit, 2. Nicht-spezifische Emotionalität, 3. Das Gefühl gefangen zu sein und 4. Depressive

Symptome. Die ersten drei Gruppen waren deutlich von den Symptomen einer Depression zu unterscheiden – mit Ausnahme von Suizidalität und Versagensangst. Diese drei Symptomgruppen sind mit schlechter Anpassungsfähigkeit vereinbar, die eventuell bei Krebspatienten durch die existenzielle Bedrohung durch die Krebserkrankung hervorgerufen wird und stehen mit Selbstmordgedanken in Zusammenhang. Die erste Gruppe (Lebenssinn-Verlust und Hoffnungslosigkeit) hatte die stärkste Assoziation mit Selbstmordgedanken.

Um die Effizienz der spezialisierten und zielgerichteten Therapiemaßnahmen in der Palliativmedizin bestimmen zu können, könnte die sequenzielle Anwendung der DS eine nützliche Herangehensweise sein.

Dafür wurde in dieser Arbeit zugrundeliegenden Studie die wöchentliche Anwendung der DS erprobt.

Das Ausmaß der Demoralisierung wurde anhand der Ergebnisse bestimmt und es sollte ein eventueller Einfluss von unterschiedlichen klinischen Parametern, wie PPS und ECOG sowie soziodemographischen Gegebenheiten auf die DS und ihre Unterskalen untersucht werden.

Ein Ziel war die Detektion einer Veränderung der DS und ihren Unterskalen im zeitlichen Verlauf.

Zusätzlich wurden die mögliche Belastung, die die Umfrage eventuell selbst hervorgerufen haben könnte und der mögliche persönliche Nutzen evaluiert – diese Daten wurden bereits publiziert (15).

Material und Methoden

Studienablauf

Nach Zustimmung der Ethikkommissionen von Rheinland-Pfalz am 20.06.2017 und Hessen am 21.07.2017 wurde die Studie auf 3 Palliativstationen durchgeführt.

Für die Datenerhebung dieser Arbeit sollte eine Gruppe von 120 stationär aufgenommenen Palliativpatienten untersucht werden. Diese sollte sich aus jeweils 40 Patienten der Palliativstationen der Universitätsmedizin Mainz, der Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden sowie des St.-Josefs-Hospitals in Wiesbaden zusammensetzen.

Die Datenerhebung fand in Papierform mittels Selbstbeurteilungsfragebögen statt (validierte deutsche Form der sogenannten Demoralisierungsskala) (3). Die Daten wurden in Einzeltestungen auf den jeweiligen Palliativstationen erhoben.

Während der Zeit des Ausfüllens durch den Patienten selbst stand ein geschulter Studienmitarbeiter zur Verfügung, der bei eventuellen Rückfragen im Sinne von Verständnisproblemen oder physischen Einschränkungen behilflich sein konnte, ohne jedoch Einfluss auf das Antwortverhalten zu nehmen.

Der erste Kontakt zwischen Patienten und Studienmitarbeitern erfolgte innerhalb der ersten drei Tage (72 Stunden) nach stationärer Aufnahme. Die weiteren Befragungszeitpunkte schlossen sich danach alle sieben Tage an.

Einschlusskriterien, um an der Befragung teilnehmen zu können, beinhalteten ein Mindestalter von 18 Jahren, eine Lebenserwartung ≤ 12 Monaten und Einwilligungsfähigkeit. Ausschlusskriterien waren unzureichende Deutschkenntnisse, kognitive Einschränkungen oder eine voraussichtliche Lebenserwartung von ≤ 1 Woche. Die Befragung wurde beendet, sobald ein Verlust der Einwilligungsfähigkeit eintrat, der Patient die weitere Teilnahme ablehnte, entlassen wurde oder verstarb. Die Befragung wurde alle sieben Tage wiederholt, wenn die Patienten immer noch in der Lage und bereit waren daran teilzunehmen. Bei jeder erneuten Befragung wurden durch die diensthabenden Ärzte der Station ECOG und PPS bestimmt.

Soziodemographische und klinische Daten

Neben den Fragebogen-Daten wurden auch soziodemographische Daten erhoben (Alter, Geschlecht, Familienstand, Genogramm, Wohnsituation) sowie klinische Daten erfasst (Art und Zeitpunkt der Diagnose, Therapiemaßnahmen, Eastern Cooperative Oncology Group Performancestatus = ECOG, Palliative Performance Scale = PPS).

Einverständniserklärung

Patienten, die die oben genannten Einschlusskriterien erfüllt hatten, wurden von den Stationsärzten oder Stationspsychologen über die Studie und die grundsätzliche Möglichkeit der Teilnahme an der Studie informiert. Bei entsprechendem Einverständnis setzte sich ein Studienmitarbeiter mit den Patienten in Verbindung. Die Patienten wurden dabei über die Studie informiert und es bestand die Möglichkeit eventuelle Fragen zu klären. Die Freiwilligkeit der Teilnahme an der Studie wurde im Aufklärungsgespräch deutlich gemacht. Die Teilnahme konnte jederzeit abgelehnt oder während der laufenden Befragung zurückgezogen werden, ohne dass den Patienten dadurch Nachteile entstanden oder Maßnahmen vorenthalten wurden, auf die sie ansonsten Anspruch gehabt hätten (ICH-GCP-V, § 4.8.10).

Studienteilnehmer erhielten eine schriftliche Information über die Studie und erklärten schriftlich ihr Einverständnis.

Über standardisierte Instruktionen und Informationsblätter konnte eine objektive Durchführung der Befragung gewährleistet werden.

Untersuchungsinstrumente

1. ECOG und PPS

Um die Leistungsfähigkeit der Teilnehmer bei jeder Testung messbar zu machen, wurden der ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status) sowie die PPS (Palliative Performance Scale) benutzt.

Der ECOG beschreibt die körperliche und soziale Aktivität der Patienten von 0 (normale Aktivität) bis 5 (tot) (91). Die PPS beschreibt das Funktionsniveau der Palliativpatienten in Prozentangaben von 0 bis 100 (in 10er-Schritten), wobei niedrige Prozentangaben mit einem niedrigen Funktionsniveau korrelieren (92, 93).

2. Demoralisierungsskala

Die Demoralisierungsskala (DS) wurde ins Deutsche übersetzt und validiert durch Mehnert, Vehling, Hocker, Lehmann und Koch (3). Sie erfragt den Grad der Demoralisierung mittels 24 Items auf einer 5-stufigen Likert-Skala (0 = niemals bis 4 = die ganze Zeit).

Die Skala beinhaltet 4 Subskalen: Verlust des Lebenssinns, Entmutigung, Gefühl des Versagens und Dysphorie. Für den Gesamtwert der DS werden die Summen der Subskalen addiert, dieser Wert liegt zwischen 0 und 96, wobei ein Wert ≥ 30 bereits auf eine hohe Demoralisierung hinweist.

Die interne Konsistenz der Subskalen variierte zwischen $\alpha = 0.76$ und $\alpha = 0.88$. Die interne Konsistenz der Gesamtskala war gut und betrug $\alpha = 0.84$ (94). Der definierte Cut-off-Wert für eine klinisch relevante Demoralisierung liegt bei ≥ 30 (5, 78, 88).

Die im Rahmen dieser Studie verwendete Darstellung des Fragebogens kann dem Anhang der Arbeit entnommen werden.

3. Subjektiv empfundene Belastung durch die Befragung

Um den Effekt der sequenziellen Anwendung der DS zu evaluieren, wurden die Patienten am Ende der Selbstbeurteilungsfragebögen gebeten, die subjektiv empfundene Belastung, die durch die Befragung entstanden sein könnte, auf einer numerischen Skala von 0 (keine Belastung) bis 10 (stärkste Belastung) einzuschätzen – diese Skala wurde schon in früheren Studien verwendet (95, 96, 97). Bei einer Belastungsstärke von ≥ 5 wurde mit einer offenen Frage exploriert, was an der Befragung genau belastend war. Zusätzlich wurde gefragt, was die

Teilnehmer subjektiv als hilfreich empfanden. Diese Antworten wurden vom Studienmitarbeiter notiert.

Falls ein Studienteilnehmer die weitere Teilnahme ablehnte, wurden die genannten Gründe ebenfalls im passwortgeschützten Studienprotokoll festgehalten.

Datenerfassung

Die Selbstbeurteilungsfragebögen wurden durch den Patienten ausgefüllt – falls dies aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich war, konnte der Studienmitarbeiter helfen. Dies wurde ebenfalls notiert. Der erste Kontakt zwischen aufgenommenem Patienten und Studienmitarbeiter fand innerhalb der ersten drei Tage (72 h) des Aufenthaltes statt. Weitere Kontakte schlossen sich alle sieben Tage zur nächsten Datenerhebung an. Alle Daten wurden elektronisch in pseudonymisierter Form gespeichert und kodiert in das SPSS-Programm (98) übertragen. Dabei wurde eine Identifikationsliste der Patienten (Identifikationsnummern mit den entsprechenden Patientennamen) geführt, um die sequenziell erfassten Daten den jeweiligen Patienten zuordnen zu können. Zugang zu dieser Identifikationsliste hatten nur die Studienleitung und unmittelbar in die Studie involvierten wissenschaftlichen Mitarbeiter. Der Zugriff war an eine Authentifizierung gebunden. Die Datenübermittlung an die datenhaltende Stelle der Universitätsmedizin Mainz erfolgte einmal im Quartal. Dabei wurden die pseudonymisierten Fragebögen der jeweiligen Studienstandorte persönlich übergeben bzw. übermittelt. Personendaten wurden in keiner Form übermittelt.

Nach der Auswertung waren die gruppierten Daten als anonym einzustufen, da sie keiner konkreten Person mehr zugeordnet werden konnten. Eine Publikation fand ausschließlich in anonymisierter Form statt. Die Aufbewahrungsdauer für wissenschaftliche Studiendaten beträgt 10 Jahre nach Publikation.

Datenanalyse

Die statistische Analyse wurde mit dem IBM SPSS Statistics 23 für Windows (98) und R.3.3.1 (99) durchgeführt.

Die Schätzung der Studienteilnehmerzahl, für die ein zweiter Messwert erhoben werden kann, war ein wesentliches Kriterium für das Design der vorliegenden Studie. Die Zahl von insgesamt 120 Patienten, die eingeschlossen werden sollten, war unter

Anwendung der Clopper-Pearson-Methode (100) und der Annahme einer negativen Binomialverteilung ausreichend, um den Anteil von Patienten, für die ein zweiter Wert erhoben werden könnte, mit akzeptabler Genauigkeit zu schätzen.

Wie bei Mehnert et al. (3) wurden die DS-Items 1, 6, 12, 17 und 19 umcodiert und die fehlenden Werte mit dem Durchschnittswert der korrespondierenden Skala ersetzt.

Um die möglichen Änderungen zwischen dem ersten und zweiten Messpunkt (T1 und T2) zu untersuchen wurden gepaarte T-Tests für die DS und die individuelle Belastung durchgeführt.

Ein möglicher Einfluss von ECOG und PPS auf die DS und deren Unterskalen wurde untersucht.

Die DS und deren Unterskalen wurden außerdem innerhalb und zwischen verschiedenen Gruppen analysiert. Dazu gehörten das Geschlecht, die Krankheitsdiagnose sowie das Alter und der Familienstand.

Besonderes Augenmerk wurde auf die Gruppeneinteilung nach Kissane gelegt, wo Patienten mit hohen (≥ 30) und niedrigen (< 30) DS-Werten miteinander verglichen wurden. Es wurden Korrelationen nach Pearson und Spearman, einfaktorielle Varianzanalysen sowie verbundene T-Tests durchgeführt.

Zusätzlich wurde auch die Zeit analysiert, die benötigt wurde, um den Fragebogen auszufüllen und ob dafür Hilfe benötigt wurde.

Textantworten in freier Form über die Teilnahmeerfahrung wurden mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (101) analysiert.

Die Zitate der Patienten wurden von zwei psychologischen Wissenschaftlern unabhängig voneinander umformuliert, generalisiert und Kategorien zugeordnet.

Ergebnisse

Im Studienzeitraum von rund 10 Monaten wurden 568 Patienten auf den Palliativstationen der Universitätsmedizin Mainz, den Dr.-Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden und des St. Josefs-Hospitals in Wiesbaden aufgenommen. Davon erfüllten 193 Patienten (33,9%) die Einschlusskriterien der Studie (Mindestalter 18 Jahre, Lebenserwartung \leq 12 Monate, Einwilligungsfähigkeit).

Von den 193 einschlussfähigen Patienten haben 120 Patienten zu T1 (62,2%) teilgenommen. Die 71 Patienten, die die Teilnahme ablehnten, gaben hauptsächlich keine Gründe dafür an, waren zu müde, fühlten sich nicht gut oder warteten auf Besuch.

Aus den 120 Patienten zu T1 haben 41 ein zweites Mal teilgenommen (T2), 15 ein drittes Mal (T3) und 8 ein viertes Mal (T4). Die geschätzten Wahrscheinlichkeiten sind folgende: 32,4 % für T2 (95% KI [0,258, 0,434]); 12,5% für T3 (95% KI [0,072, 0,198]); und 6,7 % für T4 (95% KI [0,029, 0,127]).

In Abbildung 4 ist ein Flow-Chart des Studienablaufs dargestellt, dieser wurde bereits in der Publikation zur Studie über die Machbarkeit der sequenziellen Anwendung der DS veröffentlicht (15).

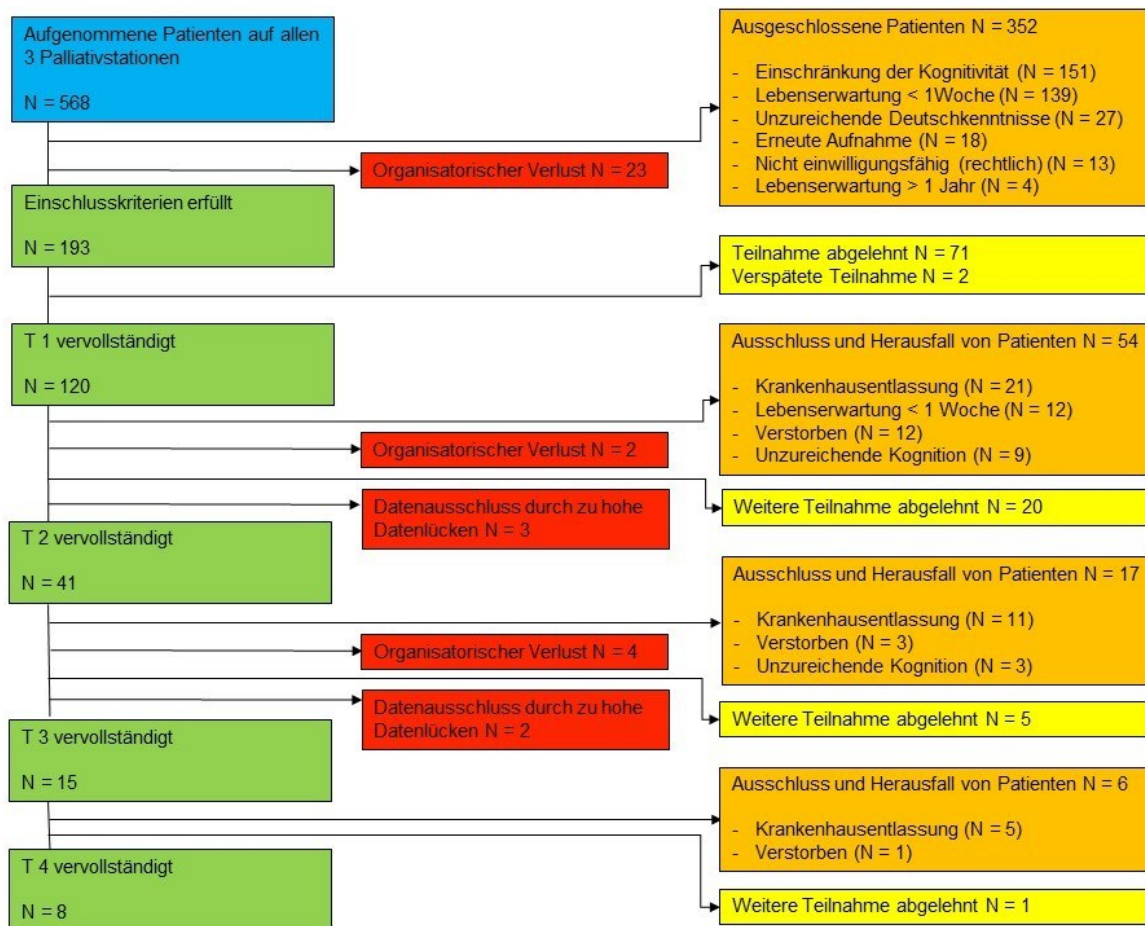


Abbildung 4: Flow-Chart des Studienablaufs mit Teilnehmerzahlen N zu T1 bis T4 (15)

Ausgeschlossene Fälle

Drei Datensätze wurden schließlich bei T1 ausgeschlossen, da zu viele Items ausgelassen wurden, so dass bei T1 insgesamt 117 Datensätze analysiert wurden.

Bei T2 (N = 41) mussten 2 weitere Datensätze durch ebenfalls zu hohe Datenlücken für einige Berechnungen ausgeschlossen werden.

Charakteristika der T1-Teilnehmer

Unter den 117 verbleibenden Studienteilnehmern zu T1, waren 66 (56,4%) männlich. Das mittlere Alter betrug 68,2 Jahre. Die Mehrheit war entweder verheiratet (53%) oder befand sich in einer Partnerschaft (10,3%). Die Hauptdiagnose war in 97,4% der Fälle eine Krebserkrankung. Tabelle 4 zeigt die Charakteristika aller im Zeitraum

aufgenommenen Patienten (N = 550) sowie der Studienteilnehmer bei T1 (N = 117).

Tabelle 4: Charakteristika aller aufgenommenen Patienten (N = 550) sowie der Studienteilnehmer bei T1 (N = 117) (15)

Patientenzahlen	550 auf Palliativstationen aufgenommene Patienten *	117 Studienteilnehmer zu T1
Geschlecht	Weiblich 247 (44,9%) Männlich 303 (55,1%)	Weiblich 51 (43,6%) Männlich 66 (56,4%)
Alter (Jahre)	Mittel = 70,8 (SD = 13,4; Spannweite = 20-98)	Mittel = 68,2 (SD 12,6; Spannweite = 33-94)
Familienstatus	Verheiratet 297 (54,0%) Verwitwet 78 (14,2%) Geschieden 39 (7,1%) Partnerschaft 52 (9,5%) Ledig 53 (9,7%) Fehlende Information 31 (5,7%)	Verheiratet 62 (53,0%) Verwitwet 14 (12,0%) Geschieden 14 (11,7%) Partnerschaft 12 (10,3%) Ledig 15 (12,5%) Fehlende Information 1 (0,9%)
Hauptdiagnose	Lungen-CA 112 (20,4%) Gastrointestinal-Krebs 77 (14,0%) Gynäkologischer Krebs 73 (13,3%) Urologischer Krebs 48 (8,7%) Hämatologischer Krebs 41 (7,5%) Pankreas-Krebs 34 (6,2%) Leber- oder Gallenblasen-Krebs 22 (4,0%) Hirntumore 12 (2,2%) Andere Krebsarten 54 (9,8%) Neurologische Erkrankung 39 (7,1%) COPD 13 (2,4%) Kardiovaskuläre Erkrankung 11 (2,0%) Andere 14 (2,5%)	Lungen-CA 27 (23,1%) Gastrointestinal-Krebs 26 (22,2%) Gynäkologischer Krebs 19 (16,2%) Urologischer Krebs 11 (9,4%) Hämatologischer Krebs 10 (8,5%) Pankreas-Krebs 7 (6,0%) Leber- oder Gallenblasen-Krebs 3 (2,6%) Hirntumore 2 (1,7%) Andere Krebsarten 9 (7,7%) Neurologische Erkrankung 1 (0,9%) COPD 2 (1,7%)

ECOG bei Aufnahme	0 (normale Aktivität) – 1 (eingeschränkte Aktivität) 8 (1,5%) 2 (nicht arbeitsfähig) 7 (12,9%) 3 (begrenzte Selbstversorgung) 219 (39,8%) 4 (völlig pflegebedürftig) 252 (45,8%) 5 (tot) –	0 (normale Aktivität) – 1 (eingeschränkte Aktivität) 4 (3,4%) 2 (nicht arbeitsfähig) 30 (25,6%) 3 (begrenzte Selbstversorgung) 69 (59,0%) 4 (völlig pflegebedürftig) 14 (12,0%) 5 (tot) –
PPS bei Aufnahme	Mittel = 35,8 (SD = 17,4; Spannweite = 10-90) (N = 549)	Mittel = 49,6 (SD = 12,8; Spannweite = 10-90)
Dauer des stationären Aufenthaltes (Tage)	Mittel = 11,56 (SD 10,48; Spannweite = 1-91)	Mittel = 17,4 (SD 12,6; Spannweite 3-91)

* Die Gesamtzahl der Patienten beinhaltet keine Informationen von 18 Wiederaufnahmen

Ergebnisse der DS

Der Mittelwert des Gesamtscores der DS betrug bei T1 für 117 Teilnehmer $M = 29,79$ ($SD = 17,43$; Spannweite = 0-78). Die Verteilung des DS-Gesamtscores über die jeweiligen Unterskalen der DS ist in Tabelle 5 zu sehen (detaillierte Bewertung aller Items zu T1 und T2 in Tabelle 22 im Anhang).

Tabelle 5: DS-Subskalen, wahrgenommene Belastung, ECOG, PPS, Ausfüllmodus und benötigte Zeit der 117 Studienteilnehmer bei T1 modifiziert nach Mai et al. (15)

<u>Anzahl der teilnehmenden Patienten</u>	<u>117 Patienten</u>
DS Gesamtscore (0-96)	Mittelwert = 29,79 (SD = 17,43; Spannweite = 0-78)
DS Verlust des Lebenssinns (0-32)	Mittelwert = 7,82 (SD = 7,15; Spannweite = 0-32)
DS Entmutigung (0-24)	Mittelwert = 10,44 (SD = 6,20; Spannweite = 0-24)
DS Dysphorie (0-20)	Mittelwert = 5,28 (SD = 3,89; Spannweite = 0-14)
DS Gefühl des Versagens (0-20)	Mittelwert = 6,25 (SD = 3,78; Spannweite = 0-18)
Wahrgenommene Belastung (0-10)	Mittelwert = 1,53 (SD = 2,27; Spannweite 0-8)
ECOG bei T1 (N=115)	0 (normale Aktivität) – 1 (eingeschränkte Aktivität) 6 (5,1%) 2 (arbeitsunfähig) 29 (24,8%) 3 (begrenzte Selbstversorgung) 65 (55,6%) 4 (völlig pflegebedürftig) 15 (12,8%) 5 (tot) –
PPS bei T1 (N=115)	Mittelwert = 50,5 (SD = 13,2; Spannweite = 10-90)
T1 Ausfüllmodus	Mit Unterstützung 85 (72,6%) Ohne Unterstützung 32 (27,4%)
Benötigte Zeit, um Fragebogen zu vervollständigen (Minuten)	Mittelwert = 13,8 (SD = 7,8; Spannweite = 2-40)

Von den 117 Teilnehmern füllten 32 Teilnehmer zu T1 den Fragebogen selbstständig aus, diese zeigten beim DS-Gesamtscore einen Mittelwert von $M = 34,22$ ($SD = 16,74$; Spannweite = 0-67). 84 Teilnehmern wurde der Fragebogen vorgelesen und die Antworten vom jeweiligen Studienmitarbeiter notiert. Hier wurde ein Mittelwert des Gesamtscores der DS von $M = 28,26$ ($SD = 17,55$; Spannweite = 1-78) berechnet. Ein weiterer Teilnehmer konnte den Fragebogen selbst lesen, bekam

jedoch Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens und wies einen DS-Gesamtscore von 17 auf.

DS und ECOG sowie PPS

Es ergab sich nach Durchführung von Korrelationstests nach Pearson und Spearman-Rho zu keinem Zeitpunkt einer Messung ein erkennbarer Zusammenhang zwischen ECOG und PPS in Bezug zu der DS oder deren Unterskalen (siehe Tabelle 23 und 24 Anhang). Lediglich zu T1 konnte eine statistisch auffällige Korrelation zwischen PPS und der Unterskala „Gefühl des Versagens“ nachgewiesen werden (siehe Tabelle 6).

Tabelle 6: Korrelationen von ECOG und PPS mit DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen bei T1 (N = 115)

		DS-Gesamtscore	DS-Verlust des Lebenssinns	DS-Entmutigung	DS-Dysphorie	DS-Gefühl des Versagens
ECOG	Korrelation nach Pearson	-0,085	-0,027	-0,071	-0,146	-0,074
	Signifikanz (2-seitig)	0,365	0,773	0,452	0,120	0,431
PPS	Korrelation nach Pearson	0,168	0,126	0,096	0,147	0,225*
	Signifikanz (2-seitig)	0,072	0,179	0,308	0,117	0,015

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

Auch bei der Unterteilung in unterschiedliche Gruppen nach Geschlecht, Belastung, Krankheitsdiagnosen oder Alter, gibt es keine signifikante Assoziation zu ECOG oder PPS (siehe ANOVA-Varianzanalyse in Tabelle 25-31 im Anhang). Es ergeben sich auch keine Unterschiede der PPS- und ECOG-Werte zwischen Teilnehmern, die nur einmal, zweimal oder mehrmals teilgenommen haben (siehe Tabelle 7 und Tabelle 8).

Tabelle 7: Mittelwertvergleich von ECOG bei T1-T4 mit der jeweiligen Studienteilnehmeranzahl

	T1 ECOG	T2 ECOG	T3 ECOG	T4 ECOG
Mittelwert	2,77	2,89	2,80	3,13
Studienteilnehmeranzahl	115	37	15	8
Standardabweichung	,738	,737	,862	,641

Tabelle 8: Mittelwertvergleich von PPS bei T1-T4 mit der jeweiligen Studienteilnehmeranzahl

	T1 PPS	T2 PPS	T3 PPS	T4 PPS
Mittelwert	50,52	49,73	49,33	51,25
Studienteilnehmeranzahl	115	37	15	8
Standardabweichung	13,169	12,799	13,870	13,562

DS und wahrgenommene Belastung durch die Befragung

72 Teilnehmer empfanden die DS-Befragung bei T1 überhaupt nicht belastend (0). Der Mittelwert der DS lag hier bei $M = 25,20$ ($SD = 16,13$; Spannweite = 0-70).

8 der Teilnehmer gaben die individuell empfundene Belastung mit 5 an. Der Mittelwert des DS-Gesamtscores betrug dabei $M = 44,0$ ($SD = 19,32$; Spannweite = 19-78). Der höchste Belastungswert von 8 wurde bei T1 nur von einem Patienten angegeben. Der DS-Gesamtscore lag dabei bei 50.

Der Zusammenhang zwischen DS-Gesamtscore-Mittelwerten und wahrgenommener Belastung durch die Befragung bei T1 wird in Abbildung 5 grafisch dargestellt.

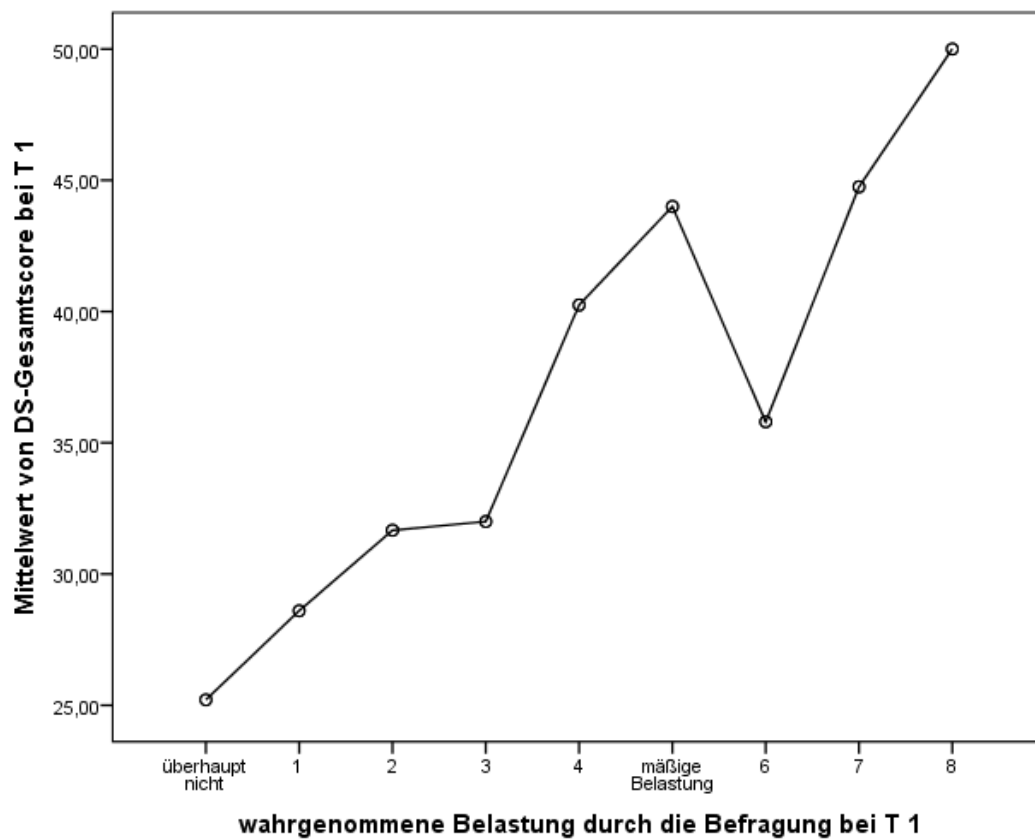


Abbildung 5: Diagramm zur Darstellung des Zusammenhangs zwischen wahrgenommener Belastung und den Mittelwerten des DS-Gesamtscores bei T1 (N=117)

Es konnte ein statistisch auffälliger Zusammenhang zwischen den DS-Gesamtscore-Mittelwerten und der Höhe der Belastung bei T1 gezeigt werden.

In Tabelle 9 wird die einfaktorielle Varianzanalyse ANOVA für die individuell empfundene Belastung in Zusammenhang mit dem DS-Gesamtscore dargestellt.

Tabelle 9: Einfaktorielle Varianzanalyse ANOVA für Belastung und DS-Gesamtscore zu T1 für Studienteilnehmer N=117

Belastung	N	DS- Gesamtscore- Mittelwert	Standard- abweichung	Minimum	Maximum
überhaupt nicht	72	25,21	16,13	,00	70,00
1	5	28,60	19,96	11,00	54,00
2	6	31,67	19,66	10,00	62,00
3	8	32,00	12,99	14,00	48,00
4	8	40,25	16,90	17,00	58,00
mäßige Belastung	8	44,00	19,32	19,00	78,00
6	5	35,80	13,59	16,00	51,00
7	4	44,75	19,62	20,00	61,00
8	1	50,00	.	50,00	50,00
Gesamt	117	29,79	17,43	,00	78,00

	Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
Zwischen den einzelnen Belastungsgruppen	5553,62	8	694,20	2,53	,015
Innerhalb der Belastungsgruppen	29691,45	108	274,92		
Gesamt	35245,08	116			

Des Weiteren konnte zu T1 eine statistisch auffällige Assoziation mit der einfaktoriellen Varianzanalyse ANOVA zwischen hohen Werten der Belastung und hohen Werten der DS-Unterskalen „Entmutigung“ (Signifikanz 0,007) und „Dysphorie“ (Signifikanz 0,004) festgestellt werden.

Bei T2 konnte dieser Zusammenhang mit der einfaktoriellen Varianzanalyse ANOVA nicht mehr festgestellt werden (für Belastungswerte < 5 betrug die Signifikanz 0,818; für Belastungswerte ≥ 5 war keine Signifikanz errechenbar).

DS und Geschlecht

Im Vergleich zwischen Männern und Frauen gibt es keine signifikanten Unterschiede zum Gesamtscore der DS oder den jeweiligen Unterskalen zu T1 und T2 (siehe Tabelle 32 im Anhang).

Siehe Tabelle 10 und Abbildung 6 zum Vergleich der DS-Gesamtscore-Mittelwerte bei T1 zwischen Männern und Frauen.

Tabelle 10: Vergleich zwischen Männern und Frauen und deren DS-Gesamtscore-Mittelwerten bei T1

	Studienteilnehmer- zahl	Mittelwert DS- Gesamtscore	Standardabweichung
Männlich	66	29,47	17,13
Weiblich	51	30,23	17,97

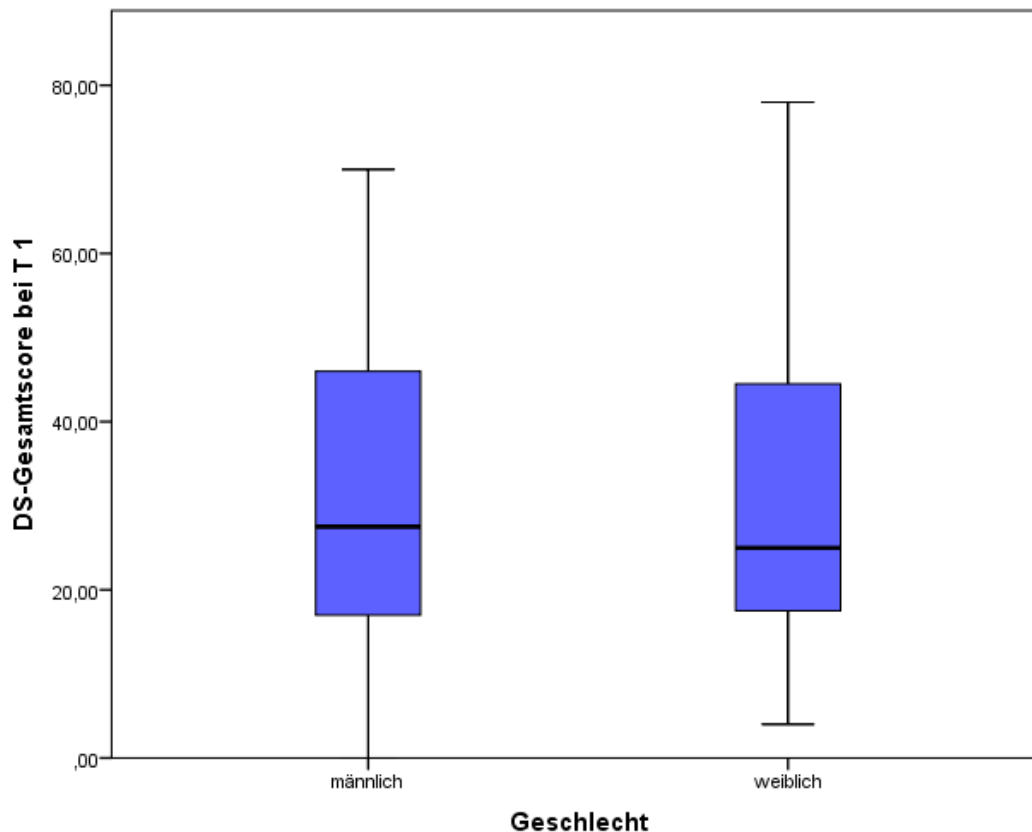


Abbildung 6: Vergleich der Mittelwerte des DS-Gesamtscores von Männern (N=66) und Frauen (N=51) zu T1

DS und Zeitpunkt der Erstdiagnose

Bei 108 von den 117 Teilnehmern lag ein Datum der Erstdiagnose vor. Dabei konnte kein signifikanter Zusammenhang zum DS-Gesamtscore festgestellt werden (siehe Tabelle 33 im Anhang zur einfaktoriellen Varianzanalyse ANOVA für Datum der Erstdiagnose mit DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen zu T1 und T2). In einem Streudiagramm (Abbildung 7) mit einer Interpolationslinie sind Tendenzen erkennbar, die darauf hindeuten, dass der Gesamtscore der DS um so niedriger ist, je länger die Erstdiagnose zurückliegt.

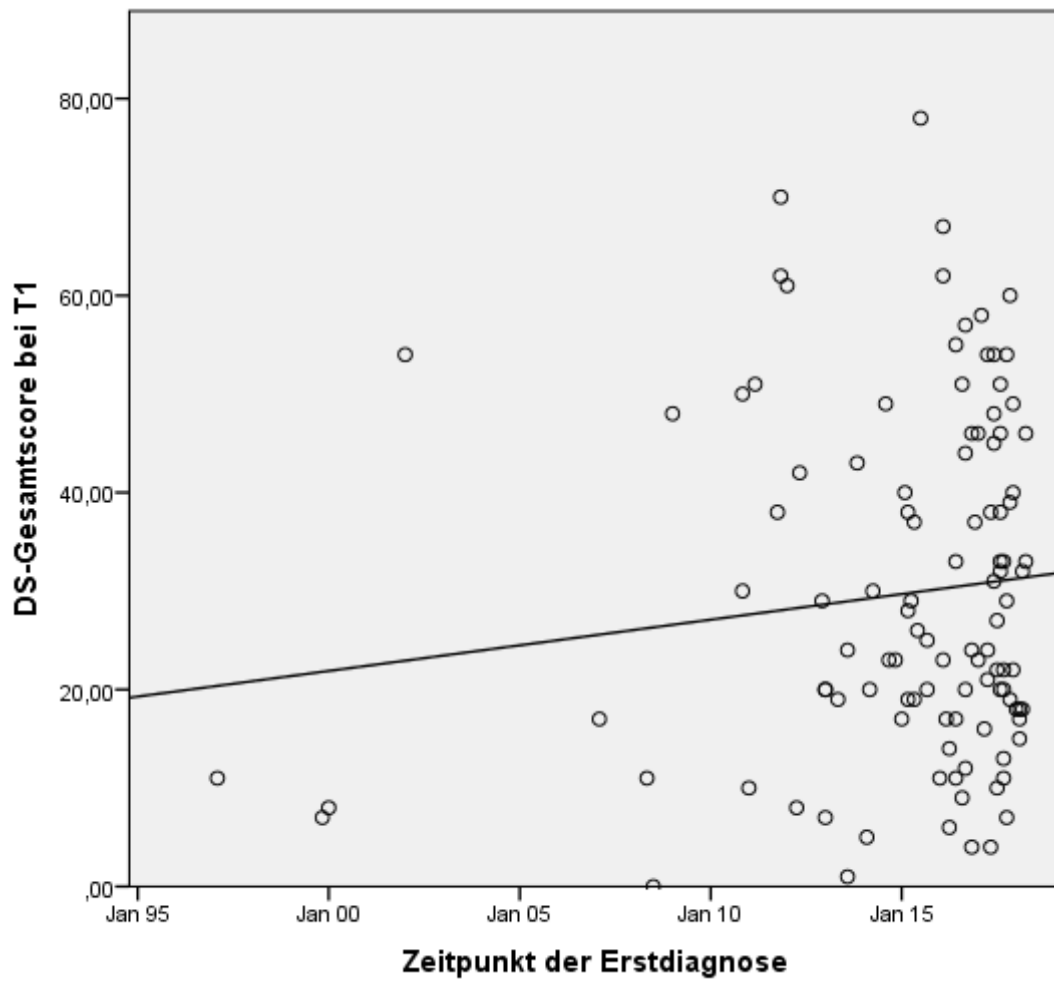


Abbildung 7: Vergleich der Mittelwerte des DS-Gesamtscores mit dem Zeitpunkt der Erstdiagnose (Streudiagramm mit Interpolationslinie) N=108

DS und Krankheitsdiagnose

Von den 117 Teilnehmern hatten 27 die Diagnose „Lungenkrebs“- keine Diagnose war häufiger vertreten. Diese wiesen einen Mittelwert des Gesamtscores der DS von $M = 34,07$ auf.

Höhere Mittelwerte des DS-Gesamtscores wiesen lediglich die 3 Patienten mit Tumoren der Leber oder Gallenblase von $M = 42,33$ und ein Patient mit einer neurologischen Erkrankung von $M = 42,00$ auf (siehe Tabelle 11 für eine Zusammenschau der Krankheitsdiagnosen mit jeweiligen Mittelwerten des DS-Gesamtscores).

Weder zu T1 noch zu T2 konnte mit der ANOVA-Varianzanalyse ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem DS-Gesamtscore und der Krankheitsdiagnose festgestellt werden (siehe Tabelle 34 im Anhang).

Tabelle 11: Auflistung der Krankheitsdiagnosen und den dazugehörigen Mittelwerten des DS-Gesamtscores (N=117)

Diagnose	N	Mittelwert	Standard-abweichung	Spannweite
Lungenkrebs	27	34,07	16,47	4-67
Gastrointestinaler Krebs	26	29,08	16,26	0-61
gynäkologischer Krebs	19	28,68	22,00	4-78
Urologischer Krebs	11	27,55	15,04	7-51
hämatologischer Krebs	10	24,70	19,52	6-70
andere Krebs-erkrankungen	9	29,22	17,79	1-55
Pankreaskrebs	7	28,71	15,38	11-54
Tumore der Leber/Galle	3	42,33	21,73	19-62
Tumore des Gehirns	2	27,50	14,85	17-38
COPD	2	13,50	6,36	9-18
neurologische Erkrankungen	1	42,00	.	
Gesamt	117	29,79	17,43	

In Abbildung 8 sind die Krankheitsdiagnosen mit den dazugehörigen Mittelwerten des DS-Gesamtscores grafisch dargestellt.

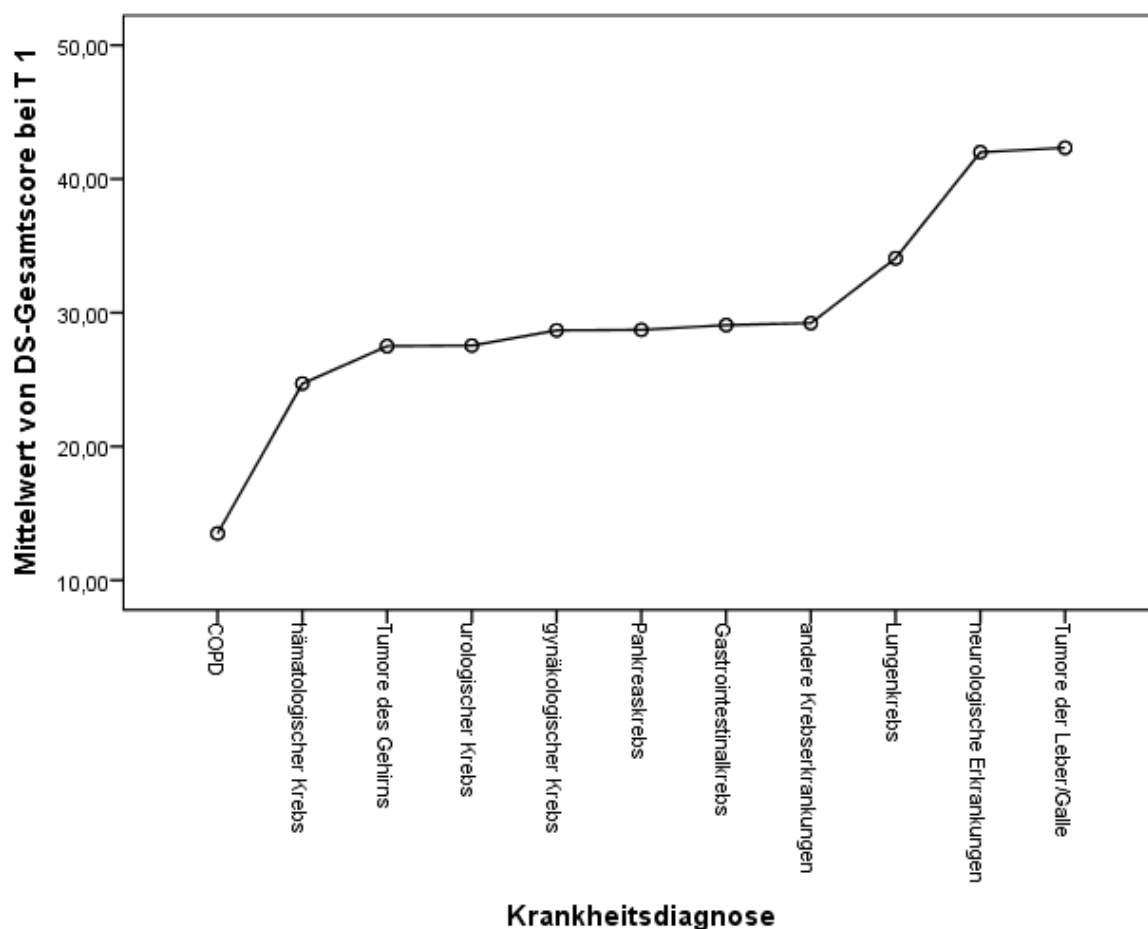


Abbildung 8: Mittelwerte des DS-Gesamtscores in Bezug auf die jeweilige Krankheitsdiagnose

Zwischen den DS-Werten der Unterskalen und den Krankheitsdiagnosen konnten weder zu T1 noch zu T2 signifikante Assoziationen mit der ANOVA-Varianzanalyse gezeigt werden (siehe Tabelle 34 im Anhang).

DS und Alter

Im Vergleich zu ähnlichen Studien (3, 6, 75, 85), scheinen in dieser Studie ebenfalls die jüngeren Palliativpatienten zu höheren Werten der DS bei T1 zu neigen. Jedoch sind nur Tendenzen erkennbar, die sich nicht durch signifikante Tests (wie die ANOVA-Varianzanalyse) belegen lassen (siehe Tabelle 35 im Anhang).

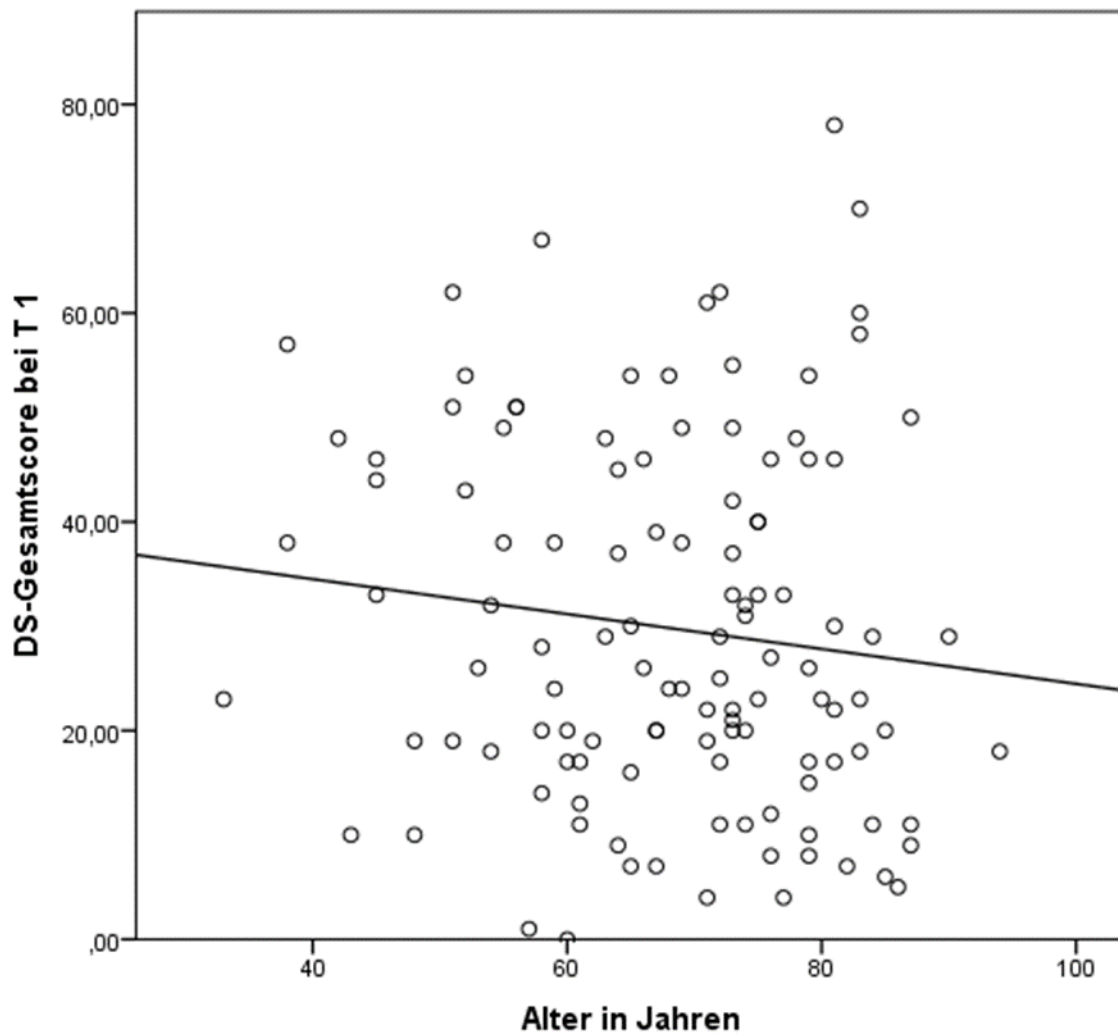


Abbildung 9: DS-Gesamtscore in Bezug zum Alter (Streudiagramm mit Interpolationslinie) N=117

Um den Zusammenhang zwischen Fragebogenergebnissen und Alter etwas deutlicher darstellen zu können, wurden die Patienten in Altersgruppen nach der Studienvorlage von Quintero Garzón et al. (79) eingeteilt.

Nach dieser Einteilung wird eine nicht signifikante Assoziation hoher Mittelwerte des DS-Gesamtscores bei T1 mit jüngeren Patienten in Form von Box Plots in Abbildung 10 erkennbar.

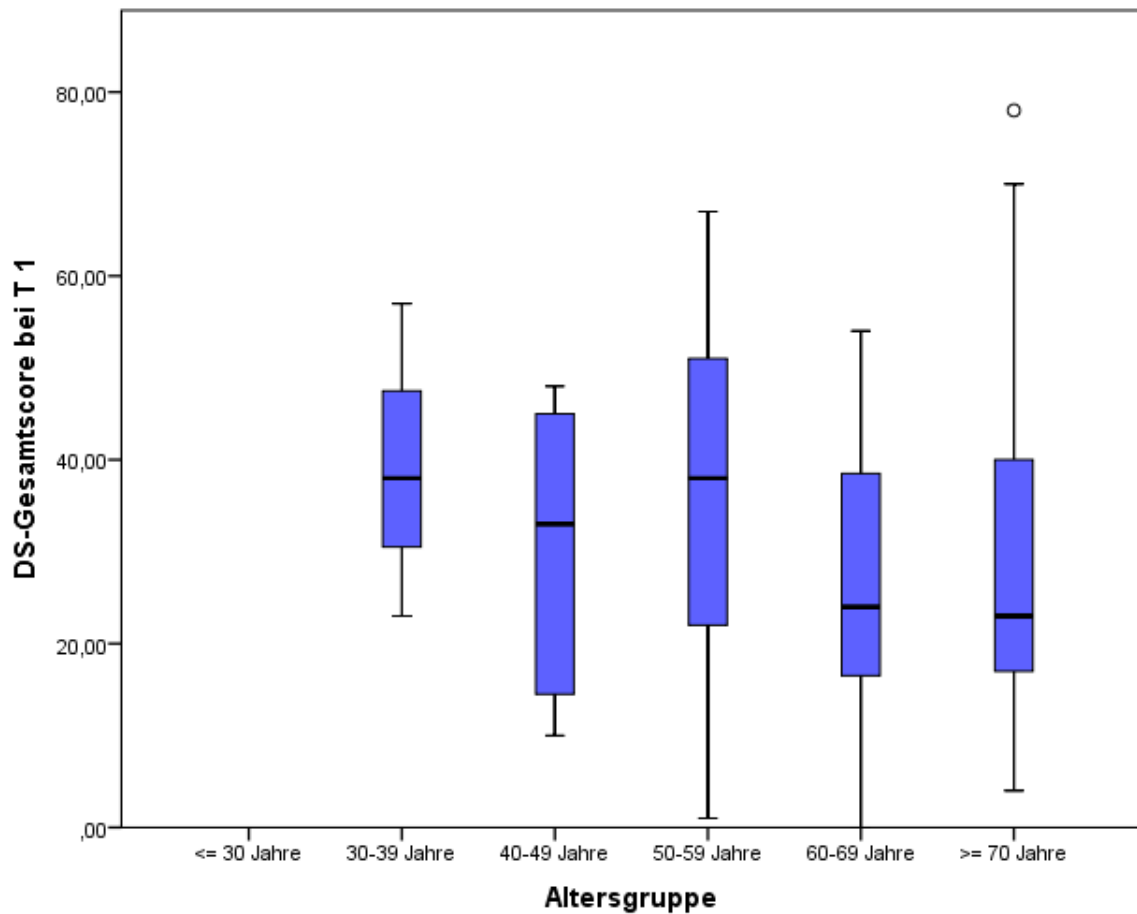


Abbildung 10: DS-Gesamtscore verschiedener Altersgruppen (N=117)

Innerhalb der verschiedenen Altersgruppen ergaben sich statistisch auffällige Korrelationen zwischen dem DS-Gesamtscore mit den verschiedenen Unterskalen zu T1 und T2 (siehe Tabelle 12).

Tabelle 12: Korrelationen (nach Pearson) des DS-Gesamtscores mit den DS-Unterskalen in verschiedenen Altersgruppen zu T1 und T2

	<i>DS-Gesamtscore bei T1</i>				<i>DS-Gesamtscore bei T2</i>			
	<i>40-49 Jahre</i>	<i>50-59 Jahre</i>	<i>60-69 Jahre</i>	<i>≥70 Jahre</i>	<i>40-49 Jahre</i>	<i>50-59 Jahre</i>	<i>60-69 Jahre</i>	<i>≥70 Jahre</i>
DS-Lebenssinn-Verlust	0,93**	0,94**	0,95**	0,91**	-	0,93**	0,81**	0,80**
DS-Entmutigung	0,90**	0,87**	0,91**	0,87**	-	0,87**	0,84**	0,89**
DS-Dysphorie	0,85**	0,79**	0,74**	0,68**	-	0,98**	0,83**	0,49*
DS-Gefühl des Versagens	0,92**	0,82**	0,58**	0,66**	-	0,79**	0,27	0,52*

** Signifikanzniveau von <0,01

* Signifikanzniveau von <0,05

DS und Familienstand

Zu T1 befanden sich 74 Teilnehmer in einer festen Partnerschaft oder waren verheiratet, 42 waren ledig, verwitwet oder getrennt lebend und von 1 Teilnehmer fehlten die Angaben zum aktuellen Familienstand. Bei T2 befanden sich 26 Teilnehmer in fester Partnerschaft und 15 Teilnehmer waren nicht in einer Partnerschaft.

Die Teilnehmer, die sich in einer festen Partnerschaft befanden, hatten zu T1 in allen Unterskalen der DS und im Gesamtscore höhere Mittelwerte, als die, die sich nicht in einer Partnerschaft befanden. Zu T2 dreht sich das komplett um. Hier haben die Teilnehmer ohne feste Partnerschaft höhere Mittelwerte – bis auf die Unterskala „Entmutigung“.

Signifikanzen liegen nur bei T1 in Bezug zur Unterskala „Entmutigung“ vor (siehe Tabelle 13).

Tabelle 13: Einfaktorielle Varianzanalyse zur Korrelation von Partnerschaft mit DS und deren Unterskalen zu T1 (N=116) und T2 (N=41) (fett gedruckte Signifikanzen liegen unter 0,05 Niveau)

Messpunkt	DS-Skala	Partnerschaft	N	Mittelwert	Standardabweichung	Spannweite	Signifikanz	
T 1	Gesamtscore	Nein	42	25,79	17,89	0-67	0,073	
		Ja	74	31,81	16,87	1-78		
	Verlust des Lebenssinns	Nein	42	6,43	7,12	0-25	0,140	
		Ja	74	8,46	7,04	0-32		
	Entmutigung	Nein	42	8,55	6,10	0-21	0,013	
		Ja	74	11,52	6,08	0-24		
	Dysphorie	Nein	42	5,12	3,76	0-14	0,773	
		Ja	74	5,34	4,00	0-14		
	Gefühl des Versagens	Nein	42	5,69	4,03	0-18	0,275	
		Ja	74	6,49	3,59	0-16		
	T 2	Gesamtscore	Nein	15	27,33	16,31	4-59	0,810
			Ja	26	26,19	13,42	3-52	
Verlust des Lebenssinns		Nein	15	7,13	7,12	0-22	0,664	
		Ja	26	6,27	5,43	0-21		
Entmutigung		Nein	15	8,47	5,33	0-17	0,534	
		Ja	26	9,58	5,52	0-23		
Dysphorie		Nein	15	5,47	3,29	0-12	0,414	
		Ja	26	4,58	3,34	0-11		
Gefühl des Versagens		Nein	15	6,27	4,40	0-16	0,681	
		Ja	26	5,77	3,24	1-11		

Allgemeines zur DS

Obwohl die Mittelwerte der DS und für die wahrgenommene Belastung zwischen den ersten beiden Messpunkten abnehmen (siehe Tabelle 14), wurden keine signifikanten Änderungen gefunden.

Tabelle 14: DS-Gesamtscore, DS-Unterskalen und Belastungswerte der Patienten (N=39) zu T1 und T2 modifiziert nach Mai et al. (15)

Skala (Min-Max)	Messpunkt	N	Mittelwert	Standardabweichung	Spannweite	t-Test
DS-Gesamtscore (0-96)	T1	39	29,13	18,23	1-78	$t(38) = 0,94,$ $p = 0,35$
	T2	39	26,79	14,52	3-59	
DS-Lebenssinnverlust (0-32)	T1	39	7,54	6,94	0-27	$t(38) = 1,00,$ $p = 0,32$
	T2	39	6,49	6,04	0-22	
DS-Entmutigung (0-24)	T1	39	9,85	6,39	0-24	$t(38) = 0,66,$ $p = 0,51$
	T2	39	9,31	5,52	0-23	
DS-Dysphorie (0-20)	T1	39	5,26	4,16	0-14	$t(38) = 0,68,$ $p = 0,50$
	T2	39	4,90	3,36	0-12	
DS- Gefühl des Versagens (0-20)	T1	39	6,49	3,99	0-18	$t(38) = 0,68,$ $p = 0,50$
	T2	39	6,10	3,66	0-16	
Wahrgenommene Belastung (0-10)	T1	39	1,10	2,14	0-7	$t(38) = 0,89,$ $p = 0,38$
	T2	39	0,77	1,95	0-8	

Wenn man den definierten Cut-off-Wert von 30 der DS betrachtet, hatten 51 (43,5%) der Teilnehmer hohe Demoralisierungswerte bei T1. Davon haben wiederum nur 15 an der Messung T2 teilgenommen. Die Mittelwerte dieser kleinen Subgruppe haben sich deutlich verbessert zwischen T1 (M = 48, SD = 12,84, Spannweite = 30-70) und T2 (M = 36, SD = 13,33, Spannweite = 18-59; t-Test: $t(14) = 2,704, p = 0,017$).

Die Hauptgründe innerhalb dieser Subgruppe, nicht ein zweites Mal an der Befragung teilzunehmen, waren, dass die Patienten verstorben oder sterbend waren (N=12), bereits entlassen wurden (N=11) oder eine weitere Befragung ablehnten (N=10).

Aufgrund der kleinen Stichprobengröße wurden für T3 und T4 nur die Mittelwerte, Standardabweichung und Spannweite kalkuliert, ohne weitere statistische Auswertung (siehe Tabelle 15).

Tabelle 15: Mittelwerte der DS und der DS-Unterskalen der Patienten zu T1 (N=117), T2 (N=41), T3 (N=15) und T4 (N=8)

Skala (Min-Max)	Mess-				Mittel-	Standard-
	punkt	N	Min	Max		
DS-Gesamtscore (0-96)	T1	117	0	78	29,78	17,42
	T2	41	3	59	26,61	14,34
	T3	15	2	54	24,07	17,64
	T4	8	11	50	28,13	13,31
DS-Lebensinnverlust (0-32)	T1	117	0	32	7,82	7,14
	T2	41	0	22	6,59	6,03
	T3	15	0	16	5,00	5,44
	T4	8	1	14	6,38	5,14
DS-Entmutigung (0-24)	T1	117	0	24	10,43	6,19
	T2	41	0	23	9,16	5,40
	T3	15	0	17	8,72	6,40
	T4	8	5	18	11,00	5,10
DS-Dysphorie (0-20)	T1	117	0	14	5,27	3,88
	T2	41	0	12	4,89	3,31
	T3	15	0	12	4,67	4,19
	T4	8	0	12	5,38	4,07
DS-Gefühl des Versagens (0-20)	T1	117	0	18	6,25	3,77
	T2	41	0	16	5,94	3,65
	T3	15	0	14	5,67	3,72
	T4	8	3	8	5,38	1,60

Min = Minimum

Max = Maximum

Gruppenaufteilung nach Kissane

Die Teilnehmer lassen sich in Gruppen mit DS-Werten ≥ 30 und < 30 aufteilen. Laut Definition, gelten Teilnehmer mit hohen Werten (≥ 30) als demoralisiert. Allerdings müssen die folgenden Interpretationen der Ergebnisse äußerst kritisch betrachtet werden, da die Gruppengrößen dieser Subgruppen sehr klein sind.

a. Belastung und Demoralisierung

Es konnte eine statistisch auffällige Korrelation nach Spearman-Rho (Signifikanz 0,002) zwischen der wahrgenommenen Belastung durch die Befragung und der Demoralisierung beobachtet werden, wonach die Teilnehmer mit DS-Werten ≥ 30 , die bei T1 hohe bzw. niedrige Belastungswerte zeigten, ebenfalls statistisch auffällig hohe bzw. niedrige Belastungswerte bei T2 aufwiesen und umgekehrt. Diese Korrelation ist bei den Teilnehmern mit DS-Werten < 30 nicht zu finden (Signifikanz 0,211).

b. DS-Gesamtscore und Unterskalen

In Bezug auf die DS insgesamt, konnte bei den Teilnehmern mit hohen DS-Werten (≥ 30) durch einen verbundenen t-Test eine statistisch auffällige Verbesserung des Gesamtscores von T1 zu T2 nachgewiesen werden (siehe Tabelle 16).

Ebenfalls deutliche Änderungen lagen zu den Unterskalen „Entmutigung“, „Dysphorie“ und „Gefühl des Versagens“ vor.

Tabelle 16: DS und Unterskalen zu T1 und T2 für Teilnehmer (N=15) mit DS-Werten ≥ 30

Gruppen- einteilung nach DS- Werten	Skala (Minimum- Maximum)	Mess- punkt	N	Mittel- wert	Standard- abweichung	t-Test
hoch ≥ 30	DS Gesamt (0-96)	T1	15	48,00	12,84	$t(14) = 2,70,$ $p = 0,02$
		T2	15	36,13	13,47	
	DS Lebens- sinnverlust (0-32)	T1	15	13,33	7,10	$t(14) = 1,92,$ $p = 0,08$
		T2	15	9,40	6,62	
	DS Entmutigung (0-24)	T1	15	15,53	4,50	$t(14) = 2,43,$ $p = 0,03$
		T2	15	12,60	4,64	
	DS Dysphorie (0-20)	T1	15	9,33	3,18	$t(14) = 2,46,$ $p = 0,03$
		T2	15	7,20	2,91	
	DS Gefühl des Versagens (0-20)	T1	15	9,80	3,51	$t(14) = 3,33,$ $p = 0,01$
		T2	15	6,93	4,03	

Bei den Teilnehmern mit DS-Werten < 30 konnten keine signifikanten Änderungen zur DS oder den jeweiligen Unterskalen erkannt werden (siehe Tabelle 17).

Tabelle 17: DS und Unterskalen zu T1 und T2 für Teilnehmer (N=26) mit DS-Werten < 30

Gruppen-einteilung nach DS-Werten	Skala (Minimum-Maximum)	Mess-punkt	N	Mittel-wert	Standard-abweichung	t-Test
niedrig < 30	DS Gesamt (0-96)	T1	26	17,54	8,17	$t(25) = - 1,35,$ $p = 0,11$
		T2	26	21,12	11,92	
	DS Lebens-sinnverlust (0-32)	T1	26	3,88	3,53	$t(25) = - 1,08,$ $p = 0,29$
		T2	26	4,96	5,11	
	DS Entmutigung (0-24)	T1	26	6,35	4,41	$t(25) = - 0,91,$ $p = 0,37$
T2		26	7,19	4,87		
DS Dysphorie (0-20)	T1	26	2,69	2,11	$t(25) = - 1,66,$ $p = 0,11$	
	T2	26	3,58	2,79		
DS Gefühl des Versagens (0-20)	T1	26	4,61	2,88	$t(25) = - 1,32,$ $p = 0,2$	
	T2	26	5,38	3,38		

Hier korrelieren hingegen hohe bzw. niedrige Werte des Gesamtscores bei T1 mit hohen bzw. niedrigen Werten der DS-Unterskalen bei T1 deutlich (Korrelation nach Pearson siehe Tabelle 18).

Tabelle 18: Korrelation nach Pearson von DS-Gesamtscore mit DS-Unterskalen zu T1

T 1	DS- Lebenssinnverlust	DS-Entmutigung	DS- Dysphorie	DS-Gefühl des Versagens
DS-Gesamtscore	0,724**	0,790**	0,302*	0,476**

Die Korrelation befindet sich auf einem Signifikanzniveau von ** < 0,01; * < 0,05

c. Veränderungen der einzelnen Items zwischen T1 und T2

In Bezug zu Veränderungen der einzelnen Items wurden gepaarte t-Tests durchgeführt. Hierbei konnte deutlich gezeigt werden, dass es innerhalb der Teilnehmergruppe mit hohen DS-Werten (≥ 30) statistisch auffällige Verbesserungen im Verlauf von bestimmten Items gab (siehe Tabelle 19).

Tabelle 19: Auflistung der Items, die sich deutlich verbesserten bei Teilnehmern mit DS-Werten ≥ 30 (N=15)

Subskala der DS	Item mit Fragennummer der DS	Mittelwerte	t-Test
Verlust des Lebenssinns	2. Mein Leben erscheint mir sinnlos.	0,867	$t(14) = 2,58, p = 0,02$
Entmutigung	18. Ich bin darüber bekümmert, was mir passiert.	0,733	$t(14) = 4,04, p = 0,00$
	24. Ich fühle mich wie gefangen durch das, was mir passiert.	0,786	$t(14) = 2,47, p = 0,03$
Dysphorie	5. Ich habe meine Gefühle nicht mehr unter Kontrolle.	0,933	$t(14) = 2,23, p = 0,04$
	11. Ich bin nervös und reizbar.	0,600	$t(14) = 2,81, p = 0,01$
Gefühl des Versagens	12. Ich meistere mein Leben ziemlich gut. *	0,733	$t(14) = 2,32, p = 0,04$

* umkodiert für Auswertung

Bei Betrachtung der Teilnehmergruppe mit DS-Werten < 30 konnten bei nur 2 Items statistisch auffällige Änderungen zwischen T1 und T2 gefunden werden.

Hervorzuheben ist dabei, dass sich diese Items deutlich verschlechterten (siehe Tabelle 20).

Tabelle 20: Auflistung der Items, die sich deutlich verschlechterten bei Teilnehmern mit DS-Werten < 30 (N=25)

Subskala der DS	Item mit Fragennummer der DS	Mittelwerte	t-Test
Verlust des Lebenssinns	23. Ich fühle mich ziemlich einsam und isoliert.	-0,577	$t(24) = - 2,59, p = 0,02$
Dysphorie	15. Ich neige dazu, leicht verletzbar zu sein.	-0,320	$t(24) = - 2,32, p = 0,03$

Bewertungsprozess

Die benötigte Zeit, um den Fragebogen auszufüllen, variierte zwischen 2 und 45 Minuten. Der geringste Mittelwert wurde bei T1 gefunden (N = 117, M = 13,8, SD = 7,81, Spannweite 2-40), der höchste bei T4 (N = 8, M = 17,5, Spannweite = 10-30). Für Patienten, die mindestens zwei Mal an der Studie teilgenommen haben (N = 39), lag der Mittelwert bei T1 bei 14,55 Minuten (SD = 7,07, Spannweite = 5-33); und bei T2 bei 14,95 Minuten (SD = 8,71, Spannweite = 4-45).

Insgesamt begleiteten 8 Testleiter die 117 Teilnehmer. Je nach Testleiter variierte ebenfalls die benötigte Zeit für das Ausfüllen der DS. Testleiter 5 führte beispielsweise die meisten der 117 Befragungen durch (33 Stück) und wies gleichzeitig den geringsten Mittelwert für die Befragungsdauer von M = 7,42 Minuten (SD = 5,45, Spannweite 3-33) auf.

Patienten, welche die Belastung mit < 5 angaben benötigten M = 13,62 Minuten (SD = 7,65, Spannweite = 2-40), bei einer vorliegenden Belastung von ≥ 5 betrug die Ausfülldauer im Mittel M = 14,83 Minuten (SD = 8,85, Spannweite = 3-30).

Teilnehmer mit niedrigen Demoralisierungswerten (< 30), benötigen M = 14,22 Minuten (SD = 7,83, Spannweite 3-40), Teilnehmer mit hohen Demoralisierungswerten (≥ 30) benötigten im Mittel M = 13,27 Minuten (SD = 7,83, Spannweite = 2-33).

Der Anteil der Patienten, die Unterstützung bekommen hatten, um den Fragebogen auszufüllen variierte bei jedem Messpunkt, 72,6% bei T1, 65,8% bei T2, 66,7% bei T3 und 100% bei T4.

Bei T1 benötigten die Patienten, die den Fragebogen selbstständig ausfüllen konnten M = 11,79 Minuten (SD = 7,76, Spannweite = 3-33), die Patienten, die Unterstützung erhielten, benötigen M = 14,60 Minuten (SD = 7,79, Spannweite = 2-40).

Gründe für Ablehnung einer weiteren Teilnahme an der Befragung

Wie bereits in der Publikation von Mai et al. (15) geschildert, lehnten bei T2 31% der geeigneten Teilnehmer eine weitere Befragung ab. Fünf dieser Studienteilnehmer begründeten ihre Entscheidung nicht. Individuelle Gründe, warum Patienten eine zweite Messung ablehnten, zeigt Tabelle 21.

Zu T1 gaben insgesamt 18 Teilnehmer (15,4%) die Belastung mit ≥ 5 an und lehnten eine weitere Befragung ab. Ihre Entscheidung begründeten sie mit dem Gefühl von Schwäche, kognitiver oder physischer Verschlechterung oder der emotionalen Belastung, die durch den Fragebogen selbst hervorgerufen wurde.

Tabelle 21: Wahrgenommene Belastung bei T1 sowie Gründe, eine weitere Teilnahme abzulehnen nach Mai (15)

ID	Belastung bei T1	Gründe um Teilnahme bei T2 abzulehnen
4	2	Patient brauchte Ruhe
9	3	Patient fühlte sich schwach und brauchte Ruhe
26	3	Patient fühlte sich zu müde
43	2	Patient fühlte sich zu müde
44	8	Patient fühlte sich schwach
80	1	Teilnahme war mit zu hohem Aufwand für den Patienten verbunden
88	0	Patient fühlte sich schwach und brauchte Ruhe
158	4	-
183	6	Patient wusste nicht worum es im Fragebogen ging und hatte kein Interesse
238	4	Das Konzentrieren auf die Fragen war anstrengend
263	0	-
295	0	Patient gab an, den Fragebogen nicht verstanden zu haben und fühlte sich zu dumm
296	0	Patient fand die Fragen sinnlos
298	7	Die Fragen gingen zu nahe
317	0	-
331	0	Patient hinterfragte das Ziel der Befragung
345	6	Patient hatte zu starke Schmerzen
367	0	Mit nur wenigen Tagen zu leben, wollte der Patient nicht noch einmal teilnehmen
453	0	-
476	0	-

Wahrgenommene Belastung und Nützlichkeit der Befragung

Folgende Ergebnisse wurden bereits von Mai et al. (15) in der Publikation zur Machbarkeit der sequenziellen Anwendung der Demoralisierungsskala veröffentlicht.

Der Mittelwert der wahrgenommenen Belastung lag zu T1 bei 1,53 (N = 117, SD = 2,27, max = 8) und 0,77 zu T2 (N = 39, SD = 1,95, max = 8). Dabei wurde kein signifikanter Unterschied zwischen T1 und T2 gefunden ($t(38) = 0,89, p = 0,38$).

Für die freiwilligen Aussagen der Teilnehmer, die zu T1 die Belastung mit ≥ 5 angaben, konnten 4 Belastungskategorien analysiert werden (15):

1. Die Befragung war anstrengend (Beispiel-Zitat: „Die Fragen zu lesen, über sie nachzudenken und sich dabei auf die letzte Woche zu konzentrieren war anstrengend.“ [ID 3]).
2. Die Fragen waren fordernd („Man muss über Themen nachdenken, die man momentan versucht auszublenden.“ [ID 347]).
3. Der Fragebogeninhalt war belastend („Die Worte „traurig“ und „elend“ haben mich berührt.“ [ID 513]).
4. Die Fragen waren intim („Intime Fragen zu schmerzhaften Themen.“ [ID 145]).

Von 117 Teilnehmern zu T1 empfanden 50 (42,7%) den Fragebogen als hilfreich. Die Aussagen der 46 Teilnehmer, die dies in eigenen Worten begründeten, konnten 4 Kategorien zugeordnet werden (15):

1. Über Belastung sprechen (4 Aussagen): Patienten erfuhren durch den Fragebogen Erleichterung, entweder für sich selbst oder für die Pflegenden („Darüber zu sprechen tut gut.“ [ID 87]).
2. Hilfreich für andere (5 Aussagen): Patienten zeigten Altruismus mit ihrem Wunsch anderen zu helfen („Ich möchte für andere hilfreich sein.“ [ID 65]).
3. Ressourcen erkennen (9 Aussagen): Patienten waren in der Lage ihre Stärken und die positiven Aspekte ihres Lebens zu erkennen („Wenigstens habe ich erkannt, wie positiv mein Leben war.“ [ID 219]).
4. Motiviert zur Reflektion (28 Aussagen): Patienten haben den Fragebogen als Möglichkeit wahrgenommen, um über das Leben und den Tod nachzudenken („Es ist in Ordnung darüber nachzudenken... ich habe kein Problem über das Leben und das Sterben zu sprechen.“ [ID 448]; „Indem ich noch einmal alles durchgehe – kann ich in Frieden gehen.“ [ID 524]).

Die Befragung wurde als Support wahrgenommen sowohl in den Gruppen, die die Belastung < 5 als auch ≥ 5 angaben (siehe Abbildung 11). Am häufigsten wurden die individuellen Ressourcen erkannt und durch die Motivation zur Reflexion das Bewusstsein der eigenen Situation gestärkt.

Von den 18 Teilnehmern, die die Belastung durch die Befragung mit ≥ 5 angaben, haben 6 Patienten die Befragung als „hilfreich“ empfunden, weitere 6 als „nicht hilfreich“ und 6 waren sich „nicht sicher“ oder beantworteten diese Frage nicht.

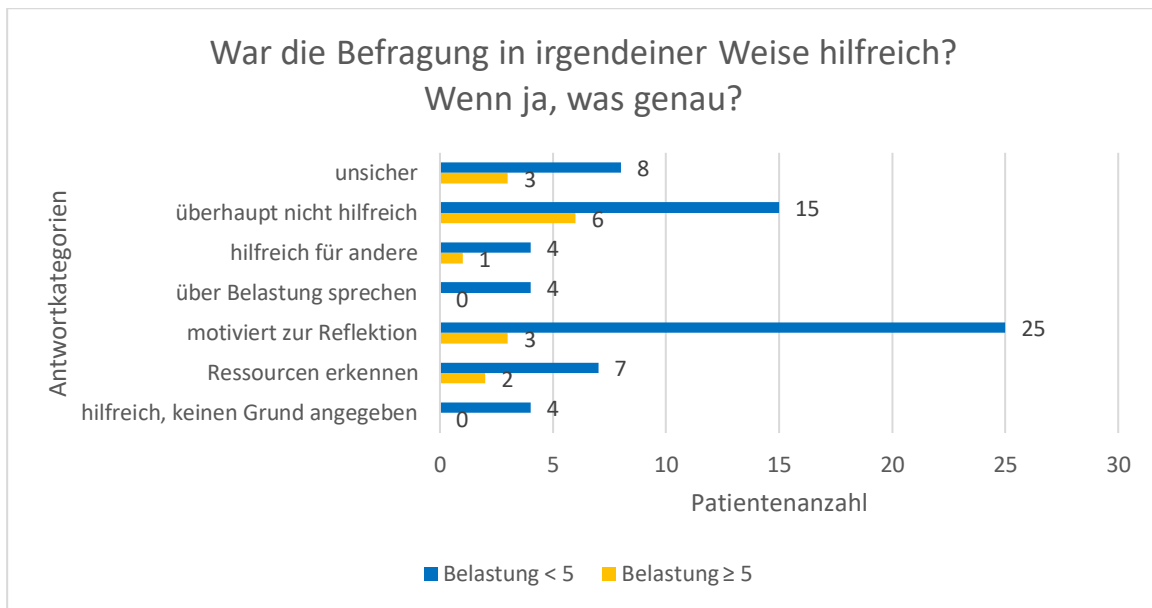


Abbildung 11: Nützlichkeit der Befragung. Vergleich der Teilnehmer, die die Belastung ≥ 5 oder < 5 angegeben haben (15)

Hervorzuheben ist, dass einzelne Teilnehmer wichtige Angaben zur DS selbst machten, so dass theoretische Inhalte der DS eventuell noch einmal kontrolliert werden sollten. Mehrere Teilnehmer fanden es sehr schwer, den Schwerpunkt bei der Beantwortung der Fragen auf die letzten sieben Tage zu legen, andere hatten Probleme ihre Antwort auf der 5-Punkt-Likert-Skala anzugeben.

Einige Teilnehmer kommentierten während der Bearbeitung des Fragebogens verschiedene Items. Ein Teilnehmer war sich beispielsweise bei Item 3 („Die Aktivitäten in meinem Leben sind ohne Ziel und Sinn.“) unsicher, welches Aktivitätsniveau er bewerten sollte, während er Stück für Stück sein Leben verliere; bei Item 16 („Ich bin über viele Dinge verärgert.“) verbalisierte derselbe Patient seine Gedanken: „Verärgert über was? Meine Krankheit? Über das, was mir genommen wird?“ [ID 161].

Diskussion

Grundbedürfnisse, Bewältigungsstrategien und Lebensqualität

Durch die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung findet ein Angriff auf die persönlichen Grundbedürfnisse statt. Dies ist ein Auslöser von Angst und Stress auf neuronaler Ebene. Individuelle Bewältigungsstrategien führen im Idealfall zur Reduktion des auslösenden Stresses und tragen damit zu einer Erhöhung der Lebensqualität bei (25, 26, 27). Wie effektiv diese Strategien sind, scheint wiederum von verschiedenen Faktoren beeinflussbar zu sein – zum Beispiel vom Zeitpunkt der Diagnosestellung (siehe DS und Zeitpunkt der Erstdiagnose).

Da Demoralisierung eine Folge der Schwierigkeit sein kann, sich auf einen Stressor einzustellen, ermöglicht die Anwendung der DS, die Auswirkung des existenziellen Stresses, der eventuell von der Diagnosestellung einer lebenslimitierenden Erkrankung selbst ausgelöst wurde, messbar zu machen.

Falls die Bewältigungsstrategien mit der stressvollen und schwierigen Situation umzugehen, misslingen, kann dies zu Traurigkeit und Depression führen (16).

Scandurra et al. (102) konnten 2022 in einer Studie mit Prostatakrebspatienten feststellen, dass niedrige Werte von männlichem Selbstwertgefühl und hohe Werte depressiver Symptome zu höheren Demoralisierungswerten führten. Resilienz konnte den Effekt von niedrigem männlichen Selbstwertgefühl auf die Demoralisierung abschwächen, jedoch nicht den Zusammenhang von Depression und Demoralisierung. Hier zeigte sich, dass Depressionswerte linear mit der Schwere der Demoralisierung anstiegen. Demoralisierung lag dabei jedoch häufiger vor, als Depression (21,3% zu 15,2%).

Demoralisierung kann in Angst oder Depression münden (10) und ist mit einer Prävalenz von 13-18% ein klinisch relevantes Phänomen unter Krebspatienten (71). Das psychische Wohlbefinden wird stark durch die Demoralisierung beeinflusst und wirkt direkt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (73).

In Italien wurde eine Stichprobe von volljährigen italienischen Bürgern, während der Quarantänemaßnahmen durch die Covid 19-Pandemie, online befragt. Botto et al. (103) konnten dabei zeigen, dass höhere Demoralisierungswerte bei älteren und kinderlosen Frauen, die während der Quarantäne nicht arbeiteten, vorlagen.

Änderungen, die durch die Quarantäne entstanden, konnten Demoralisierung, die mit niedrigem psychischen Wohlbefinden assoziiert ist, hervorrufen. Dabei konnte problemorientiertes und religiöses Coping vor Demoralisierung schützen, während Vermeidungsstrategien zu einer Verstärkung führten.

In der Datenerhebung der vorliegenden Arbeit wurden keinerlei Informationen über Bewältigungsstrategien, wie Akzeptanz, positive Bewertung, soziale Unterstützung, Religiosität oder Anpassungsfähigkeit z.B. in Form von Resilienz gesammelt. Dies wäre interessant, um einen Einfluss dieser Aspekte auf die DS zu untersuchen.

2022 konnten Chang et al. (104) den Einfluss von spirituellen Bedürfnissen und Lebensqualität auf den Demoralisierungsgrad nachweisen. Demnach sind hohe Demoralisierungswerte mit unbefriedigten spirituellen Bedürfnissen und schlechter Lebensqualität assoziiert. Wichtig ist hervorzuheben, dass Suizidgedanken bei 29,1 % der untersuchten Krebspatienten mit hohen Demoralisierungswerten auftraten.

Gerade auf Palliativstationen kann mit Hilfe der Befriedigung der Grundbedürfnisse des Einzelnen, der Grad der subjektiv empfundenen Belastung vermindert werden. Dies fördert ebenfalls die persönliche Lebensqualität. Eine Aufwertung der vorliegenden Studie könnte die Überprüfung der individuellen Lebensqualität über einen weiteren Fragebogen, wie z.B. in der Studie von Lee et al. (84) geschehen oder eine mögliche Kombination der DS mit Fragen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität sein. Dies könnte die Therapieanpassung auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten und dessen Begleitung während der palliativmedizinischen Versorgung deutlich verbessern.

[Therapieangebot auf der Palliativstation](#)

Zu Beginn der Demoralisierungsskala-Studie wurden keine Daten zu Persönlichkeitseigenschaften der Patienten erhoben oder berücksichtigt. Die Einteilung in bestimmte Gruppen nach Persönlichkeitsstrukturen und ein damit besonders abgestimmtes Therapieangebot hätte eventuell einen direkten Einfluss auf das Ergebnis der DS (45, 48). Auch Daten zu anderen Arten der durchgeführten Therapien, wie z.B. sinnzentrierte Gruppentherapie oder religiöse Angebote, wurden während des stationären Aufenthaltes und der Durchführung der DS-Studie nicht erhoben. Somit lässt sich kein Rückschluss ziehen, welche Therapieform zu einer

Verbesserung der DS-Mittelwerte zwischen den ersten beiden Messpunkten geführt haben könnte.

Fraguell-Hernando et al. (105) zeigten 2020 bei Patienten, die zu Hause palliativmedizinisch betreut wurden, dass drei Sitzungen einer individuell abgestimmten sinnzentrierten Psychotherapie, die Werte von Demoralisierung, Depression, Angststörungen und emotionalem Disstress signifikant verringern konnten.

In anderen Studien konnte gezeigt werden, dass sich die Prüfung einer vorliegenden Demoralisierung eignet, um ein umfassendes Suizidrisiko zu detektieren, und dass sich sinnzentrierte Psychotherapie auf den Grad der Demoralisierung und den damit eventuell verbundenen Suizidgedanken positiv auswirkt (106).

Um Demoralisierung als Folge von Krankheit entgegenzuwirken, eignet sich laut Griffith und Gaby (107) eine sogenannte kurze Psychotherapie an der Bettkante. Durch bestimmte Gesprächsabläufe und Fragestellungen, konnten bei Patienten die bereits vorhandenen Grundlagen von Resilienz erneuert, gestärkt oder aufgebaut werden. Ein limitierender Faktor dieser Herangehensweise ist, dass die psychologische Unterstützung oft von behandelnden Ärzten erbeten wird, aber nicht von den Patienten selbst.

Psychische Vorerkrankungen

Bei den Teilnehmern der vorliegenden Studie wurde abgefragt, ob bereits eine psychische Vorerkrankung vorliegt bzw. ob eine psychiatrische Erkrankung diagnostiziert wurde. Bei dieser Datenerhebung gab es keine Teilnehmer, die dies bestätigen konnten. Umso wichtiger scheint es, die stationär aufgenommenen Palliativpatienten immer wieder auf ihre psychische Verfassung hin zu überprüfen, da die meisten aufgenommenen Patienten an Krebs erkrankt sind und die Annahme von Mehnert et al. (3, 4) zu berücksichtigen ist, dass ein Viertel bis ein Drittel aller Krebspatienten im Laufe ihrer Erkrankung behandlungsbedürftige psychische Störungen und Belastungen aufweisen. Auch die S3-Leitlinien Palliativmedizin (62) und Psychoonkologie (64) empfehlen die Differenzialdiagnose psychischer Belastungen von unheilbar Erkrankten und geeignete Behandlungsmaßnahmen entsprechend der Diagnose durchzuführen. Besonders das Krankheitsbild der

Depression soll regelmäßig und aktiv im Screeningverfahren überprüft werden.

Ergebnisse des Fragebogens

Durch die wöchentliche Anwendung der DS in dieser Studie, sollte eine Änderung des Demoralisierungsgrades detektierbar sein und damit indirekt der Therapieerfolg während des Aufenthalts auf der Palliativstation messbar gemacht werden.

Obwohl die Demoralisierung über die Zeit abnahm, konnten keine signifikanten Änderungen zwischen den ersten beiden Messpunkten gefunden werden. Dieses Ergebnis könnte dadurch beeinflusst sein, dass zu T1 der Demoralisierungsmittelwert keine klinische Relevanz aufwies. Der Mittelwert bei T1 korreliert zu dem Studienergebnis von Mehnert et al. (2).

Für die Subgruppe der Patienten, die hohe Demoralisierungswerte (≥ 30) aufwiesen, konnte eine signifikante Verbesserung der Demoralisierung während des stationären Aufenthaltes auf der Palliativstation zwischen den Messzeitpunkten T1 und T2 festgestellt werden. Dieses Ergebnis ist allerdings kritisch zu betrachten, da zu T2 nur noch 15 Patienten mit DS-Werten ≥ 30 teilgenommen haben.

DS und ECOG sowie PPS

Da sich der ECOG sowie die PPS für eine Einschätzung des körperlichen Zustandes der stationären Palliativpatienten eignet, wurden diese bei Aufnahme und bei jeder Messung (T1-T4) von ärztlicher Seite eingeschätzt und notiert.

Man könnte davon ausgehen, dass mit einer Verschlechterung des körperlichen Zustandes ebenfalls eine erkennbare Steigerung der Demoralisierungswerte korreliert. In dieser Arbeit konnte allerdings kein Zusammenhang festgestellt werden. Die Demoralisierungswerte blieben auch mit der Verschlechterung des körperlichen Zustandes stabil. Dies war ebenfalls unabhängig von Geschlecht, wahrgenommener Belastung durch die Befragung, Krankheitsdiagnose oder Alter sowie von der Anzahl der Teilnahme an T1-T4.

DS, wahrgenommene Belastung durch die Befragung und die Rolle der Angehörigen oder Begleitpersonen

Bei der Betrachtung der einzelnen Belastungswerte in Korrelation mit den Mittelwerten des Gesamtscores, konnte ein signifikanter Zusammenhang bei T1 festgestellt werden. Je höher die angegebene Belastung der Patienten war, umso höher war der DS-Gesamtscore bei T1.

Es wäre interessant, die DS auch bei den Familienangehörigen bzw. primären Betreuungs- oder Begleitpersonen durchzuführen, da der Zustand auf emotionaler und psychischer Ebene der Patienten laut Grabler et al. (108) anscheinend mit dem der Angehörigen korreliert und umgekehrt.

Da die palliativmedizinische Versorgung ebenfalls die Angehörigen der Patienten miteinbezieht, sind die Erkenntnisse bedeutsam, dass der psychische Zustand der Pflegepersonen direkten Einfluss auf die psychische Situation der Palliativpatienten hat.

Um Betreuungspersonen von schwerstkranken Patienten vor Angststörungen und Depression zu schützen, ist es wichtig eine soziale Isolation dieser zu vermeiden. 2009 konnten Thielemann et al. (109) zeigen, dass gerade soziale Unterstützung dabei hilft, die Belastung der Bezugspersonen zu reduzieren oder sogar zu verhindern. LaValley et al. (110) untersuchten besonders die Grenzen, soziale Unterstützung zu mobilisieren in Bezug auf Betreuungspersonen in mittlerem Alter, die sich um ihre Eltern kümmerten sowie ältere Erwachsene, die sich um ihre Partner kümmerten. Hierbei wurden deutliche Unterschiede in der Mobilisierung des sozialen Netzwerks gefunden. Das Wahrnehmen der unterschiedlichen Herausforderungen, je nach Lebenssituation und Alter, soziale Unterstützung zu generieren ist bedeutend für die palliativmedizinische Begleitung schwerstkranker Patienten und deren Angehörige.

Soziodemographische Informationen

Zwar wurden neben den Fragebogendaten auch soziodemographische Daten der Patienten erhoben, doch war die Teilnehmerzahl für bestimmte Gruppenanalysen zu gering. Außerdem wären der Bildungsgrad, der Beruf bzw. Arbeitslosigkeit oder das

durchschnittliche monatliche Einkommen interessante Kategorien gewesen, da andere Studien in diesen Bereichen Korrelationen zu unterschiedlichen DS-Werten nachweisen konnten (79, 80, 84, 86).

DS und Geschlecht

Zwischen Männern und Frauen konnten keine Unterschiede bezüglich der DS und deren Unterskalen gefunden werden, eventuell hervorgerufen durch eine nicht ganz ausgewogene Geschlechterverteilung unter den Teilnehmern (43,6% der 117 Teilnehmer waren Frauen und 56,4% Männer). Dieses Resultat passt zu Ergebnissen vorangegangener Studien von Grassi et al. von 2005 (81) und Lee et al. von 2012 (84).

Die Mehrzahl der DS-Studien (3, 14, 79, 82, 83, 85) wiesen allerdings bei Frauen höhere DS-Werte als bei Männern nach.

DS und Zeitpunkt der Erstdiagnose

In dieser Arbeit konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Höhe der Mittelwerte des Gesamtscores der DS sowie deren Unterskalen dargestellt werden. Folgende Tendenz scheint jedoch erkennbar: je länger die Diagnosestellung zurückliegt, umso geringer ist der Mittelwert des Gesamtscores der DS. Vermutlich wäre ein signifikanter Zusammenhang erkennbar, wenn die Teilnehmerzahl größer gewesen wäre, beziehungsweise mehr Teilnehmer mit einer länger zurückliegenden Diagnose unter den Teilnehmern vertreten gewesen wären.

In unserem Datensatz wurde bei mehr als der Hälfte der Teilnehmer die jeweilige Diagnose innerhalb der letzten 2 Jahre gestellt.

Die Tendenz der Demoralisierungswerte im Laufe der Zeit abzunehmen passt zu den Studienergebnissen von Li et al. (111), wonach Patienten niedrigere Demoralisierungswerte aufweisen, je mehr Zeit nach der Diagnosestellung vergangen ist. Hier wurde ebenfalls die Bedeutung nach dem Finden eines Sinns im Leben betont, was die negativen Effekte auf die Demoralisierung mildert oder aufhebt. Zusätzlich hatten Patienten mit höherem posttraumatischem Wachstum,

niedrigere Demoralisierungswerte.

DS und Krankheitsdiagnose

Von den 117 Teilnehmern hatten 27 die Diagnose „Lungenkrebs“- keine Diagnose war häufiger vertreten. Diese wiesen den dritt höchsten Mittelwert des DS-Gesamtscores unter den vorhandenen Krankheitsdiagnosen auf. Es konnte keine Signifikanz zwischen der Krankheitsdiagnose und dem DS-Gesamtscore nachgewiesen werden. Doch liegt es nahe, dass Patienten mit der Diagnose Lungenkrebs tendenziell zu höheren DS-Werten neigen, da sie auch eine der häufigsten Krebsarten auf deutschen Palliativstationen repräsentieren (112).

Koranyi et al. (75) konnten bei Lungenkrebspatienten ebenfalls höhere DS-Werte nachweisen. Lee et al. (84) konnten im Vergleich zu zervikalen oder gastrointestinalen Krebsarten, bei Kopf- und Nackenkrebspatienten höhere DS-Werte finden. Keine Assoziationen zu Krankheitsdiagnosen fanden Mehnert et al. (3) und Robinson et al. (6).

DS und Alter

Insgesamt ist die Studienlage zu DS und Alter uneinheitlich.

Der Zusammenhang von Alter und DS-Werten konnte in dieser Arbeit ebenfalls nicht signifikant gezeigt werden. Wobei Tendenzen erkennbar waren, dass eher junge Patienten zu hohen Werten der DS neigen. Dies könnte daran liegen, dass wenig Teilnehmer innerhalb der jüngeren Altersgruppen repräsentiert waren und sich wahrscheinlich deshalb keine signifikanten Unterschiede in den DS-Gesamtscore-Mittelwerten ergaben. Die Studie von Quintero Garzón et al. von 2021, die die Daten der Normalbevölkerung analysierten, konnten wie in dieser Arbeit keine Assoziation zwischen der DS und Alter feststellen (79). 2011 konnte bei Vehling et al. (83) gezeigt werden, dass ältere Patienten zu höheren Werten der DS neigen, das Gegenteil konnte 2013 von Vehling et al. (68) selbst gezeigt werden. Jüngere Patienten neigten ebenfalls zu höheren DS-Werten bei Studien von Mehnert et al. (3), Koranyi et al. (75) und Robinson et al. (6).

DS und Familienstand

Die Teilnehmer, die sich in einer festen Partnerschaft befanden hatten zu T1 in allen Unterskalen der DS und im Gesamtscore höhere Mittelwerte, als die, die sich nicht in einer Partnerschaft befanden. Signifikanzen liegen nur bei T1 in Bezug zur Unterskala „Entmutigung“ vor. Dies könnte daran liegen, dass die Patienten in festen Partnerschaften stärker unter Verlustängsten leiden und durch die bevorstehende Trennung bzw. das „Nicht-mehr-füreinander-da-sein-können“ belasteter sind.

Bei Robinson et al. war keine Assoziation zwischen DS-Werten und Familienstand erkennbar (6). Andere vorangegangene und spätere Studien von Katz et al. (80), Grandi et al. (82), Mehnert et al. (3), Koranyi et al. (75) und Quintero Garzón et al. (79) zeigen, dass Menschen in Partnerschaft niedrigere DS-Werte aufweisen.

In dieser Studie zeigt sich zu T2, dass die Teilnehmer ohne feste Partnerschaft höhere Mittelwerte der DS und deren Unterskalen aufweisen - bis auf die Unterskala „Entmutigung“. Signifikanzen liegen allerdings nicht vor.

Die Rekrutierung der Teilnehmer auf den Palliativstationen

Die Daten bestätigen die Machbarkeit der Erhebung von Demoralisierung mittels des Einsatzes der DS auf Palliativstationen. Wie in vorangegangenen Studien mit Patienten in der Palliativversorgung, zeigte sich auch in dieser Datenerhebung, dass der schlechte klinische Zustand der Palliativpatienten (Lebenserwartung ≤ 1 Woche und kognitive Beeinträchtigung) der Hauptgrund war, nicht an der Studie teilzunehmen bzw. während der laufenden Studie auszuschneiden (97, 113).

Während 62,2% aller Patienten die die Einschlusskriterien erfüllten mindestens einmal teilgenommen haben (T1), nahmen jedoch nur 34,1% der T1-Patienten an der Befragung zu T2 teil. Somit muss der wöchentliche sequenzielle Einsatz der DS, um therapie- bzw. interventionsbezogene Änderungen zu detektieren, kritisch betrachtet werden, da sich ab dem zweiten Messpunkt (T2) die Teilnehmerzahl deutlich reduzierte.

Die Rekrutierungswahrscheinlichkeit von 21,1% (120 von 568 stationär aufgenommenen Patienten) erscheint gering, ist jedoch ähnlich zu vergleichbaren Studien auf Palliativstationen, wo eine Rekrutierungsrate zwischen 15-27% erreicht wurde (97, 113).

Gruppenaufteilung nach Kissane

Die Teilnehmer lassen sich in Gruppen mit DS-Werten ≥ 30 und < 30 aufteilen.

Laut Definition, gelten Teilnehmer mit hohen Werten (≥ 30) als demoralisiert. Da nur 15 Teilnehmer mit DS-Werten ≥ 30 bei T1 und T2 teilgenommen haben, sind die folgenden Ergebnisse kritisch zu betrachten, da durch die Gruppengröße von einem hohen Standardfehler ausgegangen werden muss.

a. Teilnehmer mit DS-Werten ≥ 30

Durch die sequenzielle Anwendung der DS in dieser Studie, konnte für die Subgruppe der Teilnehmer mit DS-Werten ≥ 30 eine deutliche Verbesserung der DS-Gesamtscore-Mittelwerte zwischen T1 und T2 nachgewiesen werden. Dabei verbesserten sich ebenfalls alle Unterskalen.

Besonders hervorzuheben ist dabei die Verbesserung von 6 einzelnen Items verteilt auf alle 4 Subskalen der DS.

Interessant ist die Verbesserung bei der Frage nach dem Verlust des Lebenssinns, Item Nr. 2: „Mein Leben erscheint mir sinnlos.“ – der Zusammenhang zwischen dem Finden oder der Wiederherstellung eines Lebenssinns mit der Verringerung des Wunsches nach Sterbehilfe und Depression konnte von Breitbart et al. (40) durch eine Studie über die sinnzentrierte Gruppentherapie bei Patienten in fortgeschrittenem Krebsstadium gezeigt werden. Sowie durch die Studie von Li et al. (111), wonach durch das Finden eines Lebenssinns, die negativen Effekte, die auf die Demoralisierung einwirken, abgemildert oder aufgehoben werden können.

Hilflosigkeit ist zwar kein reproduzierbarer Einzelfaktor für die DS, doch konnte die direkte Wirkung von Hilflosigkeit sowie die indirekte Wirkung von Hilflosigkeit auf Suizidgedanken, die durch Demoralisierung und Demoralisierung in Kombination mit Depression vermittelt werden, in einer Studie von Liu et al. (114) aufgezeigt werden. Fang et al. (11) wiesen einen größeren Einfluss von Demoralisierung auf Suizidgedanken nach, als von Depression auf Suizidgedanken.

Die gesamte Unterskala „Verlust des Lebenssinns“ verbesserte sich in dieser Arbeit zwischen T1 und T2.

Bei der Subskala „Entmutigung“ konnte insgesamt sowie bei den Items Nr. 18: „Ich bin darüber bekümmert, was mir passiert.“ und Nr. 24: „Ich fühle mich wie gefangen durch das, was mir passiert.“ eine deutliche Verbesserung beobachtet werden. Diese Verbesserung ist besonders in Zusammenhang mit Suizidgedanken zu betonen. 2020 wurden von Devendorf et al. (115) Patienten mit chronischem Müdigkeitssyndrom hinsichtlich ihrer Suizidgedanken untersucht, dabei erfüllten die Patienten keinerlei Depressionskriterien. Zwei Kategorien für Suizidgedanken konnten in dieser Studie entwickelt werden: 1) Gefühl gefangen zu sein und 2) Verlust des Selbst, Verlust anderer, Stigmatisierung und Konflikt. Eine Verbesserung der oben genannten Items der DS steht damit anscheinend in direkter Verbindung zu Suizidgedanken und dem Wunsch nach Sterbehilfe.

Die Items Nr. 5: „Ich habe meine Gefühle nicht mehr unter Kontrolle.“ und Nr. 11: „Ich bin nervös und reizbar.“ der Subskala Dysphorie verbesserten sich ebenfalls deutlich. Die Bedeutung von Dysphorie mit Suizidgedanken und Suizidversuchen konnten Grenzi et al. (116) in einer Studie mit unterschiedlichen psychiatrischen

Krankheitsbildern, wie Borderline-Persönlichkeitsstörungen, Stimmungsschwankungen und Erkrankungen aus dem Spektrum der Schizophrenien, verdeutlichen. Aus dieser Studie geht hervor, dass Patienten mit Borderline-Persönlichkeitsstörungen und Suizidgedanken oder -versuchen signifikant höhere Dysphorie-Werte aufweisen als Patienten mit Stimmungsschwankungen oder Erkrankungen aus dem Formenkreis der Schizophrenien. Dysphorie könnte demnach ein weiteres wichtiges psychopathologisches Korrelat für Suizidalität bei Bipolaren-Persönlichkeitsstörungen darstellen.

Item Nr. 12: „Ich meistere mein Leben ziemlich gut.“ aus der Subskala „Gefühl des Versagens“ verbesserte sich ebenfalls deutlich.

b. Teilnehmer mit DS-Werten < 30

Die 26 Teilnehmer mit DS-Werten < 30 zeigten keine signifikanten Veränderungen der DS und deren Unterskalen zwischen T1 und T2. Es korrelierten hierbei niedrige Werte des Gesamtscores signifikant mit niedrigen Werten der DS-Unterskalen bei T1 und umgekehrt.

Sehr spannend ist außerdem die Veränderung einzelner Items zwischen T1 und T2. Bei den Teilnehmern mit DS-Werten < 30 konnten lediglich bei 2 Items Änderungen festgestellt werden und zwar verschlechterten sich diese beiden Items deutlich.

Betroffen sind Item Nr. 23: „Ich fühle mich ziemlich einsam und isoliert.“ der Subskala „Verlust des Lebenssinns“ und Item Nr. 15: „Ich neige dazu, leicht verletzbar zu sein.“ der Subskala „Dysphorie“.

Das Gefühl der Isolation könnte mit der Unterbringung der Palliativpatienten in Einzelzimmern zusammenhängen, und dass durch die Aufnahme auf eine Palliativstation eine geringere Anzahl an sozialen Kontakten gepflegt werden kann.

Eine Steigerung der Verletzbarkeit könnte durch das Voranschreiten der Erkrankung und der damit verbundenen Abhängigkeit von anderen Personen oder der fehlenden Intimität z.B. bei der Pflege durch Fremde erklärbar sein.

Die Verstärkung der Wahrnehmung des Gefühls der Isolation ist besonders im Hinblick auf Suizidgedanken ernst zu nehmen. Baldessarini (117) hat 2019 die aktuellen Entwicklungen, die zur Entstehung von Suizid führen, zusammengefasst. Zu erhöhtem Suizidrisiko trägt unter anderem eine relative soziale und

geographische Isolation bei sowie ein geringer Zugang zu Quellen der Unterstützung oder klinischer Versorgung.

2023 haben Liu et al. (118) Hinweise auf den Zusammenhang gefunden, wie sich das Empfinden von unterschiedlichen Stimmungen bei Depression auf die Erkrankung auswirken können. Dabei zeigten Freudlosigkeit, Hilflosigkeit und Mutlosigkeit die stärkste Verbindung zu „passiven“ Suizidgedanken. „Aktive“ Suizidgedanken, die zu Suizidversuchen führten, waren mit Hoffnungslosigkeit assoziiert. Suizidpläne und tatsächliche Suizidversuche waren mit Hoffnungslosigkeit und Reizbarkeit verknüpft.

Personal der Palliativstation und Studienmitarbeiter

Durch Gespräche, eigene Erfahrungen und Gespräche während der Durchführung der DS-Studie, scheint es wichtig zu erwähnen, dass die Studie ebenfalls eine Wirkung, nicht nur auf die Patienten selbst und deren Angehörige hat, sondern auch auf die unmittelbar beteiligten Pflegekräfte oder anderes Personal der Palliativstation sowie auf die Studienmitarbeiter, die die DS-Studie im Patientenzimmer mit begleitet und unterstützt haben.

Durch die Befragung wurden Themen angesprochen oder Reaktionen ausgelöst, die die Patienten oder Studienmitarbeiter manchmal noch stunden- oder tagelang beschäftigten. Deshalb muss auch für weitere Studien mit dieser vulnerablen Patientenkohorte eine ausreichende psychologische Unterstützung während und nach der Befragung verfügbar sein. Die Mitarbeiter und Pflegekräfte sollten über die Befragung in Kenntnis gesetzt werden, damit psychoemotionale Versorgungslücken auf Patientenebene schnell erkannt werden oder gar nicht erst zu Stande kommen.

Die Begleitung von Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung oder sterbender Patienten bringt in vielerlei Hinsicht schwierige Situationen mit sich. Philipp et al. (119) haben 2021 ein Studienprotokoll entwickelt, um die Wirkung des existenziellen Distresses der Patienten mit vorangeschrittenen Krebserkrankungen sowie deren Betreuer/Pflegende, zu untersuchen. Dabei sollen über verschiedene Fragebögen (unter anderem auch die DS-II) und Interviewtechniken wichtige Einflussgrößen abgefragt und festgehalten werden. Die Studie soll sich über einen Zeitraum von 12 Monaten erstrecken, insgesamt 1000 Teilnehmer umfassen (500 Patienten in

fortgeschrittenem Krebsstadium und 500 Betreuer/Pflegende) und zu 5 Messzeitpunkten den existenziellen Disstress systematisch bei Patienten und deren Betreuer/Pflegende messen und bewerten, um den Einfluss von existenziellem Disstress am Lebensende aufzeigen zu können. Die Ergebnisse der Studie dieses Studienprotokolls sollen zur Entwicklung von gezielten psychosozialen Therapieansätzen beitragen.

Die Qualität der Betreuung schwerstkranker Patienten wird durch das Wohlbefinden des Klinikpersonals beeinflusst. Dies konnte durch eine Studie von Dryden-Palmer et al. (120) im Bereich der Kinderintensivmedizin untersucht werden. Demnach werden die Qualität und die Effektivität der täglichen Pflege, Teamfunktionalität sowie die Retention ausgebildeter Fachkräfte im Bereich der Kinderintensivstationen durch das Wohlbefinden des Klinikpersonals beeinflusst. Personal mit moralischem Disstress würde auf routinemäßige Stressoren überreagieren, zu wenig Reaktion zeigte Personal mit Mitgefühlsmüdigkeit oder Burnout. Zu Strategien, die proaktiv Resilienz und Wohlbefinden steigern, gehören Selbstbewusstsein, Selbstfürsorge, situative Aufmerksamkeit und Weiterbildung, zur Steigerung der eigenen Fähigkeiten und des Selbstbewusstseins, um gute Pflege am Lebensende leisten zu können. Diese Informationen sind eventuell auf das Personal der Palliativstationen übertragbar und könnten durch Umsetzung der oben genannten Strategien auch zu einer Steigerung der Lebensqualität der Patienten beitragen.

Bei weiteren Studien im Bereich der Palliativmedizin könnte der Einfluss auf das Personal mit abgefragt werden.

Wahrgenommene Belastung und Nützlichkeit der Befragung

Bei keinem Messpunkt konnte eine hohe Belastung (Durchschnittswert), die durch die Umfrage selbst hervorgerufen wurde, festgestellt werden. Während des Aufenthalts auf der Palliativstation nahm der selbst wahrgenommene Belastungsdurchschnittswert der Patienten ab. Jedoch konnten keine signifikanten Werte gefunden werden, was wiederum auf die geringen Belastungswerte bei T1 zurückzuführen sein könnte.

Patientenaussagen, die die Belastung und die Nützlichkeit des Fragebogens betreffen, wurden vom wissenschaftlichen Mitarbeiter aufgeschrieben und haben

gleichzeitig hilfreiche Informationen zur Machbarkeit der Studie geliefert. Die Daten zeigen, dass obwohl die Teilnehmer, die die Studie als belastend eingestuft hatten, gleichzeitig in der Lage waren, die Umfrage als hilfreich wahrzunehmen.

Nur 14 aller Teilnehmer haben bei T1 der wahrgenommenen Belastung hohe Werte zugeschrieben, ohne gleichzeitig hilfreiche Aspekte der Studie anzugeben.

Fast die Hälfte aller Teilnehmer bei T1 hat die Befragung als hilfreich bewertet. Eine genaue Betrachtung der Gründe, die zu dieser Meinung führt, offenbart ein tieferes Verständnis der Nützlichkeit der DS selbst. Zusätzlich werden die Ergebnisse von Mai et al. (97) ergänzt, die eine ähnliche Schlussfolgerung über die Nützlichkeit von Selbstauskunft-Fragebögen für psychologische Variablen gemacht haben. Die Aussagen der Teilnehmer stützen ebenfalls die Annahme von Fine (121), dass Umfragen selbst einen therapeutischen Effekt haben. Einige Teilnehmer, auch diejenigen, die die Belastung als hoch bewertet haben, waren dankbar, dass die Fragen sie zur Reflektion angeregt haben und ihre Aufmerksamkeit zu positiven Aspekten des Lebens oder ihrer Situation gelenkt haben. Dieses Verhalten könnte ein Effekt von posttraumatischem Wachstum bzw. der Schaffung von Resilienz sein (122). Auch altruistische Gründe wurden für das Hilfreichsein des Fragebogens angeführt – ein Phänomen, was durch Gysels, Shipman und Higginson bei Palliativpatienten beschrieben wurde (123). Es sollte jedoch erwähnt werden, dass die Konfrontation mit der eigenen Situation nicht nur als hilfreich empfunden wurde, sondern auch als belastend. Eine Teilnehmerin bezog sich auf die, aus ihrer Sicht lästige, Anwesenheit ihres Ehemannes während der Befragung („Er war ungeduldig“ [ID 522]). Diese Beobachtung sollte nicht ignoriert werden, da zukünftige Forschungsprojekte in die Richtung arbeiten, standardisierte Studienbedingungen zu schaffen. Außerdem sollte eine wichtige Priorität für zukünftige Studien sein, den Patienten Hilfestellung zu geben, um sich auf den Beobachtungszeitraum der letzten 7 Tage besser konzentrieren zu können. In Bezug auf die zur Verfügung stehenden Ressourcen sollte bedacht werden, dass Patienten häufig Unterstützung beim Vervollständigen des Fragebogens benötigen und dies bis zu 45 min dauern kann, zusätzlich beträgt die durchschnittliche Teilnehmerate auf Palliativstationen 15% bis 27%, so dass das Erreichen einer repräsentativen Stichprobengröße etwas mehr Zeit in Anspruch nehmen könnte.

Limitationen der Studie

Limitiert wird diese longitudinale Studie durch die Stichprobe der Patienten, die hauptsächlich aus Patienten mit sehr weit fortgeschrittener Krebserkrankung zusammengesetzt war. Hierbei muss beachtet werden, dass allein die körperliche Schwäche in fortgeschrittenen Krankheitsstadien sowie der sich eventuell schnell verschlechternde Allgemeinzustand Hinderungsgründe für eine erneute Teilnahme an der DS-Befragung darstellen können.

Ebenfalls kritisch zu betrachten ist die Größe der Stichprobe, diese könnte vorliegende Signifikanzen verschleiern, so dass bei der Planung der Stichprobengröße für zukünftige Studien Nachbesserungsbedarf bestehen könnte.

Positiv hervorzuheben ist dabei allerdings der multizentrische Charakter der Studie, die an drei Befragungsorten durchgeführt wurde.

Weiterhin stellt die Länge der hier verwendeten DS einen Schwachpunkt in der Durchführung der Studie dar, da viele Patienten am Lebensende nicht in der Lage sind, sich ausreichend lange auf die Beantwortung der 24 Items konzentrieren zu können und dadurch eventuell hohe Datenlücken oder Ungenauigkeiten in der Bewertung auf der 5-Punkt-Likert-Skala zu erklären sind. Unter Umständen könnte die in Anspruch genommene Hilfe bei der Bearbeitung des Fragebogens, zusätzlichen Einfluss auf die Bewertung der einzelnen Items durch die Teilnehmer haben.

Die DS-II bietet hier einige Vorteile, da alle Items in einer einheitlichen Dimension formuliert sind, die Anzahl der Items auf 16 reduziert ist und eine 3-stufige Likert-Skala die 5-stufige Likert-Skala ersetzt (6, 14, 75), so dass bestimmt eine Erleichterung auf kognitiver Ebene hinsichtlich der Konzentration und der benötigten Hilfe für die Teilnehmer einer Studie mit der DS-II erfolgt.

Die Skala, die zur Messung der Belastung eingesetzt wurde, fand bereits in früheren Studien Verwendung (97), muss jedoch noch psychometrisch validiert werden.

Des Weiteren wurden Patientenantworten auf die offenen Fragen zwar vom wissenschaftlichen Assistenten notiert, aber nicht wortwörtlich niedergeschrieben oder aufgenommen und transkribiert.

Zusammenfassung

Die zugrundeliegende Studie zeigt auf, wie komplex es ist, den Verlauf psychischer Phänomene, wie das der Demoralisierung, die am Lebensende bei Palliativpatienten auftreten können, durch Selbstbeurteilungsfragebögen einschätzen zu lassen.

Von den insgesamt 568 Patienten, die im Zeitraum der laufenden Studie von rund 10 Monaten auf den teilnehmenden Palliativstationen aufgenommen wurden, erfüllten 193 Patienten die Einschlusskriterien (Mindestalter von 18 Jahren, eine Lebenserwartung \leq 12 Monaten und Einwilligungsfähigkeit). 71 dieser Patienten lehnten die Teilnahme ab und 2 weitere Patienten nahmen erst verspätet an der Studie teil, so dass zu T1 120 (62,2%) Studienteilnehmer den Fragebogen vervollständigt hatten. Zu T2 konnten 41 Teilnehmer die Befragung abschließen, nachdem 59 Patienten ausgeschlossen wurden (Krankenhausentlassung, unzureichende Kognition, Tod, organisatorischer Verlust oder zu hohe Datenlücken) und 20 eine weitere Befragung ablehnten. Zu T3 nahmen 15 Patienten an der Studie teil und zu T4 konnten 8 Studienteilnehmer den Fragebogen vervollständigen.

Um die Wirkung des körperlichen Zustands auf die Ergebnisse der DS und deren Unterskalen beurteilen zu können, wurde zu jeder Messung PPS und ECOG erhoben – wider Erwarten war dabei jedoch kein Zusammenhang zwischen hohen Demoralisierungswerten und hohen ECOG- bzw. niedrigen PPS-Werten messbar.

Bei moderater Belastung scheint der einmalige Einsatz der DS auf Palliativstationen gut möglich zu sein, um eine ernstzunehmende Demoralisierung zu erkennen. Die individuell wahrgenommene Belastung, die durch die Befragung hervorgerufen wurde, betrug im Mittel bei T1=1,53 und bei T2 nur 0,77. Bemerkenswerterweise empfanden selbst Patienten, die eine mäßige bis hohe Belastung durch die Befragung angaben, die DS als nützlich. Ein deutlicher Zusammenhang konnte zwischen hohen Belastungswerten zu T1 mit hohen Werten des DS-Gesamtscores (Signifikanz 0,015) sowie den DS-Unterskalen „Entmutigung“ (Signifikanz 0,007) und „Dysphorie“ (Signifikanz 0,004) gezeigt werden.

Das Geschlecht scheint wiederum in dieser Studie keinen Einfluss auf die Ergebnisse der DS zu haben. Die Mittelwerte des DS-Gesamtscores unterschieden sich zwischen Männern (N=66; M=29,47) und Frauen (N=51; M=30,23) praktisch nicht.

Tendenzen, dass der Zeitpunkt der Erstdiagnose auf die Werte der DS einen Einfluss hat, sind zu erkennen – offenbar sinken die DS-Mittelwerte, je länger der Zeitpunkt der Diagnosestellung zurückliegt. Die Art der Krankheitsdiagnose scheint vernachlässigbar zu sein. Dabei sollte jedoch in Betracht gezogen werden, dass häufig vorkommende Krebsarten tendenziell auch höhere DS-Mittelwerte aufweisen.

Nach der Einteilung der Studienteilnehmer in Altersgruppen, konnte eine nicht signifikante Assoziation von jüngeren Patienten mit hohen Mittelwerten des DS-Gesamtscores gezeigt werden.

Der Einfluss von Partnerschaft auf die DS und deren Unterskalen zwischen T1 und T2 ist widersprüchlich und mit keinem Signifikanztest belegbar – außer zu T1, hier kann eine Korrelation von Patienten, die in einer Partnerschaft leben mit höheren Werten der DS-Unterskala „Entmutigung“ nachgewiesen werden (Signifikanz 0,013).

Die Machbarkeit der sequenziellen Nutzung der DS sollte kritisch betrachtet werden, da beim zweiten Messpunkt (T2) die Teilnehmerzahl deutlich reduziert war - von N=120 Studienteilnehmern zu T1, nahmen N=41 zu T2 teil. Und aufgrund von großen Datenlücken mussten insgesamt 5 der vorhandenen Datensätze von der Auswertung ausgeschlossen werden.

Zwar verbesserten sich der DS-Gesamtscore ($t(38) = 0,94; p = 0,35$) sowie alle DS-Unterskalen: Lebenssinnverlust ($t(38) = 1,00; p = 0,32$), Entmutigung ($t(38) = 0,66; p = 0,51$), Dysphorie ($t(38) = 0,68; p = 0,50$) und Gefühl des Versagens ($t(38) = 0,68; p = 0,50$) – jedoch nicht signifikant.

Die Unterteilung der Studienteilnehmer in Gruppen mit hohen (≥ 30) und niedrigen (< 30) DS-Werten lieferte ebenfalls interessante Hinweise. So verbesserten sich der DS-Gesamtscore ($t(14) = 2,70; p = 0,02$) sowie alle DS-Unterskalen: Lebenssinnverlust ($t(14) = 1,92; p = 0,08$); Entmutigung ($t(14) = 2,43; p = 0,03$); Dysphorie ($t(14) = 2,46; p = 0,03$) und Gefühl des Versagens ($t(14) = 3,33; p = 0,01$) zwischen T1 und T2 für die Gruppe mit hohen DS-Werten statistisch auffällig. Insbesondere 6 Items der 4 unterschiedlichen Subskalen der DS.

Zwar konnte bei der Gruppe mit niedrigen DS-Werten (< 30) keine statistisch auffällige Änderung zwischen T1 und T2 in Bezug auf die DS und deren Unterskalen festgestellt werden, doch verschlechterten sich zwei Items der Subskalen „Verlust des Lebenssinns“ und „Dysphorie“ zwischen T1 und T2 deutlich.

Bei der Nutzung der DS, muss die benötigte Unterstützung und ein erweitertes Zeitmanagement beim Vervollständigen des Fragebogens bedacht werden.

Unterstützung durch psychologisches Personal wird empfohlen und sollte verfügbar sein, da von den Patienten eine große emotionale Anstrengung abverlangt wird, wenn sie sich mit dem Inhalt der DS auseinandersetzen.

Die erhobenen Daten legen nahe, dass das Sprechen über die Themen, die durch die DS angerissen werden (z.B. Hilflosigkeit oder Verlust des Lebenssinns), regelmäßig in der Palliativversorgung inbegriffen sein sollte.

Für zukünftige Studien könnte es vielversprechend sein, den sequenziellen Gebrauch der verkürzten und verbesserten Version der DS-II im palliativen Setting zu untersuchen und mehr über die Test-Retest-Verlässlichkeit herauszufinden.

Diese Studie liefert weiterhin Hinweise zur Kalkulation der Stichprobengröße und für die benötigten Ressourcen für erneutes Testen nach 1 bis 3 Wochen.

Während sinnzentrierte Therapiemöglichkeiten für schwerstkranke Patienten immer mehr an Aufmerksamkeit gewinnen, bleibt es stets eine Herausforderung, ihre Effektivität in randomisierten Studien zu beweisen.

Literaturverzeichnis

1. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychological Review*. 1943;50(4):370-96.
2. Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, DeLongis A. Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *J Pers Soc Psychol*. 1986;50(3):571-9.
3. Mehnert A, Vehling S, Hocker A, Lehmann C, Koch U. Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the German version of the demoralization scale. *J Pain Symptom Manage*. 2011;42(5):768-76.
4. Mehnert A, Hund B, Härter M. Komorbidität psychischer Störungen und psychischer Belastung bei Krebspatienten. *Nervenheilkunde*. 2011;30(03):117-23.
5. Kissane DW, Wein S, Love A, Lee XQ, Kee PL, Clarke DM. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation. *J Palliat Care*. 2004;20(4):269-76.
6. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Hempton C, Michael N, Fischer J, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-external validity. *Cancer*. 2016;122(14):2260-7.
7. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome--a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliat Care*. 2001;17(1):12-21.
8. Costanza A, Baertschi M, Richard-Lepouriel H, Weber K, Berardelli I, Pompili M, et al. Demoralization and Its Relationship with Depression and Hopelessness in Suicidal Patients Attending an Emergency Department. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(7).
9. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011;12(2):160-74.
10. Kamphausen A, Vehling S, Mehnert A, Hroch S, Hlawatsch C, Bokemeyer C, et al. Demoralisierung, Hoffnungslosigkeit, Depression und Angst bei unheilbar kranken Krebspatienten auf einer Palliativstation. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2014;15(03):PB97.
11. Fang CK, Chang MC, Chen PJ, Lin CC, Chen GS, Lin J, et al. A correlational study of suicidal ideation with psychological distress, depression, and demoralization in patients with cancer. *Support Care Cancer*. 2014;22(12):3165-74.
12. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(3):595-610.
13. Juliao M, Nunes B, Barbosa A. Prevalence and factors associated with demoralization syndrome in patients with advanced disease: Results from a cross-sectional Portuguese study. *Palliat Support Care*. 2016;14(5):468-73.
14. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Michael N, Fischer J, Franco M, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: The DS-II-internal validity. *Cancer*. 2016;122(14):2251-9.
15. Mai SS, Vogt AR, Schmidtmann I, Maier BO, Wagner B, Dvir M, et al. Sequential use of the Demoralization Scale in palliative care: feasibility, strain, and personal benefits of participation for patients at the end of life. *Support Care Cancer*. 2021;29(2):965-73.
16. Zheng Z, Gu S, Lei Y, Lu S, Wang W, Li Y, et al. Safety Needs Mediate Stressful Events Induced Mental Disorders. *Neural Plast*. 2016;2016:8058093.

17. Norman GJ, Norris CJ, Gollan J, Ito TA, Hawkey LC, Larsen JT, et al. Current Emotion Research in Psychophysiology: The Neurobiology of Evaluative Bivalence. *Emotion Review*. 2011;3(3):349-59.
18. Johnson LR, Hou M, Prager EM, Ledoux JE. Regulation of the Fear Network by Mediators of Stress: Norepinephrine Alters the Balance between Cortical and Subcortical Afferent Excitation of the Lateral Amygdala. *Front Behav Neurosci*. 2011;5:23.
19. Vuilleumier P. Cognitive science: staring fear in the face. *Nature*. 2005;433(7021):22-3.
20. LeDoux J. Fear and the brain: where have we been, and where are we going? *Biol Psychiatry*. 1998;44(12):1229-38.
21. Heim E. Coping-based intervention strategies. *Patient Educ Couns*. 1995;26(1-3):145-51.
22. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Soc Psychol*. 1989;56(2):267-83.
23. Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):915-25.
24. Macía P, Barranco M, Gorbeña S, Iraurgi I. Expression of resilience, coping and quality of life in people with cancer. *PLoS One*. 2020;15(7):e0236572.
25. Philipp R, Mehnert A, Lo C, Muller V, Reck M, Vehling S. Characterizing death acceptance among patients with cancer. *Psychooncology*. 2019;28(4):854-62.
26. Saita E, Acquati C, Kayser K. Coping with early stage breast cancer: examining the influence of personality traits and interpersonal closeness. *Front Psychol*. 2015;6:88.
27. Secinti E, Tometich DB, Johns SA, Mosher CE. The relationship between acceptance of cancer and distress: A meta-analytic review. *Clin Psychol Rev*. 2019;71:27-38.
28. Harms CA, Cohen L, Pooley JA, Chambers SK, Galvão DA, Newton RU. Quality of life and psychological distress in cancer survivors: The role of psychosocial resources for resilience. *Psychooncology*. 2019;28(2):271-7.
29. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *J Trauma Stress*. 1996;9(3):455-71.
30. Tedeschi RG, Calhoun LG. "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence". *Psychological Inquiry*. 2004;15(1):1-18.
31. Uebele A, Myers J. Assessing quality of life in clinical research. *J Ky Med Assoc*. 2008;106(5):223-8.
32. Haraldstad K, Wahl A, Andenaes R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019;28(10):2641-50.
33. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403-9.
34. Bullinger M, Petersen C, Mehnert A. Erfassung der Lebensqualität in der Onkologie. In: Siewert JR, Rothmund M, Schumpelick V, editors. *Praxis der Viszeralchirurgie: Onkologische Chirurgie*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2006. p. 323-32.
35. Renneberg B, Lippke S. Lebensqualität. In: Renneberg B, Hammelstein P, editors. *Gesundheitspsychologie*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2006. p. 29-33.
36. Berg RL, Hallauer DS, Berk SN. Neglected aspects of the quality of life. *Health Serv Res*. 1976;11(4):391-5.

37. Kipke R. Was ist Lebensqualität in der Medizin? In: Kovács L, Kipke R, Lutz R, editors. *Lebensqualität in der Medizin*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2016. p. 63-74.
38. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91-6.
39. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-64.
40. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015;33(7):749-54.
41. Rodriguez-Prat A, Balaguer A, Booth A, Monforte-Royo C. Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*. 2017;7(9):e016659.
42. Nightingale JM, Murphy F, Eaton C, Borgen R. A qualitative analysis of staff-client interactions within a breast cancer assessment clinic. *Radiography (Lond)*. 2017;23(1):38-47.
43. Bullinger M, Morfeld M, Kohlmann T, Nantke J, van den Bussche H, Dodt B, et al. [SF-36 Health Survey in Rehabilitation Research. Findings from the North German Network for Rehabilitation Research, NVRF, within the rehabilitation research funding program]. *Rehabilitation (Stuttg)*. 2003;42(4):218-25.
44. McCrae RR, John OP. An introduction to the five-factor model and its applications. *J Pers*. 1992;60(2):175-215.
45. Ghiggia A, Pierotti V, Tesio V, Bovero A. Personality matters: relationship between personality characteristics, spirituality, demoralization, and perceived quality of life in a sample of end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer*. 2021;29(12):7775-83.
46. Huang IC, Lee JL, Ketheeswaran P, Jones CM, Revicki DA, Wu AW. Does personality affect health-related quality of life? A systematic review. *PLoS One*. 2017;12(3):e0173806.
47. Noreen A, Iqbal N, Hassan B, Ali SA. Relationship between psychological distress, quality of life and resilience among medical and non-medical students. *J Pak Med Assoc*. 2021;71(9):2181-5.
48. Thyson T, Schallenburger M, Scherg A, Schwartz J, Neukirchen M, Schulz C. Der Einfluss von Persönlichkeitsfaktoren auf das Ausmaß von Demoralisierung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*. 2018;19(05):V26.
49. Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care*. 2011;9(1):1-2.
50. Prince-Paul M. Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(3):365-71.
51. Persson K, Axtelius B, Soderfeldt B, Ostman M. Oral health-related quality of life and dental status in an outpatient psychiatric population: a multivariate approach. *Int J Ment Health Nurs*. 2010;19(1):62-70.
52. Tang ST, Li CY, Liao YC. Factors associated with depressive distress among Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *Palliat Med*. 2007;21(3):249-57.
53. Edwards B, Clarke V. The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology*. 2004;13(8):562-76.
54. Zaider T, Kissane D. The assessment and management of family distress during palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2009;3(1):67-71.

55. Liu YJ, Schandl A, Markar S, Johar A, Lagergren P. Psychological distress and health-related quality of life up to 2 years after oesophageal cancer surgery: nationwide population-based study. *BJS Open*. 2021;5(1).
56. Gregurek R, Bras M, Dordević V, Ratković AS, Brajković L. Psychological problems of patients with cancer. *Psychiatr Danub*. 2010;22(2):227-30.
57. Specht J, Egloff B, Schmukle SC. Stability and change of personality across the life course: the impact of age and major life events on mean-level and rank-order stability of the Big Five. *J Pers Soc Psychol*. 2011;101(4):862-82.
58. Klikovac T, Djurdjevic A. Psychological aspects of the cancer patients' education: thoughts, feelings, behavior and body reactions of patients faced with diagnosis of cancer. *J buon*. 2010;15(1):153-6.
59. Ernst J, Friedrich M, Vehling S, Koch U, Mehnert-Theuerkauf A. Cancer-Related Distress: How Often Does It Co-occur With a Mental Disorder? – Results of a Secondary Analysis. *Frontiers in Psychology*. 2021;12.
60. Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, Vehling S, Brahler E, Harter M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psychooncology*. 2018;27(1):75-82.
61. An E, Lo C, Hales S, Zimmermann C, Rodin G. Demoralization and death anxiety in advanced cancer. *Psychooncology*. 2018;27(11):2566-72.
62. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. Leitlinienprogramm Onkologie: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung [Internet]. Langversion 2.2. 01/2020 [cited 19.04.2023]. Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/>
63. Starostzik C, Simon S. S3-Leitlinie zur Palliativmedizin aktualisiert und erweitert. *Im Fokus Onkologie*. 2020;23(1):14-8.
64. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF. Leitlinienprogramm Onkologie: Psychoonkologische Diagnostik, Beratung und Behandlung von erwachsenen Krebspatienten [Internet]. Langversion 1.1. 01/2014 [cited 20.04.2023]. Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/psychoonkologie/>
65. Frank JD. Psychotherapy: the restoration of morale. *Am J Psychiatry*. 1974;131(3):271-4.
66. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A Review of the Construct of Demoralization: History, Definitions, and Future Directions for Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(1):93-101.
67. de Figueiredo JM, Frank JD. Subjective incompetence, the clinical hallmark of demoralization. *Compr Psychiatry*. 1982;23(4):353-63.
68. de Figueiredo JM. Demoralization and Psychotherapy: A Tribute to Jerome D. Frank, MD, PhD (1909-2005). *Psychother Psychosom*. 2007;76(3):129-33.
69. Fava GA, Freyberger HJ, Bech P, Christodoulou G, Sensky T, Theorell T, et al. Diagnostic criteria for use in psychosomatic research. *Psychother Psychosom*. 1995;63(1):1-8.
70. Meissner WW. Psychoanalysis and the mind-body relation: Psychosomatic perspectives. *Bull Menninger Clin*. 2006;70(4):295-315.
71. Bobevski I, Kissane DW, Vehling S, Mehnert-Theuerkauf A, Belvederi Murri M, Grassi L. Demoralisation and its link with depression, psychological adjustment and suicidality among cancer patients: A network psychometrics approach. *Cancer Med*. 2022;11(3):815-25.
72. Wang Y, Sun H, Ji Q, Wei J, Zhu P. Systematic Review of Interventions for Demoralization in Patients With Cancer. *J Nerv Ment Dis*. 2023;211(4):314-26.
73. Nanni MG, Caruso R, Travado L, Ventura C, Palma A, Berardi AM, et al. Relationship of demoralization with anxiety, depression, and quality of life: A

- Southern European study of Italian and Portuguese cancer patients. *Psychooncology*. 2018;27(11):2616-22.
74. Kissane DW. Demoralization: a life-preserving diagnosis to make for the severely medically ill. *J Palliat Care*. 2014;30(4):255-8.
 75. Koranyi S, Hinz A, Hufeld JM, Hartung TJ, Quintero Garzon L, Fendel U, et al. Psychometric Evaluation of the German Version of the Demoralization Scale-II and the Association Between Demoralization, Sociodemographic, Disease- and Treatment-Related Factors in Patients With Cancer. *Front Psychol*. 2021;12:789793.
 76. Berardelli I, Innamorati M, Sarubbi S, Rogante E, Erbutto D, De Pisa E, et al. Are Demoralization and Insight Involved in Suicide Risk? An Observational Study on Psychiatric Inpatients. *Psychopathology*. 2021;54(3):127-35.
 77. Koo BB, Bayoumi A, Albanna A, Abusuliman M, Burrone L, Sico JJ, et al. Demoralization predicts suicidality in patients with cluster headache. *J Headache Pain*. 2021;22(1):28.
 78. Mullane M, Dooley B, Tiernan E, Bates U. Validation of the Demoralization Scale in an Irish advanced cancer sample. *Palliat Support Care*. 2009;7(3):323-30.
 79. Quintero Garzon L, Hinz A, Koranyi S, Mehnert-Theuerkauf A. Norm Values and Psychometric Properties of the 24-Item Demoralization Scale (DS-I) in a Representative Sample of the German General Population. *Front Psychol*. 2021;12:681977.
 80. Katz RC, Flasher L, Cacciapaglia H, Nelson S. The psychosocial impact of cancer and lupus: a cross validation study that extends the generality of "benefit-finding" in patients with chronic disease. *J Behav Med*. 2001;24(6):561-71.
 81. Grassi L, Sabato S, Rossi E, Biancosino B, Marmai L. Use of the diagnostic criteria for psychosomatic research in oncology. *Psychother Psychosom*. 2005;74(2):100-7.
 82. Grandi S, Sirri L, Tossani E, Fava GA. Psychological characterization of demoralization in the setting of heart transplantation. *J Clin Psychiatry*. 2011;72(5):648-54.
 83. Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krull A, Koch U, et al. Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Support Care Cancer*. 2011;19(4):513-20.
 84. Lee CY, Fang CK, Yang YC, Liu CL, Leu YS, Wang TE, et al. Demoralization syndrome among cancer outpatients in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2012;20(10):2259-67.
 85. Vehling S, Oechsle K, Koch U, Mehnert A. Receiving palliative treatment moderates the effect of age and gender on demoralization in patients with cancer. *PLoS One*. 2013;8(3):e59417.
 86. Li YC, Ho CH, Wang HH. Protective Factors of Demoralization among Cancer Patients in Taiwan: An Age-matched and Gender-matched Study. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2017;11(3):174-9.
 87. Vehling S, Malfitano C, Shnall J, Watt S, Panday T, Chiu A, et al. A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. *BMJ Support Palliat Care*. 2017;7(4):427-34.
 88. Vehling S, Kissane DW, Lo C, Glaesmer H, Hartung TJ, Rodin G, et al. The association of demoralization with mental disorders and suicidal ideation in patients with cancer. *Cancer*. 2017;123(17):3394-401.
 89. Casarett DJ, Knebel A, Helmers K. Ethical challenges of palliative care research. *J Pain Symptom Manage*. 2003;25(4):S3-5.

90. Battaglia Y, Zerbinati L, Piazza G, Martino E, Massarenti S, Provenzano M, et al. The Use of Demoralization Scale in Italian Kidney Transplant Recipients. *J Clin Med*. 2020;9(7).
91. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*. 1982;5(6):649-55.
92. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11.
93. Virik K, Glare P. Validation of the palliative performance scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *J Pain Symptom Manage*. 2002;23(6):455-7.
94. Bovero A, Botto R, Adriano B, Opezzo M, Tesio V, Torta R. Exploring demoralization in end-of-life cancer patients: Prevalence, latent dimensions, and associations with other psychosocial variables. *Palliat Support Care*. 2019;17(5):596-603.
95. Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. [Validation of the new version of the minimal documentation system (MIDOS) for patients in palliative care : the German version of the edmonton symptom assessment scale (ESAS)]. *Schmerz*. 2010;24(6):596-604.
96. Heckel M, Bussmann S, Stiel S, Weber M, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(3):402-13.
97. Mai SS, Gerlach C, Schmidtman I, Vogt AR, Zeller V, Renner KH, et al. Are Repeated Self-Reports of Psychological Variables Feasible for Patients Near the End of Life at a Palliative Care Unit? *J Palliat Med*. 2018;21(7):1005-10.
98. IBM C 2013 IBM SPSS Statistics for Windows Armonk IBM Corp, version 23.0. Last Access 25.06.2023
99. RC T 2013 R: a language and environment for statistical computing. Vienna, Austria R Foundation for Statistical Computing <https://www.R-project.org>. Last Access 24.02.2020
100. Clopper CJ, Pearson ES. The use of confidence or fiducial limits illustrated in the case of the binomial. *Biometrika*. 1934;26(4):404-13.
101. Mayring P. *Qualitative Inhaltsanalyse*. 69 469 Weinheim: Beltz Verlagsgruppe; 2015.
102. Scandurra C, Mangiapia F, La Rocca R, Di Bello F, De Lucia N, Muzii B, et al. A cross-sectional study on demoralization in prostate cancer patients: the role of masculine self-esteem, depression, and resilience. *Support Care Cancer*. 2022;30(8):7021-30.
103. Botto R, Galante M, Miniotti M, Leombruni P. Demoralization during the Italian quarantine due to 2019 coronavirus disease pandemic: prevalence and association with psychological well-being and coping strategies. *Psychol Health Med*. 2023;28(2):517-28.
104. Chang TG, Huang PC, Hsu CY, Yen TT. Demoralization in oral cancer inpatients and its association with spiritual needs, quality of life, and suicidal ideation: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2022;20(1):60.
105. Fraguell-Hernando C, Limonero JT, Gil F. Psychological intervention in patients with advanced cancer at home through Individual Meaning-Centered Psychotherapy-Palliative Care: a pilot study. *Support Care Cancer*. 2020;28(10):4803-11.
106. Costanza A, Vasileios C, Ambrosetti J, Shah S, Amerio A, Aguglia A, et al. Demoralization in suicide: A systematic review. *J Psychosom Res*. 2022;157:110788.

107. Griffith JL, Gaby L. Brief psychotherapy at the bedside: countering demoralization from medical illness. *Psychosomatics*. 2005;46(2):109-16.
108. Grabler MR, Weyen U, Juckel G, Tegenthoff M, Mavrogiorgou-Juckel P. Death Anxiety and Depression in Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Their Primary Caregivers. *Front Neurol*. 2018;9:1035.
109. Thielemann P, Conner NE. Social Support as a Mediator of Depression in Caregivers of Patients With End-Stage Disease. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2009;11:82-90.
110. LaValley SA, Gage-Bouchard EA. Life Course Stage and Social Support Mobilization for End-of-Life Caregivers. *J Appl Gerontol*. 2020;39(8):820-7.
111. Li YC, Yeh PC, Chen HW, Chang YF, Pi SH, Fang CK. Posttraumatic growth and demoralization after cancer: The effects of patients' meaning-making. *Palliat Support Care*. 2015;13(5):1449-58.
112. Krebs in Deutschland für 2017/2018. In: e.V. RK-ludGdeKiD, editor. Berlin, 2021.
113. Voltz R, Galushko M, Walisko J, Pfaff H, Nauck F, Radbruch L, et al. End-of-life research on patients' attitudes in Germany: a feasibility study. *Support Care Cancer*. 2010;18(3):317-20.
114. Liu ST, Wu X, Wang N, Zhao QQ, Xiao L, Fang CK, et al. Serial multiple mediation of demoralization and depression in the relationship between hopelessness and suicidal ideation. *Psychooncology*. 2020;29(8):1321-8.
115. Devendorf AR, McManimen SL, Jason LA. Suicidal ideation in non-depressed individuals: The effects of a chronic, misunderstood illness. *J Health Psychol*. 2020;25(13-14):2106-17.
116. Grenzi P, Menculini G, Bachetti MC, Lanza L, Balducci PM, Moretti P. Dysphoria Spectrum in the Evaluation of Suicide Risk: An Overview and Exploratory Study. *Psychiatr Danub*. 2022;34(Suppl 8):112-7.
117. Baldessarini RJ. Epidemiology of suicide: recent developments. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2019;29:e71.
118. Liu Q, Joiner RJ, Trichtinger LA, Tran T, Cole DA. Dissecting the depressed mood criterion in adult depression: The heterogeneity of mood disturbances in major depressive episodes. *J Affect Disord*. 2023;323:392-9.
119. Philipp R, Kalender A, Harter M, Bokemeyer C, Oechsle K, Koch U, et al. Existential distress in patients with advanced cancer and their caregivers: study protocol of a longitudinal cohort study. *BMJ Open*. 2021;11(4):e046351.
120. Dryden-Palmer K, Garros D, Meyer EC, Farrell C, Parshuram CS. Care for Dying Children and Their Families in the PICU: Promoting Clinician Education, Support, and Resilience. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(8S Suppl 2):S79-S85.
121. Fine PG. Maximizing benefits and minimizing risks in palliative care research that involves patients near the end of life. *J Pain Symptom Manage*. 2003;25(4):S53-62.
122. Cordova MJ, Cunningham LL, Carlson CR, Andrykowski MA. Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study. *Health Psychol*. 2001;20(3):176-85.
123. Gysels M, Shipman C, Higginson IJ. "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(4):347-55.

Anhang

Demoralisierungsfragebogen (verkleinerte Darstellung der Version, die im St. Josefs-Hospital in Wiesbaden ausgehändigt wurde)

Datum: _____

ID: _____



Fragebogen zur Beurteilung emotionaler und psychischer Belastungen

Bitte geben Sie für jede nachfolgend aufgeführte Aussage an, wie sehr diese während der **letzten Woche** auf Sie zugetroffen hat.

Bitte kreuzen Sie das entsprechende Kästchen an.

Es geht hier um **Ihre subjektive Einschätzung**. Beantworten Sie die Fragen daher vor dem Hintergrund, dass es **kein richtig oder falsch** bei der Beantwortung gibt.

Wenn Sie nicht sicher sind, dann wählen Sie bitte diejenige Antwortmöglichkeit aus, die **am ehesten** zutrifft.

	niemals	selten	manchmal	oft	die ganze Zeit
1. Ich habe anderen viel Wertvolles zu geben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Mein Leben erscheint mir sinnlos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Die Aktivitäten in meinem Leben sind ohne Ziel und Sinn.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Ich habe meinen Platz im Leben verloren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Ich habe meine Gefühle nicht mehr unter Kontrolle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ich bin guter Dinge.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mehnert et al. (2011) Journal of Pain and Symptom Management.

Datum: _____

ID: _____



Fragebogen zur Beurteilung emotionaler und psychischer Belastungen

	niemals	selten	manchmal	oft	die ganze Zeit
7. Keiner kann mir helfen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich habe das Gefühl, dass ich mir selbst nicht helfen kann.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ich bin hoffnungslos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich fühle mich schuldig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ich bin nervös und reizbar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ich meistere mein Leben ziemlich gut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Ich bedaure viele Dinge in meinem Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mehnert et al. (2011) Journal of Pain and Symptom Management.

Datum: _____

ID: _____



Fragebogen zur Beurteilung emotionaler und psychischer Belastungen

	niemals	selten	manchmal	oft	die ganze Zeit
14. Das Leben ist nicht länger lebenswert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Ich neige dazu, leicht verletzbar zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Ich bin über viele Dinge verärgert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Ich bin stolz auf das, was ich erreicht habe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Ich bin darüber bekümmert, was mir passiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Ich bin ein wertvoller Mensch.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ich wäre lieber nicht am Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Ich bin traurig und fühle mich elend.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mehnert et al. (2011) Journal of Pain and Symptom Management.

Datum: _____

ID: _____



Fragebogen zur Beurteilung emotionaler und psychischer Belastungen

	niemals	selten	manchmal	oft	die ganze Zeit
22. Das Leben hat mich mutlos gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ich fühle mich ziemlich isoliert und einsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Ich fühle mich wie gefangen durch das, was mir passiert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mehnert et al. (2011) Journal of Pain and Symptom Management.

Datum: _____ ID: _____



Einschätzung des Befragten

Der formale Teil des Fragebogens ist nun beendet. Mit den letzten Fragen bitten wir Sie um Unterstützung bei der Planung zukünftiger Forschungsprojekte und sind – in Ihren eigenen Worten – an Ihren Eindrücken der Befragung interessiert.

1. Insgesamt gesehen, wie groß war die Belastung durch die Befragung?

überhaupt keine Belastung				mäßige Belastung				sehr starke Belastung			
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

2. Können Sie beschreiben, was genau für Sie belastend gewesen ist?
3. Denken Sie, dass diese Befragung in irgendeiner Weise auch hilfreich für Sie gewesen ist?
(Wenn ja, was genau?)
4. Gibt es etwas, was wir zusätzlich hätten fragen sollen?
5. Gibt es etwas, was Ihnen diese Befragung erleichtert hätte?

In Anlehnung an die deutsche Übersetzung und Validierung des QoDD . Heckel et al. (2015). Journal of Pain and Symptom Management.

Datum: _____ ID: _____



6. Haben Sie noch eine Rückmeldung oder Vorschläge, was wir in der Versorgung der Patienten zukünftig verbessern können oder was Sie als gut empfunden haben?

Haben Sie noch Fragen oder Anmerkungen?

**Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben,
diesen Fragebogen zu beantworten.**

In Anlehnung an die deutsche Übersetzung und Validierung des QoDD . Heckel et al. (2015). Journal of Pain and Symptom Management.

Tabelle 22: Dargestellt sind alle Items inklusive der Verteilung auf der Likert-Skala (0=niemals; 1=selten; 2=manchmal; 3=oft; 4=die ganze Zeit) und Mittelwerte, Auswertung zu T1 (Studienteilnehmer N=117) und zu T2 (Studienteilnehmer N=39)

Item	Likert-skala	T1-Häufigkeit (N = 117)	T2-Häufigkeit (N=39)	T1-Prozent	T2-Prozent	T1-Mittelwert	T2-Mittelwert
1 Ich habe anderen viel Wertvolles zu geben.	0	29	8	24,8	20,5	1,44	1,36
	1	32	14	27,4	35,9		
	2	39	12	33,3	30,8		
	3	10	5	8,5	12,8		
	4	7	0	6,0	0		
2 Mein Leben erscheint mir sinnlos.	0	63	24	53,8	61,5	0,92	0,69
	1	18	6	15,4	15,4		
	2	23	7	19,7	17,9		
	3	8	1	6,8	2,6		
	4	5	1	4,3	2,6		
3 Die Aktivitäten in meinem Leben sind ohne Ziel und Sinn.	0	63	24	53,8	61,5	1,05	0,74
	1	15	8	12,8	20,5		
	2	17	2	14,5	5,1		
	3	14	3	12,0	7,7		
	4	8	2	6,8	5,1		
4 Ich habe meinen Platz im Leben verloren.	0	61	25	52,1	64,1	1,18	0,77
	1	12	4	10,3	10,3		
	2	18	6	15,4	15,4		
	3	14	2	12,0	5,1		
	4	12	2	10,3	5,1		
5 Ich habe meine Gefühle nicht mehr unter Kontrolle.	0	58	20	49,6	51,3	0,99	0,77
	1	25	12	21,4	30,8		
	2	20	5	17,1	12,8		
	3	5	0	4,3	0		
	4	9	2	7,7	5,1		
6 Ich bin guter Dinge.	0	29	9	24,8	23,1	1,54	1,36
	1	33	18	28,2	46,2		
	2	28	6	23,9	15,4		
	3	17	1	14,5	2,6		
	4	10	5	8,5	12,8		
7 Keiner kann mir helfen.	0	39	14	33,3	35,9	1,62	1,51
	1	17	5	14,5	12,8		
	2	23	9	19,7	23,1		
	3	25	8	21,4	20,5		
	4	13	3	11,1	7,7		
8 Ich habe das Gefühl, dass ich mir selbst nicht helfen kann.	0	29	12	24,8	30,8	2,05	1,69
	1	8	8	6,8	20,5		
	2	29	4	24,8	10,3		
	3	30	10	25,6	25,6		
	4	21	5	17,9	12,8		
9 Ich bin hoffnungslos.	0	56	18	47,9	46,2	1,15	1,18
	1	19	7	16,2	17,9		
	2	21	6	17,9	15,4		
	3	10	5	8,5	12,8		
	4	11	3	9,4	7,7		
10 Ich fühle mich schuldig.	0	82	31	70,1	79,5	0,54	0,36
	1	15	3	12,8	7,7		
	2	14	4	12,0	10,3		
	3	4	1	3,4	2,6		
	4	2	0	1,7	0		
11 Ich bin nervös und reizbar.	0	47	16	40,2	41	1,15	0,97
	1	26	11	22,2	28,2		
	2	27	9	23,1	23,1		
	3	13	3	11,1	7,7		
	4	4	0	3,4	0		
12 Ich meistere mein Leben ziemlich gut.	0	41	11	35,0	28,2	1,25	1,10
	1	36	18	30,8	46,2		
	2	17	7	14,5	17,9		
	3	16	1	13,7	2,6		
	4	7	2	6,0	5,1		

13	Ich bedaure viele Dinge in meinem Leben.	0	52	16	44,4	41	1,03	1,03
		1	31	9	26,5	23,1		
		2	17	11	14,5	28,2		
		3	13	3	11,1	7,7		
		4	4	0	3,4	0		
14	Das Leben ist nicht länger lebenswert.	0	50	18	42,7	46,2	1,34	1,15
		1	16	6	13,7	15,4		
		2	26	9	22,2	23,1		
		3	11	3	9,4	7,7		
		4	14	3	12,0	7,7		
15	Ich neige dazu, leicht verletztbar zu sein.	0	47	11	40,2	28,2	1,07	1,05
		1	32	17	27,4	43,6		
		2	22	9	18,8	23,2		
		3	15	2	12,8	5,1		
		4	1	0	0,9	0		
16	Ich bin über viele Dinge verärgert.	0	49	12	41,9	30,8	1,04	1,08
		1	27	15	23,1	38,5		
		2	29	9	24,8	23,1		
		3	11	3	9,4	7,7		
		4	1	0	0,9	0		
17	Ich bin stolz auf das, was ich erreicht habe.	0	57	16	48,7	41	0,85	0,95
		1	33	12	28,2	30,8		
		2	19	8	16,2	20,5		
		3	4	3	3,4	7,7		
		4	4	0	3,4	0		
18	Ich bin darüber bekümmert, was mir passiert.	0	22	7	18,8	17,9	2,21	2,28
		1	13	2	11,1	5,1		
		2	24	12	20,5	30,8		
		3	34	9	29,1	23,1		
		4	24	9	20,5	23,1		
19	Ich bin ein wertvoller Mensch.	0	46	15	39,3	38,5	1,18	1,33
		1	30	7	25,6	17,9		
		2	23	10	19,7	25,6		
		3	10	3	8,5	7,7		
		4	8	4	6,8	10,3		
20	Ich wäre lieber nicht am Leben.	0	70	25	59,8	64,1	0,81	0,64
		1	17	6	14,5	15,4		
		2	18	6	15,4	15,4		
		3	6	1	5,1	2,6		
		4	6	1	5,1	2,6		
21	Ich bin traurig und fühle mich elend.	0	34	12	29,1	30,8	1,59	1,44
		1	20	7	17,1	17,9		
		2	33	13	28,2	33,3		
		3	20	5	17,1	12,8		
		4	10	2	8,5	5,1		
22	Das Leben hat mich mutlos gemacht.	0	44	20	37,6	51,3	1,31	0,95
		1	24	7	20,5	17,9		
		2	28	7	23,9	17,9		
		3	11	4	9,4	10,3		
		4	10	1	8,5	2,6		
23	Ich fühle mich ziemlich isoliert und einsam. *	0	65	17	55,6	43,6	0,83	0,95
		1	19	11	16,2	28,2		
		2	22	8	18,8	20,5		
		3	7	2	6,0	5,1		
		4	3	1	2,6	2,6		
24	Ich fühle mich wie gefangen durch das, was mir passiert. *	0	42	11	35,9	28,2	1,67	1,44
		1	12	11	10,3	28,2		
		2	20	10	17,1	25,6		
		3	26	3	22,2	7,7		
		4	16	4	13,7	10,3		

*116 gültige Datensätze bei T1

Tabelle 23: Korrelation nach Spearman-Rho der erhobenen ECOG-Werte zu den Messzeitpunkten T1-T4 mit dem Gesamtscore der DS und den dazugehörigen Unterskalen (jeweils mit der korrespondierenden Studienteilnehmeranzahl N)

		DS- Gesamt- score	DS-Verlust des Lebens- sinns	DS-Ent- mutigung	DS-Dys- phorie	DS- Gefühl des Ver- sagens
T1 ECOG	Korrelations- koeffizient	-,121	-,090	-,093	-,160	-,095
	Signifikanz (2-seitig)	,198	,339	,323	,088	,313
	N	115	115	115	115	115
T2 ECOG	Korrelations- koeffizient	,181	,214	,180	-,006	,066
	Signifikanz (2-seitig)	,271	,192	,274	,972	,689
	N	39	39	39	39	39
T3 ECOG	Korrelations- koeffizient	,424	,331	,510	,373	,201
	Signifikanz (2-seitig)	,116	,228	,052	,171	,472
	N	15	15	15	15	15
T4 ECOG	Korrelations- koeffizient	,581	,539	,243	,504	,085
	Signifikanz (2-seitig)	,131	,168	,561	,203	,842
	N	8	8	8	8	8

Tabelle 24: Korrelation nach Pearson der erhobenen PPS-Werte zu den Messzeitpunkten T1-T4 mit dem Gesamtscore der DS und den dazugehörigen Unterskalen (jeweils mit der korrespondierenden Studienteilnehmeranzahl N)

		DS-Gesamt-score	DS-Verlust des Lebenssinns	DS-Entmutigung	DS-Dysphorie	DS-Gefühl des Versagens
T1 PPS	Korrelationskoeffizient	,168	,126	,096	,147	,225*
	Signifikanz (2-seitig)	,072	,179	,308	,117	,015
	N	115	115	115	115	115
T2 PPS	Korrelationskoeffizient	-,101	-,060	-,151	-,080	-,029
	Signifikanz (2-seitig)	,552	,725	,371	,636	,864
	N	37	37	37	37	37
T3 PPS	Korrelationskoeffizient	,133	,207	,032	-,149	,451
	Signifikanz (2-seitig)	,636	,460	,909	,596	,091
	N	15	15	15	15	15
T4 PPS	Korrelationskoeffizient	-,041	,155	-,105	-,334	,239
	Signifikanz (2-seitig)	,924	,715	,804	,419	,569
	N	8	8	8	8	8

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant

Tabelle 25: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG/PPS zu T1-4 mit dem Geschlecht

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1	Zwischen den Geschlechtern	2,676	1	2,676	5,086	,026
ECOG	Innerhalb der Geschlechter	59,446	113	,526		
	Gesamt	62,122	114			
T1	Zwischen den Geschlechtern	543,311	1	543,311	3,193	,077
PPS	Innerhalb der Geschlechter	19225,385	113	170,136		
	Gesamt	19768,696	114			
T2	Zwischen den Geschlechtern	2,313	1	2,313	4,692	,037
ECOG	Innerhalb der Geschlechter	17,255	35	,493		
	Gesamt	19,568	36			
T2	Zwischen den Geschlechtern	467,484	1	467,484	3,013	,091
PPS	Innerhalb der Geschlechter	5429,814	35	155,138		
	Gesamt	5897,297	36			
T3	Zwischen den Geschlechtern	3,471	1	3,471	6,513	,024
ECOG	Innerhalb der Geschlechter	6,929	13	,533		
	Gesamt	10,400	14			
T3	Zwischen den Geschlechtern	534,405	1	534,405	3,218	,096
PPS	Innerhalb der Geschlechter	2158,929	13	166,071		
	Gesamt	2693,333	14			
T4	Zwischen den Geschlechtern	1,125	1	1,125	3,857	,097
ECOG	Innerhalb der Geschlechter	1,750	6	,292		
	Gesamt	2,875	7			
T4	Zwischen den Geschlechtern	312,500	1	312,500	1,923	,215
PPS	Innerhalb der Geschlechter	975,000	6	162,500		
	Gesamt	1287,500	7			

Tabelle 26: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG/PPS zu T1-4 mit Alter

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 ECOG	Zwischen den Alters- gruppen	27,105	42	,645	1,327	,144
	Innerhalb der Altersgruppen	35,017	72	,486		
	Gesamt	62,122	114			
T1 PPS	Zwischen den Alters- gruppen	7543,934	42	179,617	1,058	,410
	Innerhalb der Altersgruppen	12224,762	72	169,788		
	Gesamt	19768,696	114			
T2 ECOG	Zwischen den Alters- gruppen	15,984	24	,666	2,230	,075
	Innerhalb der Alters- gruppen	3,583	12	,299		
	Gesamt	19,568	36			
T2 PPS	Zwischen den Alters- gruppen	4863,964	24	202,665	2,354	,062
	Innerhalb der Alters- gruppen	1033,333	12	86,111		
	Gesamt	5897,297	36			
T3 ECOG	Zwischen den Alters- gruppen	7,733	11	,703	,791	,666
	Innerhalb der Alters- gruppen	2,667	3	,889		
	Gesamt	10,400	14			
T3 PPS	Zwischen den Alters- gruppen	2176,667	11	197,879	1,149	,514
	Innerhalb der Altersgruppen	516,667	3	172,222		
	Gesamt	2693,333	14			
T4 ECOG	Zwischen den Alters- gruppen	2,375	6	,396	,792	,696
	Innerhalb der Alters- gruppen	,500	1	,500		
	Gesamt	2,875	7			
T4 PPS	Zwischen den Alters- gruppen	1237,500	6	206,250	4,125	,360
	Innerhalb der Alters- gruppen	50,000	1	50,000		
	Gesamt	1287,500	7			

Tabelle 27: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T1

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 ECOG	Zwischen den Belastungsgruppen	1,730	8	,216	,380	,929
	Innerhalb der Belastungsgruppen	60,391	106	,570		
	Gesamt	62,122	114			
T1 PPS	Zwischen den Belastungsgruppen	1308,733	8	163,592	,939	,488
	Innerhalb der Belastungsgruppen	18459,96 3	106	174,151		
	Gesamt	19768,69 6	114			

Tabelle 28: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T2

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T2 ECOG	Zwischen den Belastungsgruppen	7,616	7	1,088	2,850	,022
	Innerhalb der Belastungsgruppen	10,690	28	,382		
	Gesamt	18,306	35			
T2 PPS	Zwischen den Belastungsgruppen	3013,793	7	430,542	4,327	,002
	Innerhalb der Belastungsgruppen	2786,207	28	99,507		
	Gesamt	5800,000	35			

Tabelle 29: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T3

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T3 ECOG	Zwischen den Belastungsgruppen	1,718	3	,573	,726	,558
	Innerhalb der Belastungsgruppen	8,682	11	,789		
	Gesamt	10,400	14			
T3 PPS	Zwischen den Belastungsgruppen	679,697	3	226,566	1,238	,343
	Innerhalb der Belastungsgruppen	2013,636	11	183,058		
	Gesamt	2693,333	14			

Tabelle 30: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS mit der individuellen Belastung zu T4

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T4 ECOG	Zwischen den Belastungsgruppen	,875	2	,438	1,094	,404
	Innerhalb der Belastungsgruppen	2,000	5	,400		
	Gesamt	2,875	7			
T4 PPS	Zwischen den Belastungsgruppen	754,167	2	377,083	3,535	,110
	Innerhalb der Belastungsgruppen	533,333	5	106,667		
	Gesamt	1287,500	7			

Tabelle 31: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von ECOG und PPS zu T1-T4 mit Krankheitsdiagnosen

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 ECOG	Zwischen den Diagnosegruppen	7,000	10	,700	1,321	,229
	Innerhalb der Diagnosegruppen	55,122	104	,530		
	Gesamt	62,122	114			
T1 PPS	Zwischen den Diagnosegruppen	2987,211	10	298,721	1,851	,061
	Innerhalb der Diagnosegruppen	16781,485	104	161,360		
	Gesamt	19768,696	114			
T2 ECOG	Zwischen den Diagnosegruppen	1,910	9	,212	,325	,959
	Innerhalb der Diagnosegruppen	17,657	27	,654		
	Gesamt	19,568	36			
T2 PPS	Zwischen den Diagnosegruppen	1117,694	9	124,188	,702	,702
	Innerhalb der Diagnosegruppen	4779,603	27	177,022		
	Gesamt	5897,297	36			
T3 ECOG	Zwischen den Diagnosegruppen	1,733	7	,248	,200	,975
	Innerhalb der Diagnosegruppen	8,667	7	1,238		
	Gesamt	10,400	14			
T3 PPS	Zwischen den Diagnosegruppen	496,667	7	70,952	,226	,966
	Innerhalb der Diagnosegruppen	2196,667	7	313,810		
	Gesamt	2693,333	14			
T4 ECOG	Zwischen den Diagnosegruppen	1,375	4	,344	,688	,647
	Innerhalb der Diagnosegruppen	1,500	3	,500		
	Gesamt	2,875	7			
T4 PPS	Zwischen den Diagnosegruppen	587,500	4	146,875	,629	,675
	Innerhalb der Diagnosegruppen	700,000	3	233,333		

Gesamt	1287,500	7		
--------	----------	---	--	--

Tabelle 32: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen mit Männern und Frauen zu T1 und T2

		Quadratsumme	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 DS-Gesamtscore	Zwischen Männern und Frauen	16,010	1	16,010	,052	,820
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	35229,067	115	306,340		
	Gesamt	35245,077	116			
T1 DS-Verlust des Lebenssinns	Zwischen Männern und Frauen	3,584	1	3,584	,069	,793
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	5933,647	115	51,597		
	Gesamt	5937,231	116			
T1 DS-Entmutigung	Zwischen Männern und Frauen	6,492	1	6,492	,168	,683
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	4456,397	115	38,751		
	Gesamt	4462,889	116			
T1 DS-Dysphorie	Zwischen Männern und Frauen	16,240	1	16,240	1,074	,302
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	1739,452	115	15,126		
	Gesamt	1755,692	116			
T1 DS-Gefühl des Versagens	Zwischen Männern und Frauen	,392	1	,392	,027	,869
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	1657,420	115	14,412		
	Gesamt	1657,812	116			
T2 DS-Gesamtscore	Zwischen Männern und Frauen	109,979	1	109,979	,527	,472
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	8131,777	39	208,507		
	Gesamt	8241,756	40			
T2 DS-Verlust des	Zwischen Männern und Frauen	19,054	1	19,054	,518	,476
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	1434,898	39	36,792		

Lebens- sinns	Gesamt	1453,951	40			
T2 DS- Ent- mutigung	Zwischen Männern und Frauen	52,965	1	52,965	1,846	,182
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	1118,840	39	28,688		
	Gesamt	1171,805	40			
T2 DS- Dys- phorie	Zwischen Männern und Frauen	3,032	1	3,032	,272	,605
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	434,578	39	11,143		
	Gesamt	437,610	40			
T2 DS- Gefühl des Ver- sagens	Zwischen Männern und Frauen	34,025	1	34,025	2,644	,112
	Innerhalb der Geschlechtergruppen	501,878	39	12,869		
	Gesamt	535,902	40			

Tabelle 33: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse für Datum der Erstdiagnose mit DS-Gesamtscore und den Unterskalen zu T1 und T2

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 DS- Gesamt- score	Zwischen den Gruppen	21671,762	59	367,318	1,531	,063
	Innerhalb der Gruppen	11756,550	49	239,930		
	Gesamt	33428,312	108			
T1 DS- Verlust des Lebens- sinns	Zwischen den Gruppen	3851,945	59	65,287	1,757	,022
	Innerhalb der Gruppen	1820,367	49	37,150		
	Gesamt	5672,312	108			
T1 DS- Ent- mutigung	Zwischen den Gruppen	2590,267	59	43,903	1,357	,137
	Innerhalb der Gruppen	1585,550	49	32,358		
	Gesamt	4175,817	108			
T1 DS- Dys- phorie	Zwischen den Gruppen	1041,395	59	17,651	1,455	,089
	Innerhalb der Gruppen	594,367	49	12,130		
	Gesamt	1635,761	108			
T1 DS- Gefühl des Ver- sagens	Zwischen den Gruppen	797,239	59	13,513	,830	,754
	Innerhalb der Gruppen	797,367	49	16,273		
	Gesamt	1594,606	108			
T2 DS- Gesamt- score	Zwischen den Gruppen	5896,842	30	196,561	,616	,833
	Innerhalb der Gruppen	2234,000	7	319,143		
	Gesamt	8130,842	37			
T2 DS- Verlust des Lebens- sinns	Zwischen den Gruppen	1210,228	30	40,341	1,288	,388
	Innerhalb der Gruppen	219,167	7	31,310		
	Gesamt	1429,395	37			
T2 DS- Ent- mutigung	Zwischen den Gruppen	884,395	30	29,480	,876	,635
	Innerhalb der Gruppen	235,500	7	33,643		
	Gesamt	1119,895	37			
T2 DS- Dys- phorie	Zwischen den Gruppen	337,079	30	11,236	,850	,654
	Innerhalb der Gruppen	92,500	7	13,214		
	Gesamt	429,579	37			
T2 DS- Gefühl des Ver- sagens	Zwischen den Gruppen	329,807	30	10,994	,398	,963
	Innerhalb der Gruppen	193,167	7	27,595		
	Gesamt	522,974	37			

Tabelle 34: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen zu T1 und T2 mit der Krankheitsdiagnose

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 DS- Gesamt- score	Zwischen den Gruppen	2019,796	10	201,980	,644	,773
	Innerhalb der Gruppen	33225,281	106	313,446		
	Gesamt	35245,077	116			
T1 DS- Verlust des Lebens- sinns	Zwischen den Gruppen	535,450	10	53,545	1,051	,407
	Innerhalb der Gruppen	5401,781	106	50,960		
	Gesamt	5937,231	116			
T1 DS- Ent- mutigung	Zwischen den Gruppen	349,861	10	34,986	,902	,534
	Innerhalb der Gruppen	4113,028	106	38,802		
	Gesamt	4462,889	116			
T1 DS- Dys- phorie	Zwischen den Gruppen	127,841	10	12,784	,832	,598
	Innerhalb der Gruppen	1627,851	106	15,357		
	Gesamt	1755,692	116			
T1 DS- Gefühl des Ver- sagens	Zwischen den Gruppen	101,415	10	10,142	,691	,731
	Innerhalb der Gruppen	1556,397	106	14,683		
	Gesamt	1657,812	116			
T2 DS- Gesamt- score	Zwischen den Gruppen	1475,278	9	163,920	,751	,661
	Innerhalb der Gruppen	6766,478	31	218,273		
	Gesamt	8241,756	40			
T2 DS- Verlust des Lebens- sinns	Zwischen den Gruppen	317,289	9	35,254	,961	,489
	Innerhalb der Gruppen	1136,663	31	36,667		
	Gesamt	1453,951	40			
T2 DS- Ent- mutigung	Zwischen den Gruppen	420,952	9	46,772	1,931	,084
	Innerhalb der Gruppen	750,853	31	24,221		
	Gesamt	1171,805	40			
T2 DS- Dysphorie	Zwischen den Gruppen	67,882	9	7,542	,632	,761
	Innerhalb der Gruppen	369,728	31	11,927		
	Gesamt	437,610	40			
T2 DS- Gefühl des Ver- sagens	Zwischen den Gruppen	106,883	9	11,876	,858	,571
	Innerhalb der Gruppen	429,020	31	13,839		
	Gesamt	535,902	40			

Tabelle 35: Einfaktorielle ANOVA-Varianzanalyse von DS-Gesamtscore und DS-Unterskalen mit dem Alter zu T1 und T2

		Quadrat- summe	df	Mittel der Quadrate	F	Signifikanz
T1 DS- Gesamt- score	Zwischen den Gruppen	13679,628	43	318,131	1,077	,384
	Innerhalb der Gruppen	21565,449	73	295,417		
	Gesamt	35245,077	116			
T1 DS- Verlust des Lebens- sinns	Zwischen den Gruppen	2109,764	43	49,064	,936	,587
	Innerhalb der Gruppen	3827,467	73	52,431		
	Gesamt	5937,231	116			
T1 DS-Ent- mutigung	Zwischen den Gruppen	1701,840	43	39,578	1,046	,425
	Innerhalb der Gruppen	2761,049	73	37,823		
	Gesamt	4462,889	116			
T1 DS- Dysphorie	Zwischen den Gruppen	677,959	43	15,766	1,068	,396
	Innerhalb der Gruppen	1077,733	73	14,763		
	Gesamt	1755,692	116			
T1 DS- Gefühl des Versagens	Zwischen den Gruppen	682,412	43	15,870	1,188	,255
	Innerhalb der Gruppen	975,400	73	13,362		
	Gesamt	1657,812	116			
T2 DS- Gesamt- score	Zwischen den Gruppen	6142,006	27	227,482	1,408	,262
	Innerhalb der Gruppen	2099,750	13	161,519		
	Gesamt	8241,756	40			
T2 DS- Verlust des Lebens- sinns	Zwischen den Gruppen	1021,118	27	37,819	1,136	,419
	Innerhalb der Gruppen	432,833	13	33,295		
	Gesamt	1453,951	40			
T2 DS-Ent- mutigung	Zwischen den Gruppen	769,388	27	28,496	,921	,590
	Innerhalb der Gruppen	402,417	13	30,955		
	Gesamt	1171,805	40			
T2 DS- Dysphorie	Zwischen den Gruppen	352,026	27	13,038	1,980	,098
	Innerhalb der Gruppen	85,583	13	6,583		
	Gesamt	437,610	40			
T2 DS- Gefühl des Versagens	Zwischen den Gruppen	420,819	27	15,586	1,761	,142
	Innerhalb der Gruppen	115,083	13	8,853		
	Gesamt	535,902	40			

Danksagung

Aus der Gelegenheit zur Mitarbeit bei der Datenerhebung für die sogenannte DEMO-Studie, entwickelte sich die Idee, zu diesem Thema eine Doktorarbeit zu schreiben. Für diese Möglichkeit bin ich meinem Doktorvater sehr dankbar.

Mit ihrem Know-how standen mir Mitarbeiter der Palliativstation der Universitätsmedizin Mainz stets zur Seite und motivierten mich mit ihren konstruktiven Kommentaren die Arbeit weiter voranzubringen – herzlichen Dank dafür. Besonderer Dank gilt meiner Freundin und Wegbegleiterin Marie, die mich gerne mit kulinarischer Unterstützung durch abendliche Gespräche und persönlichem Austausch bereichert.

Die vielen lieben Worte, Anregungen, produktiven Einwände und die nötige Ablenkung von allen Freunden und Patienten weiß ich zu schätzen und freue mich auf mehr!

Zuletzt, aber nicht weniger wichtig, gilt großer Dank meiner Familie, die mit manchen Entbehrungen zurechtkommen musste und dennoch viel Verständnis sowie stets ein gutes Wort für mich hatte.