

Aus der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und
Tumorimmunologie (CVK) der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin
Berlin

DISSERTATION

**Das Bewusstsein über die Prognose von Patientinnen und Patienten mit
fortgeschrittener Krebserkrankung.**

Eine prospektive Studie in Bezug auf geschätzte und tatsächliche Überlebenszeit,
Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptome.

zur Erlangung des akademischen Grades

Doctor medicinae (Dr. med.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät

Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Bo Jannik Kundy

aus Husum

Datum der Promotion: 17.09.2021

Inhaltsverzeichnis

1. Abstract	
(1) Deutsche Version	6
(2) Englische Version	8
2. Definition der wichtigsten Begriffe	
(1) Bewusstsein über die Prognose	10
(2) Palliativversorgung	10
(3) Gesundheitsbezogene Lebensqualität	10
(4) Angsterkrankungen	11
(5) Depression	11
(6) Mediane Überlebenszeit	11
3. Hintergrund	12
4. Einleitung	
(1) Palliative Therapie	13
(2) Bewusstsein über die Prognose	13
(3) Einschätzung der Überlebenszeit durch PatientInnen und ÄrztInnen	14
(4) Angst- und Depressionssymptome und gesundheitsbezogene Lebensqualität	15
5. Methoden	17
(1) verwendete Fragebögen	
i. Prognosis and treatment perception questionnaire PTPQ	17
ii. Functional assessment of cancer therapy general FACT G	18

iii. Hospital anxiety and depression scale HADS-D	18
6. Statistik	21
7. Ergebnisse	22
(1) Klinische Eigenschaften der PatientInnen, Tabelle 1	23
(2) Soziale und demografische Eigenschaften der PatientInnen, Tabelle 2	25
(3) Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose	26
(4) Bewusstsein über die Prognose und Einschätzung der Überlebenszeit durch PatientInnen und ÄrztInnen, Abbildung 1	26
(5) Einschätzung der Überlebenszeit durch PatientInnen und ÄrztInnen und tatsächliches Überleben, Abbildung 2 und 3	29
(6) Informationsbedürfnisse der PatientInnen und Zufriedenheit der PatientInnen mit den erhaltenen Informationen	32
(7) PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose im Vergleich, Tabelle 3	33
i. Soziodemografische Eigenschaften der PatientInnen	35
ii. Klinische Eigenschaften der PatientInnen	35
iii. Lebensqualität	36
iv. Angst- und Depressionssymptome	37
v. Vergleich zweier Variablen zur Erfassung des Bewusstseins über die Prognose: Heilungswahrscheinlichkeit und Anerkennen der Unheilbarkeit	38
(8) Ärztliche Einschätzung des Bewusstseins der PatientInnen über die Prognose	38
8. Diskussion	40

(1) Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose im globalen Vergleich	40
(2) Bewusstsein über die Prognose und soziale Eigenschaften	41
(3) Bewusstsein über die Prognose und Zufriedenheit der PatientInnen mit der Kommunikation und erhaltenen Informationen	41
(4) Bewusstsein über die Prognose und körperliche Beeinträchtigung	42
(5) Bewusstsein über die Prognose und palliative Versorgung	43
(6) Bewusstsein über die Prognose und Einschätzung der Überlebenszeit	44
(7) Ärztliche Einschätzung des Bewusstseins über die Prognose der PatientInnen	47
(8) Bewusstsein über die Prognose und Wahrnehmung aggressiverer Therapieformen	47
(9) Bewusstsein über die Prognose und gesundheitsbezogene Lebensqualität	49
(10) Bewusstsein über die Prognose und Angst- und Depressionssymptome	50
9. Limitationen	53
10. Zusammenfassung	55
11. Quellenverzeichnis	57
12. Anhang	66
(1) Fragebogen Soziodemografischer Teil	67
(2) Fragebogen zur Erhebung des Bewusstseins über die Prognose (enthält deutsche Übersetzung „PTPQ“)	71
(3) Functional Assessment of Cancer Therapy- General (FACT-G) in der deutschen Fassung	76

(4) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) in der deutschen Fassung	77
(5) Fragebogen an die behandelnden ÄrztInnen	78
(6) Baseline Medizinische Daten	79
(7) PatientInnen- Informationen	80
(8) PatientInnen- Einwilligungserklärung	84
13. Eidesstattliche Versicherung	86
14. Lebenslauf	87
15. Danksagung	89

1.(1) ABSTRACT (deutsch)

Hintergrund: Laut internationaler Literatur zeigen etwa 50 Prozent der PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung im palliativen Stadium ein Bewusstsein über die durch die Grunderkrankung eingeschränkte Prognose. Die Zusammenhänge zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der Einschätzung der Überlebenszeit, dem Auftreten von Angst – und Depressionssymptomen und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sind nicht abschließend untersucht.

Methoden: In der vorliegenden prospektiven Studie wird die Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose bei in Deutschland behandelten PatientInnen mit soliden onkologischen Grunderkrankungen in palliativem Therapiestadium erfasst. Gleichzeitig wird eine zeitliche Einschätzung der Überlebenszeit ab Studienteilnahme durch die PatientInnen und die jeweils behandelnden ÄrztInnen erfragt. Es wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das Auftreten von Angst- und Depressionssymptomen erhoben. Die Einschätzung der Überlebenszeit durch PatientInnen und ÄrztInnen, das tatsächliche Überleben der PatientInnen, die Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptome werden korreliert mit dem Grad des Bewusstseins der PatientInnen über die Prognose.

Ergebnisse: Es wurden 100 PatientInnen und ihre jeweils behandelnden ÄrztInnen eingeschlossen. 60,8 Prozent der PatientInnen beschreiben ihre Erkrankungssituation als „unheilbar“. 57 Prozent der PatientInnen schätzen die Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent ein. Beide Kriterien werden unabhängig voneinander als bestehendes Bewusstsein über die Prognose gewertet. Von den PatientInnen, die ein bestehendes Bewusstsein über die Prognose zeigen, überschätzt dennoch ein großer Anteil die eigene Überlebenszeit deutlich. Die Überschätzung der Überlebenszeit ist ausgeprägter bei PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Die ärztliche Einschätzung der Überlebenszeit korreliert eher mit dem tatsächlichen Überleben der PatientInnen, als die Einschätzung durch die PatientInnen selbst. ÄrztInnen schätzen das Bewusstsein der PatientInnen über die Prognose häufig falsch ein. Angst- und Depressionssymptome sind bei PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose stärker ausgeprägt als bei PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist bei PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose in den Subskalen der Erhebung jeweils erniedrigt. Nur die Untergruppe „Seelisches Wohlbefinden“ zeigt einen

signifikanten Unterschied. Ein klinisch wahrnehmbarer Effekt ist bei geringem Unterschied fraglich.

Schlussfolgerung: Trotz bestehenden Bewusstseins über die Prognose überschätzen PatientInnen häufig ihre Überlebenszeit. Der Zusammenhang zwischen dem Bewusstsein über die Prognose mit einer möglicherweise beeinträchtigten gesundheitsbezogenen Lebensqualität muss in zukünftigen größeren Studien abschließend geklärt werden. Diese Arbeit liefert Hinweise, dass das Bewusstsein über die Prognose mit einem vermehrten Auftreten von Angst- und Depressionssymptomen assoziiert ist. Das Bewusstsein über die Prognose ist wichtige Grundlage für eine palliative Versorgung der PatientInnen, die den individuellen Bedürfnissen der PatientInnen entspricht.

1.(2) ABSTRACT (englisch)

Background: In the literature about 50% of incurable advanced cancer patients are aware of their prognosis. Associations of prognostic awareness with survival estimations of patients and physicians, real survival time, health-related quality of life and depression- and anxiety symptoms are not finally understood.

Methods: In this prospective study we assess prognostic awareness and its relationships to health-related quality of life and depression- and anxiety symptoms in palliative cancer patients treated in a German University Clinic. We correlated the level of prognostic awareness with patients' and physicians' prediction of survival time and compared it to actual survival time.

Results: 100 patients with incurable cancers and their physicians were included. 60.8% of the patients described themselves as terminally ill. 57% rated their likelihood of cure less than 25%, which we defined as having prognostic awareness. Despite prognostic awareness the majority of patients overestimated their survival time. Patients with prognostic awareness estimated their expected survival little more realistic than patients without prognostic awareness. Patients' prediction was more optimistic than physicians'. Anxiety and depression symptoms were more likely in patients with prognostic awareness. Patients with prognostic awareness had slightly lower scores in all quality of life subscales.

Conclusion: Prognostic awareness has little impact on the accuracy of patients' prediction of survival time. Despite being aware of the prognosis patients tend to overestimate their survival time. Our data show no clinically relevant impact of prognostic awareness on quality of life, whereas anxiety and depression rise in patients with prognostic awareness.

Im folgenden Text sind mit der Bezeichnung ÄrztInnen und PatientInnen immer Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten gemeint. Dies gilt ebenfalls für alle anderen geschlechtsspezifischen Bezeichnungen.

2. DEFINITION DER WICHTIGSTEN BEGRIFFE

2.(1) Bewusstsein über die Prognose: Im englischen Sprachraum werden überwiegend die Begriffe „awareness of prognosis“ oder „prognostic awareness“ verwendet. Eine eindeutige Übersetzung ins Deutsche ist bisher nicht etabliert. Im folgenden Text wird überwiegend von „vorhandenem oder fehlendem Bewusstsein über die Prognose“ gesprochen. Das Bewusstsein über die Prognose beschreibt das kognitive Anerkennen des unheilbaren Verlaufes der Erkrankung. Verschiedene Studien haben bisher zur Erhebung desselben verschiedene Variablen wie zum Beispiel das Anerkennen der verkürzten Lebenserwartung, das Anerkennen des metastasierten Stadiums oder das Erkennen des Therapieziels als palliativ definiert. Gegenstand aktueller Forschung ist die Zusammenschau bisher durchgeführter Studien zur Standardisierung der Methoden und zur Festlegung einheitlicher Definitionen¹. In der vorliegenden Arbeit wird das Bewusstsein über die Prognose durch einen von der Arbeitsgruppe um El-Jawahri et al. entwickelten Fragebogen erhoben, der sowohl die Wahrscheinlichkeit für eine Heilung in Prozent als auch das Anerkennen der Unheilbarkeit erfragt².

2.(2) Palliativversorgung: Nach Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO ist die Palliativversorgung „ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und deren Familien verbessert, die mit den Problemen im Zusammenhang einer lebensbedrohenden Erkrankung konfrontiert sind, dies mittels Prävention und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen und umfassende Erfassung sowie durch die Behandlung von Schmerz und anderen Problemen auf körperlichen, psychosozialen und spirituellen Ebenen“³. Die „European Association for Palliative Care“ betont in ihrer sehr ähnlichen Definition den interdisziplinären Ansatz und schränkt ein, dass die Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Die Betreuung kann zu Hause oder stationär stattfinden. „Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten“⁴.

2.(3) Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konzept, welches den Einfluss des Gesundheitszustandes auf die Lebensqualität erfasst. Zur Beschreibung der Lebensqualität werden physische, seelische, emotionale und soziale Aspekte erfasst⁵. In dieser Arbeit wird die

gesundheitsbezogene Lebensqualität erfasst durch den FACT G Fragebogen, welcher speziell für die Situation von PatientInnen mit Krebserkrankungen entwickelt wurde^{6 7}.

2.(4) Angsterkrankungen: Im Formenkreis der Angsterkrankungen leiden PatientInnen unter einer übersteigerten Angstsymptomatik, die zeitlich andauernd ist⁸. Im hier vorliegenden Kontext wird die Angstsymptomatik als häufige Komorbidität bei onkologischen Erkrankungen untersucht und erfasst durch den HADS Fragebogen^{9 10 11}.

2.(5) Depression: Depression ist eine häufige psychiatrische Erkrankung, die sich in verschiedenen Symptomen äußern kann. Typisch sind eine langanhaltende, gedrückte Stimmung, Antriebslosigkeit, Interessensverlust, auch körperliche Symptome können auftreten¹². Im hier vorliegenden Kontext wird die Depression als häufige Komorbidität bei onkologischen Erkrankungen untersucht und ebenfalls erfasst durch den HADS Bogen^{9 10 11}.

2.(6) Mediane Überlebenszeit: In dieser Studie wird die mediane Überlebenszeit ab dem Zeitpunkt der Studienteilnahme nach dem Kaplan-Meier-Verfahren berechnet und verglichen mit der durch die PatientInnen und ÄrztInnen abgegebenen Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit.

3. HINTERGRUND

Im Jahr 2017 waren Krebserkrankungen in Deutschland absolut gesehen die zweithäufigste Todesursache aller Verstorbenen¹³. International sind die Zahlen vergleichbar. Nach Angaben der Weltgesundheitsorganisation WHO sind im Jahr 2016 15,8 Prozent aller Verstorbenen weltweit an malignen Erkrankungen verstorben, damit sind diese ebenfalls die zweithäufigste Todesursache weltweit¹⁴. Gleichzeitig zeigen durchschnittlich nur etwa 50 Prozent aller PatientInnen mit fortgeschrittener onkologischer Grunderkrankung in palliativer Situation ein Bewusstsein über ihre limitierte Prognose¹⁵.

Es versterben weltweit viele Menschen an Krebserkrankungen, doch offensichtlich ist sich nur etwa die Hälfte der PatientInnen der durch die Krebserkrankung eingeschränkten Lebenserwartung bewusst. Diese Zahlen verdeutlichen den Stellenwert, den die Erforschung des Bewusstseins über die Prognose innehat. Welche Zusammenhänge mit fehlendem oder bestehendem Bewusstsein über die Prognose bei PatientInnen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen gibt es zu anderen Variablen? Welche Faktoren sind mit dem Vorhandensein des Bewusstseins über die Prognose assoziiert? Welche Bedeutung hat das Bewusstsein über die Prognose für die PatientInnen und für die ÄrztInnen-PatientInnen Beziehung insbesondere auf die Entscheidungsfindung in Bezug auf die Therapien?

Die vorliegende Promotions- Arbeit beschäftigt sich mit dem Bewusstsein über die Prognose von PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung in palliativem Stadium. Es wird eine Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen selbst und durch die jeweils behandelnden ÄrztInnen erfasst und mit dem Bewusstsein über die Prognose korreliert. Zusätzlich erfolgt eine Korrelation des Bewusstseins über die Prognose mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und dem Vorhandensein von Angst- und Depressionssymptomen.

4. EINLEITUNG

4.(1) Palliative Therapie

Ist eine Krebserkrankung zum Zeitpunkt der Erstdiagnose schon fortgeschritten, sodass ein kurativer Therapieansatz nicht möglich ist, ist die grundsätzliche Ausrichtung der Therapiestrategie palliativ. Die Verlängerung der Lebenszeit, die Sicherstellung der Lebensqualität und die Symptomkontrolle rücken dann in den Vordergrund der therapeutischen Bemühungen¹⁶. Die Definition des palliativen Therapieansatzes ist durch die Klassifikation der UICC Stadien (Union internationale contre le cancer) bei den soliden malignen Erkrankungen meist eindeutig. Meist ist das UICC Stadium IV nicht mehr kurativ behandelbar. Ausnahmen bestehen hier beispielsweise beim Kolonkarzinom¹⁷.

4.(2) Bewusstsein über die Prognose

Auf der einen Seite steht die medizinisch-therapeutische Klassifikation des Tumorstadiums und die daraus resultierende Zielsetzung der Therapiestrategie, auf der anderen Seite steht das subjektive Bewusstsein der PatientInnen über die jeweilige Krankheitssituation. Das Bewusstsein über die eigene Prognose („prognostic awareness“) als lebenszeitbegrenzend von PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung im palliativen Stadium ist Gegenstand aktueller Forschung. Einem großen Anteil der PatientInnen ist die höchstwahrscheinliche Unheilbarkeit ihrer Erkrankung nicht bewusst. Bisher gibt es weder eine einheitliche Definition, noch ein allgemeingültiges Instrument zur Erhebung ebenjenes Bewusstseins. Ein systematisches Review von Applebaum et al. aus dem Jahr 2014 fasst die bisher verwendeten Methoden und Definitionen zusammen und differenziert drei Kategorien: strukturierte, halb strukturierte und unstrukturierte Erhebungen des Bewusstseins über die Prognose¹. Hiermit ist die Art der Erhebung gemeint. Die Methoden reichen von freien Interviews bis zu standardisierten Fragebögen. Bisher hat sich kein methodischer Goldstandard zur Erhebung des Bewusstseins über die Prognose herausgestellt. Zusammenfassend lässt sich das Bewusstsein über die Prognose als kognitives Erkennen der unheilbaren Eigenschaften der Erkrankung beschreiben. Die bisher durchgeführten Studien definieren zur Erfassung des Bewusstseins über die Prognose unterschiedliche Variablen wie zum Beispiel das Anerkennen der verkürzten Lebenserwartung, das Anerkennen des metastasierten Stadiums oder das Anerkennen des Therapieziels als palliativ. Die unterschiedlichen Studien erheben jeweils nicht alle dieser genannten Variablen.

Ein weiteres 2017 veröffentlichtes Review von Chen et al. über die weltweite Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose von PatientInnen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zeigt, je nach Region und kulturellem Hintergrund und der verwendeten Methodik, verschiedene Prävalenzen¹⁵. Der Anteil an PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose variiert von Australien (67,7 Prozent), Ost-Asien (60,7 Prozent), Nord-Amerika (52,8 Prozent) bis Süd-Europa und dem Vereinigten Königreich (36 Prozent). Die AutorInnen fassen zusammen, dass weitere Erhebungen zum Bewusstsein über die Prognose aus verschiedenen Regionen weltweit notwendig sind. Bisher sind nur wenige Daten über die Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose und damit verbundener Faktoren aus Deutschland veröffentlicht worden.

Das Bewusstsein über die eigene Prognose, als Indikator für das inhaltliche Verständnis der medizinischen Situation, ist eine wichtige Voraussetzung zur Entscheidungsfindung bezüglich der Therapie von fortgeschrittenen Krebserkrankungen¹⁸. Ein realistisches Verständnis der eigenen Prognose ist für PatientInnen bedeutsam, um Therapieentscheidungen entsprechend den persönlichen Bedürfnissen und Vorstellungen treffen zu können. Mehrere Studien zeigen Hinweise darauf, dass PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose eher aggressivere Therapien am Lebensende erhalten^{19 20 21}. Ein entsprechendes Bewusstsein über die Prognose könnte dazu beitragen, potentielle Übertherapie und damit eine beeinträchtigte Lebensqualität am Lebensende zu vermeiden und ein Therapiekonzept zu ermöglichen, welches die Lebensqualität der PatientInnen in den Mittelpunkt stellt.

4.(3) Einschätzung der Überlebenszeit durch PatientInnen und ÄrztInnen

Bisher ist wenig bekannt über den Zusammenhang zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit durch die PatientInnen und die ÄrztInnen. In der Literatur sind verschiedene Instrumente beschrieben, die die vermutete Überlebenszeit von PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung prognostizieren²². Eine realistische Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen scheint eine wichtige Voraussetzung für ein adäquates Bewusstsein der Prognose zu sein²³. Umgekehrt liegt die Annahme nahe, dass PatientInnen mit einem vorhandenen Bewusstsein über ihre Prognose ihre wahrscheinliche Überlebenszeit realistischer einschätzen als PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Vorherige Studien haben gezeigt, dass sowohl

PatientInnen²⁴ wie auch ÄrztInnen^{25 26 27} die Lebenserwartung der PatientInnen tendenziell eher über- als unterschätzen. Weeks et al.²⁴ zeigen auch, dass das Überschätzen der Lebenserwartung einhergeht mit der Auswahl von Therapien, die nicht primär die Lebensqualität als Fokus haben. In der hier vorliegenden Promotions-Arbeit wird unter anderem der bisher wenig untersuchte Zusammenhang zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der Einschätzung der Überlebenszeit erhoben.

4.(4) Angst- und Depressionssymptome und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Angst- und Depressionserkrankungen sind häufige Komorbiditäten bei PatientInnen mit Krebserkrankungen. Eine Metaanalyse aus dem Jahr 2011 zeigt, dass bei PatientInnen mit onkologischer Erkrankung in palliativer Situation die Prävalenz affektiver Störungen wie Depression, Anpassungsstörung und Angsterkrankung 29 Prozent beträgt²⁸. Die Prävalenz von Major Depressionen bei Krebserkrankungen verschiedener Entitäten (hier palliative und kurative Stadien) reicht einer Querschnittsstudie aus dem Jahr 2014 nach von 13,1 Prozent bei Lungenkarzinom bis zu 5,6 Prozent bei Urogenitalem Karzinom²⁹. Weitere Studien zeigen ähnliche Werte auf³⁰. Eine Studie von Grotmol et al. zeigt, dass Depressionen einen großen Anteil zur negativen Beeinträchtigung der Lebensqualität bei PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung haben³¹. Eine ältere Studie aus dem Jahr 2003 von Smith et al. zeigt ebenfalls Zusammenhänge zwischen Angst- und Depressionssymptomen und einer verminderten gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung auf³².

Mehrere Studien haben bereits zuvor das Bewusstsein über die Prognose bei PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung im Zusammenhang zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität und den oben genannten Komorbiditäten Angst- und Depressionserkrankungen untersucht. Die Ergebnisse dieser Studien sind unterschiedlich. Bisher ist keine eindeutige Beziehung zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der Lebensqualität oder dem Vorhandensein von Angst- und Depressionssymptomen beschrieben. El-Jawahri et al. haben in ihrer Arbeit gezeigt, dass PatientInnen, die ihre Erkrankung als unheilbar anerkennen, höhere Werte von Angstsymptomen zeigen und eine verminderte Lebensqualität angeben². Tang et al. haben ebenfalls eine verminderte Lebensqualität beobachtet bei PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein für die Prognose. In dieser Studie zeigten sich allerdings keine Unterschiede bezüglich des Vorhandenseins von Angst- und

Depressionssymptomen³³. Eine weitere aktuelle Studie aus dem Jahr 2020 von Kang et al. untersucht den Verlauf des Bewusstseins über die Prognose im Laufe der Zeit und zeigt ebenfalls negative Zusammenhänge zwischen dem Bestehen von Bewusstsein über die Prognose und der Lebensqualität³⁴. Im Gegensatz dazu zeigen Chochinov et al., dass PatientInnen mit (teilweisem bis vollständigem) Bewusstsein über die Prognose weniger häufig Depressionssymptome aufweisen³⁵. Eine Studie von Lee et al. zeigt ebenfalls eine geringere Ausprägung von Angstsymptomen bei PatientInnen, die sich der palliativen Situation bewusst waren³⁶. Dieser nicht repräsentative Einblick in verschiedene bereits durchgeführte Studien über das Bewusstsein über die Prognose spiegelt die Vielfalt der angewandten Methoden wider, welche die Vergleichbarkeit der Ergebnisse einschränken. So unterscheiden sich bedeutende Variablen der genannten Untersuchungen, wie unter anderem das Stadium der Erkrankung, die Überlebenszeit ab Teilnahme, der kulturelle und regionale Hintergrund der TeilnehmerInnen oder die verwendeten Methoden zur Erfassung des Bewusstseins über die Prognose, der Lebensqualität und der Angst- und Depressionssymptome voneinander. Aus diesen Gründen ist es bisher nicht möglich zu beurteilen, ob ein vorhandenes Bewusstsein über die Prognose mit einem erhöhten Auftreten von potentiell negativen Aspekten, wie einer beeinträchtigten Lebensqualität oder vermehrten Belastungen durch Angst- und Depressionssymptome, einhergeht.

Das Ziel der hier vorliegenden prospektiven Studie ist es, die Prävalenz der PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose an Berliner PatientInnen mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zu erheben und das Auftreten von Angst- und Depressionssymptomen sowie die Lebensqualität im Zusammenhang mit dem Bewusstsein über die Prognose zu beschreiben. In einem weiteren Schritt bitten wir die PatientInnen und die behandelnden ÄrztInnen um eine Einschätzung der verbleibenden Lebenszeit. Es wird unter anderem untersucht, ob das Bewusstsein über die Prognose Einfluss hat auf die Einschätzung der Überlebenszeit.

5. METHODEN

5.(1) Fragebögen

Zur qualitativen Erfassung des Bewusstseins über die Prognose von PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung nutzen wir als Grundlage den von der US-amerikanischen Arbeitsgruppe um El-Jawahri et al. entwickelten Fragebogen „Prognosis and Treatment Perception Questionnaire“ (PTPQ)². Der PTPQ ist ein strukturierter Fragebogen, der in 13 Fragen die Wahrnehmung der Krankheitssituation durch die PatientInnen erfasst. Das Bewusstsein über die Prognose wird in zwei separaten und getrennt beurteilten Variablen erfasst. In einer ersten wird die Frage gestellt, ob die Erkrankung heilbar oder unheilbar sei und in einer weiteren Frage wird nach der prozentual anzugebenden Wahrscheinlichkeit für eine Heilung gefragt. Eine Antwort, die eine Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent angibt und oder die Beschreibung der eigenen Erkrankung als „unheilbar“ wird als vorhandenes Bewusstsein über die eigene Prognose gewertet. Der PTPQ deckt den Themenbereich des Bewusstseins über die Prognose umfassend ab, indem er zusätzlich themenverwandte Faktoren erfasst. So werden die Informationsbedürfnisse der PatientInnen über die Therapie und den Verlauf ihrer Erkrankung erhoben. Des Weiteren werden die Qualität und Quantität der erhaltenen Informationen beurteilt. Außerdem wird erhoben, wie wichtig den PatientInnen das Wissen um die eigene Prognose ist. Der ursprüngliche PTPQ Fragebogen wurde in englischer Sprache entwickelt. Im Rahmen dieser Arbeit erfolgte die Übersetzung des Fragebogens auf Deutsch. Zusätzlich ergänzten wir den PTPQ um eine Frage zur direkten Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit. Die Antwortmöglichkeiten sind zeitlich offene Variablen in den Kategorien „wenige Wochen“, „viele Wochen“, „wenige Monate“, „viele Monate“, „wenige Jahre“, „viele Jahre“ und „weiß ich nicht“.

Zusätzlich zu den PatientInnen befragen wir parallel die jeweils betreuenden ÄrztInnen. Diese werden identisch zu den PatientInnen um eine Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit der PatientInnen gebeten. Zusätzlich werden die ÄrztInnen um eine Einordnung der PatientInnen bezüglich deren Bewusstseins über ihre Prognose gebeten („Wie schätzen Sie die Wahrnehmung des Patienten/der Patientin über seine/ihre palliative Behandlungs- Situation ein?“ „Der Patient/die Patientin hat eine

realistische/unrealistische (über-/unterschätzte) Lebenserwartung“ oder: „Kann ich nicht einschätzen“).

Zur Erhebung der Lebensqualität nutzen wir den „Functional Assessment of Cancer Therapy- General“ Fragebogen (FACT-G) in der deutschen Fassung. Dieser etablierte Fragebogen wird häufig in onkologischen Kontexten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität genutzt^{6,7}. Er besteht aus 27 Einzelfragen, die vier Subskalen abbilden. Die vier Subskalen erfassen das körperliche Wohlbefinden; das Verhältnis zu FreundInnen, Bekannten und der Familie; das seelische Wohlbefinden und die körperliche Funktionsfähigkeit der PatientInnen.

Zur Erfassung der Symptomlast der häufigsten psychiatrischen Komorbiditäten wie Angststörungen und Depressionen nutzen wir die „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HADS-D) in ihrer deutschen Fassung^{9,10,11}. Die HADS-D besteht aus 14 Einzelfragen mit je vier Antwortmöglichkeiten und erhebt jeweils die Ausprägung von Angst- und Depressionssymptomen im kurzfristigen Zeitraum.

Zum erhobenen Baseline- Datensatz gehören neben den medizinischen Eigenschaften wie die genaue Diagnose, die Zeit seit Diagnosestellung, die Zeit seit Bestehen des palliativen Status, die Überlebenszeit ab Teilnahme der Befragung weitere ausführliche soziale und demographische Daten. Die körperliche Beeinträchtigung der PatientInnen durch die Erkrankung wird mit Hilfe des ECOG Performance Status erhoben. Dieser wurde entwickelt durch die „Eastern Cooperative Oncology Group“ (ECOG). Er beschreibt die Funktionsfähigkeit der PatientInnen in Bezug auf die Aktivitäten des täglichen Lebens und den Unterstützungsbedarf³⁷. Zur Erfassung des Migrationsstatus nutzen wir die publizierten Empfehlungen nach Schenk et al.³⁸. Diese stellen einen Mindeststandard zur adäquaten Erfassung des Migrationsstatus dar und erheben die Geburtsorte der Eltern, die Muttersprache, die Kenntnisse der deutschen Sprache, die Staatsangehörigkeit und die Lebenszeit in Deutschland.

Vor Beginn der eigentlichen Studiendurchführung wurde zur Überprüfung der sprachlichen und inhaltlichen Verständlichkeit ein Testdurchlauf mit zehn geeigneten PatientInnen durchgeführt. Dieser zeigte eine positive Resonanz hinsichtlich der Verständlichkeit der einzelnen Fragen. Es erfolgte die Anpassung der Übersetzung des PTPQ Fragebogens. Die TeilnehmerInnen des Testdurchlaufes wurden anschließend befragt, ob die Fragen ihren Erwartungen entsprachen und ob die Beschäftigung mit dem

Fragebogen zu emotionalen Stresssituationen geführt habe. Es gab keine Rückmeldung, dass die Befragung zu direkten unerwünschten Reaktionen oder Belastungen geführt habe. Die TeilnehmerInnen der Testdurchläufe reagierten positiv auf die inhaltliche und formale Gestaltung der Befragung. Keine PatientIn gab an, die Befragung zu dieser Thematik als unangemessen wahrzunehmen. Die positive Rückmeldung der TeilnehmerInnen zeigt, dass die Beschäftigung mit dem Fragebogen keine kurzfristigen unerwünschten Begleitreaktionen auslöst. Die verwendeten Fragebögen sowie die PatientInnen- Information und Aufklärung sind im Anhang dieser Arbeit zusammengestellt.

In der prospektiven Erhebung wurden insgesamt 100 PatientInnen mit der Diagnose einer fortgeschrittenen soliden malignen Tumorerkrankung mit palliativer Behandlungsstrategie eingeschlossen. Weitere Einschlusskriterien waren die Volljährigkeit der PatientInnen, ein ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache, ein ausreichendes physisches und psychisches Befinden um die Fragen entweder alleine oder mithilfe der UntersucherIn zu beantworten. Die Diagnose und die palliative Behandlungsstrategie müssen seit mindestens sechs Wochen bestanden haben.

Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen erfolgte im stationären Rahmen und in der Onkologischen Ambulanz der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie der Charité Universitätsmedizin Berlin am Campus Virchow- Klinikum sowie anteilig auch im Alexianer St. Hedwig Krankenhaus Berlin (Lehrkrankenhaus der Charité Universitätsmedizin Berlin). Die Datenerhebung wurde durchgeführt von September 2016 bis April 2017. Die Datenerhebung fand an durchschnittlich einem Tag pro Woche statt. Um eine möglichst zufällige Stichprobe mit geringer Stichprobenverzerrung zu erhalten, wurden alle an den entsprechenden Tagen anwesenden PatientInnen, die die Einschlusskriterien erfüllten, über die klinische Datenverarbeitungs-Software erfasst. Allen in Frage kommenden PatientInnen wurde die Teilnahme an der Befragung angeboten. Die freiwillige Teilnahme der PatientInnen wurde nach entsprechender Aufklärung durch eine schriftliche Einverständniserklärung der PatientInnen bestätigt. Die Follow-Up Untersuchung erfolgte im Februar 2018 zur Erfassung des tatsächlichen Überlebens.

Für die vorliegende Arbeit liegt ein positiver Bescheid der Ethikkommission der Charité Berlin vor (EA4/108/16, Oktober 2016). Ebenfalls liegt ein positiver Bescheid der

Datenschutzkommission der Charité Berlin vor. Diese Forschungsarbeit folgt den Prinzipien der Deklaration von Helsinki in ihrer Fassung von Oktober 2013.

Die inhaltliche und methodische Ausgestaltung dieser Arbeit wurde federführend durch den Verfasser dieser Dissertation in enger Absprache mit dem Betreuer entwickelt. Hierzu gehörte neben der Erstellung des inhaltlichen Konzeptes mit der Recherche, der Entwicklung und der Zusammenstellung der Fragebögen auch die entsprechende Antragstellung an die zuständige Ethikkommission und Datenschutzkommission.

6. STATISTIK

Die statistische Auswertung der vorliegenden Arbeit ist explorativ und deskriptiv. Die Studie präsentiert deskriptiv Eigenschaften der TeilnehmerInnen der Befragung. Es werden Eigenschaften der PatientInnen mit vorhandenem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose miteinander verglichen. Zur vergleichenden Analyse wird entweder der Chi-Quadrat Test für kategoriale Variablen oder der Mann-Whitney U Test für numerische Variablen genutzt. Die Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit wird in einem Streudiagramm korreliert. Das mediane Gesamtüberleben ab dem Teilnahmezeitpunkt wurde mittels Kaplan-Meier Schätzer berechnet. Das mediane Gesamtüberleben wird verglichen mit den jeweiligen Vorhersagen durch die PatientInnen und die behandelnden ÄrztInnen. Um den Effekt von Ausreißern zu minimieren wurden mediane Werte analysiert. Die statistische Auswertung erfolgte mit IBM SPSS Statistics 25.

7. ERGEBNISSE

7.(1) Klinische Eigenschaften der PatientInnen

160 in Frage kommenden PatientInnen wurde die Teilnahme an der Befragung angeboten, hiervon stimmten 100 PatientInnen der Teilnahme zu. Hauptgründe für eine Ablehnung der Teilnahme waren entweder ein zu sehr beeinträchtigter momentaner Gesundheitszustand oder eine grundsätzlich ablehnende Haltung gegenüber der Teilnahme an Forschungsprojekten. Es wurden insgesamt 100 vollständige Datensätze erhoben.

Die klinisch-medizinischen Eigenschaften der StudienteilnehmerInnen sind zusammenfassend dargestellt in Tabelle 1.

Tabelle 1: Klinische Eigenschaften der TeilnehmerInnen (n=100, wenn nicht anders angegeben)	
Diagnose	38% Ösophagus-/ Magenkarzinom 15% Leber-/ Gallengangskarzinom 11% Kolorektales Karzinom 17% Pankreaskarzinom 8% Nierenzell-/ Urothelkarzinom 11% andere solide Karzinome
Mediane Zeit seit Diagnosestellung	60.5 Wochen (Mittelwert 132.6) SD 214.8 min. 6.9 max. 1277
Mediane Zeit seit palliativer Therapieausrichtung	52.1 Wochen (Mittelwert 71.5) SD 88.4 min. 4.3 max. 650.9
Mediane Überlebenszeit ab Zeitpunkt der Studienteilnahme (Kaplan-Meier)	36 Wochen (n=100, Events (Tod) = 67) 95% CI 22.4 – 49.6
Mediane Follow-up Zeit (reverse Kaplan-Meier)	61 Wochen (n=100, Events (Follow-up) = 33) 95% CI 52.7 – 69.3
Mediane Zeit seit der letzten Staging Untersuchung	6 Wochen SD 8.1 min. 0 max. 54. 9
Ergebnis der letzten Staging Untersuchung (letzte Bildgebung, oder kürzlicher klinischer Progress)	5% Remission 34% Stabile Erkrankung 51% Progression 10% Klinische Progression
Erhalt systemischer Antitumor-Therapie (Innerhalb der letzten zwei Wochen vor Studienteilnahme)	86%
Erhalt Strahlentherapie (Innerhalb der letzten zwei Wochen vor Studienteilnahme, n=88)	12.5%
ECOG Performance Status	49% ECOG 0 29% ECOG 1 15% ECOG 2 7% ECOG 3
Inanspruchnahme von palliativmedizinischen Angeboten (Selbstangabe der TeilnehmerInnen, n=99)	34.3%

Tabelle 1: Klinische Eigenschaften der TeilnehmerInnen. Aufgrund von Runden kann es minimale Abweichungen von 100% der Gesamtsummen geben. CI = 95% Konfidenz Interval, SD = Standard Abweichung, min. = Minimum, max. = Maximum, ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group

48 Prozent der PatientInnen befanden sich zum Zeitpunkt der Teilnahme in ambulanter Behandlung, 34 Prozent befanden sich zum Zeitpunkt der Teilnahme in stationärer Behandlung auf einer onkologischen Normalstation, weitere 18 Prozent wurden auf einer Palliativstation betreut.

Die Mehrheit der TeilnehmerInnen hat als Grunderkrankung ein Malignom des Gastrointestinaltraktes, vorwiegend Speiseröhren – oder Magenkarzinome (38 Prozent), 15 Prozent haben ein Leber- oder Gallengangskarzinom, 11 Prozent haben ein kolorektales Karzinom. Im Median haben die PatientInnen seit 60,5 Wochen die Diagnose einer malignen Erkrankung. Im Median ist die Therapieausrichtung seit 52,1 Wochen palliativ. 86 Prozent der PatientInnen erhielten eine krebsspezifische systemische Therapie. 49 Prozent der PatientInnen zeigen einen ECOG Performance Status von 0, weitere 29 Prozent einen Status von ECOG 1. Das mediane Gesamtüberleben ab dem Zeitpunkt der Studienteilnahme beträgt 36 Wochen. Die mediane Follow-Up Zeit (Reverse Kaplan-Meyer) beträgt 61 Wochen.

7.(2) Soziale und demografische Eigenschaften der PatientInnen

Die vollständigen sozialen und demographischen Eigenschaften der TeilnehmerInnen sind dargestellt in Tabelle 2.

Tabelle 2: Soziale und demographische Eigenschaften der TeilnehmerInnen (n=100, wenn nicht anders angegeben)		
Art der Betreuung	48% 34% 18%	ambulante Betreuung stationäre Betreuung stationäre Betreuung auf einer Palliativstation
Medianes Alter	62.5 Jahre SD 12.2 min. 27 max. 83	
Geschlecht	34% 66%	weiblich männlich
Familienstand	70% 11% 12% 7%	verheiratet / eingetragene Partnerschaft alleinstehend geschieden verwitwet
Höchster Schulabschluss	4% 19% 33% 44%	kein Hauptschulabschluss Realschulabschluss / Mittlerer Schulabschluss (Fach-)Hochschulreife
Berufsausbildung / akademischer Abschluss	8% 46% 9% 37%	keine Berufsausbildung Meisterabschluss (Fach-)Hochschulabschluss
Netto Haushaltseinkommen (n=98, Kategorien abgeleitet vom Statistischen Bundesamt, Deutschland)	27.6 % 33.7% 11.2% 12.2% 11.2% 4.1%	0-1300€ 1300-2600€ 2600-3600€ 3600-5000€ 5000-18000€ nicht angegeben
Religionszugehörigkeit	8% 24% 4% 5% 59%	römisch-katholisch evangelisch muslimisch andere keine oder konfessionslos
Einfluss von Religion auf die Krankheitsverarbeitung (Selbsteinschätzung, (n=97))	23.7% 61.9% 14.4%	Religion hat Einfluss Religion hat keinen Einfluss keine Angabe
Migrationsstatus nach Schenk (n=99, mindestens ein Elternteil außerhalb Deutschlands geboren)	17.2 %	

Tabelle 2: Soziale und demographische Angaben der TeilnehmerInnen. Aufgrund von Runden kann es minimale Abweichungen von 100% der Gesamtsummen geben. CI = 95% Konfidenz Intervall, SD = Standard Abweichung, min. = Minimum, max. = Maximum.

Das mediane Alter beträgt 62,5 Jahre, 66 Prozent der TeilnehmerInnen sind männlich und 34 Prozent weiblich. 70 Prozent sind entweder verheiratet oder leben in einer eingetragenen Partnerschaft. 55 Prozent verfügen über eine Berufsausbildung, 37 Prozent über einen Universitätsabschluss. 17,2 Prozent der PatientInnen haben einen Migrationshintergrund. In unserer Auswertung wird dieser so definiert, dass mindestens ein Elternteil außerhalb Deutschlands geboren wurde. Für eine detailliertere Auswertung weiterer Subgruppen, den Migrationsstatus betreffend, ist die jeweilige Fallzahl zu gering, um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. 61,9 Prozent der PatientInnen geben an, dass Religion keinen Einfluss auf ihre Krankheitsverarbeitung hat.

7.(3) Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose

60,8 Prozent (59 von 97) der PatientInnen geben an, dass ihre Erkrankung „unheilbar“ ist. 57 Prozent (53 von 93) der PatientInnen geben die Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent an. Entsprechend den Methoden von El-Jawahri et al. zeigen diese PatientInnen ein Bewusstsein über die eigene limitierte Prognose. 51,6 Prozent (47 von 91) der PatientInnen definieren ihre Situation sowohl als unheilbar und geben gleichzeitig eine Heilungswahrscheinlichkeit von kleiner als 25 Prozent an. Diese hohe Rate an inhaltlicher Übereinstimmung der beiden Variablen zeigt, dass eine gute inhaltliche Validität der Variablen für die Untersuchung des Bewusstseins über die eigene Prognose besteht.

7.(4) Bewusstsein über die Prognose und Einschätzung der Überlebenszeit durch PatientInnen und ÄrztInnen

Abbildung 1 ist eine visualisierte Darstellung der Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit durch die PatientInnen (Y-Achse) und die jeweiligen behandelnden ÄrztInnen (X-Achse) im direkten Vergleich. Auf der X- und Y-Achse sind die jeweiligen zeitlichen Kategorien von „wenige Wochen“ bis „viele Jahre“ und „Kann ich nicht einschätzen“ aufgetragen. Die gestrichelte Linie zeigt die theoretische Übereinstimmung der jeweiligen Einschätzung der Überlebenszeit der PatientInnen durch ÄrztInnen und PatientInnen. Kreise oberhalb der Linie stellen PatientInnen dar, die ihre Überlebenszeit optimistischer einschätzen als die jeweiligen behandelnden ÄrztInnen. Kreise direkt auf

der Linie zeigen PatientInnen, bei denen ÄrztInnen und PatientInnen die gleiche zeitliche Einschätzung abgeben. Kreise unterhalb der Linie stellen PatientInnen dar, die im Vergleich zu den ÄrztInnen eine pessimistischere Einschätzung der verbleibenden Überlebenszeit angeben. Kreise, die schwarz ausgefüllt sind, stellen PatientInnen dar, die ein Bewusstsein über die Prognose haben, das heißt, jene haben ihre Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent eingeschätzt. Kreise, die weiß ausgefüllt sind, stellen PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose dar, das heißt, jene haben ihre Chance auf Heilung größer als 25 Prozent angegeben.

Auf den ersten Blick fällt auf, dass die überwiegende Mehrheit der PatientInnen ihre Überlebenszeit deutlich optimistischer als die jeweiligen behandelnden ÄrztInnen einschätzt. In 75 Prozent aller Fälle schätzen die ÄrztInnen die Überlebenszeit der PatientInnen im Bereich von wenigen bis vielen Monaten ein. Dahingegen geben 41,5 Prozent aller PatientInnen wenige oder viele Jahre als ihre erwartete Überlebenszeit an. Weitere 46,5 Prozent aller PatientInnen unabhängig ihres Bewusstseins über die Prognose gaben „weiß ich nicht“ an. Sowohl die Angabe „ich weiß nicht“ wie auch die Angabe einer erwarteten Überlebenszeit von „vielen Jahren“ in der bestehenden palliativen Situation deuten auf ein fehlendes Verständnis oder eine fehlende Akzeptanz der zeitlich limitierten Lebenserwartung hin.

Die optimistischere Einschätzung der Überlebenszeit tritt sowohl bei PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose auf. Allerdings wählten 77,5 Prozent aller PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose auf die Frage nach der vermuteten Überlebenszeit entweder „weiß ich nicht“ oder „viele Jahre“. Im Vergleich dazu geben nur 47,1 Prozent der PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose diese zeitlich unbegrenzte Einschätzung ab.

Figure 1: Correlation of doctors' and patients' prediction of survival

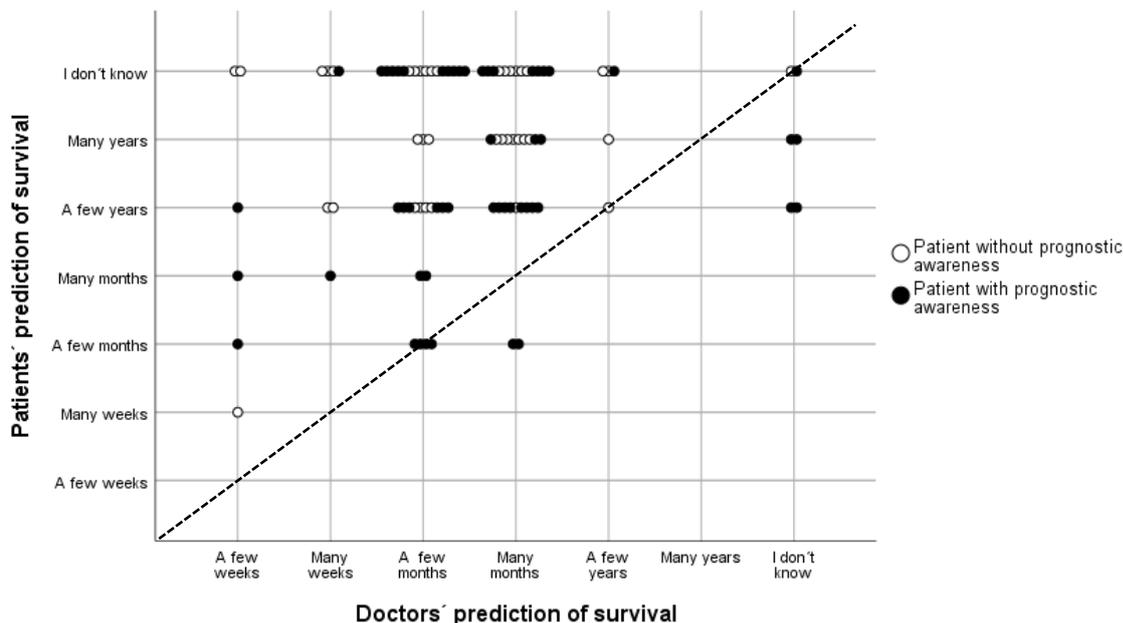


Abbildung 1: Korrelation der Einschätzung der Überlebenszeit der PatientInnen mit der Einschätzung der Überlebenszeit der ÄrztInnen. Die Einschätzung der ÄrztInnen ist auf der X-Achse aufgetragen, die der PatientInnen auf der Y-Achse. PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose sind dargestellt mit schwarz ausgefüllten Kreisen, PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose sind dargestellt mit weiß ausgefüllten Kreisen. Das Bestehen eines Bewusstseins über die Prognose wird hier definiert als Einschätzung der Wahrscheinlichkeit für eine Heilung durch die PatientInnen kleiner als 25 Prozent. Die gestrichelte Linie zeigt die theoretische Übereinstimmung der Einschätzung der Überlebenszeit durch ÄrztInnen und PatientInnen an.

PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose (schwarz ausgefüllte Kreise) liegen im Vergleich zu den PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose (weiß ausgefüllte Kreise) erstaunlicherweise nicht näher an den Schätzungen der jeweiligen ÄrztInnen. Die deutliche Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen (sowohl mit fehlendem als auch mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose) einerseits und auch durch die ÄrztInnen andererseits muss im Prozess der therapeutischen Entscheidungsfindung beachtet werden. Es besteht die Gefahr, dass PatientInnen unrealistische Erwartungen an mögliche Therapien haben, und diese Erwartungen den Entscheidungsfindungsprozess beeinflussen.

In Abbildung 1 wird außerdem deutlich, dass eine exakte Übereinstimmung zwischen der Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen und durch die ÄrztInnen selten

ist. In nur 5 von 99 Fällen liegen die Kreise auf der gestrichelten Linie und zeigen somit eine direkte Übereinstimmung der Einschätzung der PatientInnen und der ÄrztInnen an. In den übrigen Fällen hingegen unterscheiden sich die Einschätzungen deutlich. Wie bereits dargestellt gibt die Mehrheit der ÄrztInnen einen Zeitraum von wenigen bis vielen Monaten an, die Mehrheit der PatientInnen gibt einen Zeitraum von wenigen Jahren bis vielen Jahren an, bis hin zur zeitlich offenen Angabe „ich weiß nicht“.

7.(5) Einschätzung der Überlebenszeit und tatsächliches Überleben

Eine Betrachtung der Überlebenszeit ab Teilnahme deutet an, dass je ähnlicher sich die Einschätzung der Überlebenszeit von ÄrztInnen und PatientInnen sind, desto kürzer ist die tatsächliche Überlebenszeit der PatientInnen. In der Gruppe mit exakter Übereinstimmung der jeweiligen Einschätzung durch ÄrztInnen und PatientInnen (n=5) ist das mediane Überleben 5,4 Wochen. In der Gruppe mit einer Varianz der Übereinstimmung von plus oder minus einer Zeitkategorie (n=15) ist das mediane Überleben der PatientInnen 36 Wochen. In der Gruppe mit einer Varianz der Übereinstimmung von plus oder minus zweier Zeitkategorien (n= 22) ist das mediane Überleben 46 Wochen. Je näher das bevorstehende Lebensende ist, desto eher gleicht sich die Einschätzung der vermuteten Überlebenszeit von ÄrztInnen und PatientInnen an. Diese Beobachtung kann möglicherweise durch den Einfluss einer zunehmenden Symptomlast im fortschreitenden Krankheitsprozess und damit einhergehend einem wachsenden Bewusstsein über die Prognose begründet sein.

In Abbildung 2 und Abbildung 3 sind die Einschätzungen der Überlebenszeit durch die PatientInnen (Abbildung 2) und durch die ÄrztInnen (Abbildung 3) und die tatsächliche Überlebenszeit der PatientInnen ab dem Zeitpunkt der Studienteilnahme dargestellt. Die tatsächliche Überlebenszeit wird als medianes Überleben nach Kaplan-Meier angegeben. Das tatsächliche mediane Überleben aller PatientInnen war 36 Wochen. Es besteht kein statistisch signifikanter Unterschied zwischen der tatsächlichen Überlebenszeit bei PatientInnen mit oder ohne Bewusstsein über die Prognose (41,4 Wochen vs. 35,9 Wochen).

25,3 Prozent der PatientInnen schätzen ihre Überlebenszeit als „wenige Jahre ein“, das tatsächliche mediane Überleben dieser Gruppe beträgt 36 Wochen. Die PatientInnen, die „ich weiß nicht“ angeben, (n=46) haben eine mediane Überlebenszeit von 28,9 Wochen. In der Gruppe der PatientInnen, die „viele Jahre“ angeben, wird der Median nicht erreicht.

Hier liegt der Mittelwert der Überlebenszeit ab Studienteilnahme bei 49,1 Wochen. Die Gruppe der PatientInnen, die ihr vermutetes Überleben als „viele Monate“ angeben, haben ein medianes Überleben von 15,3 Wochen (3,5 Monate, bei 4,3 Wochen pro Monat). Die Gruppe der PatientInnen, die ihr vermutetes Überleben als „wenige Monate“ angeben, haben ein medianes Überleben von 7,4 Wochen (1,7 Monate).

Von wenigen Ausnahmen abgesehen, haben alle PatientInnen ihre Lebenserwartung im Vergleich zum tatsächlichen Überleben überschätzt.

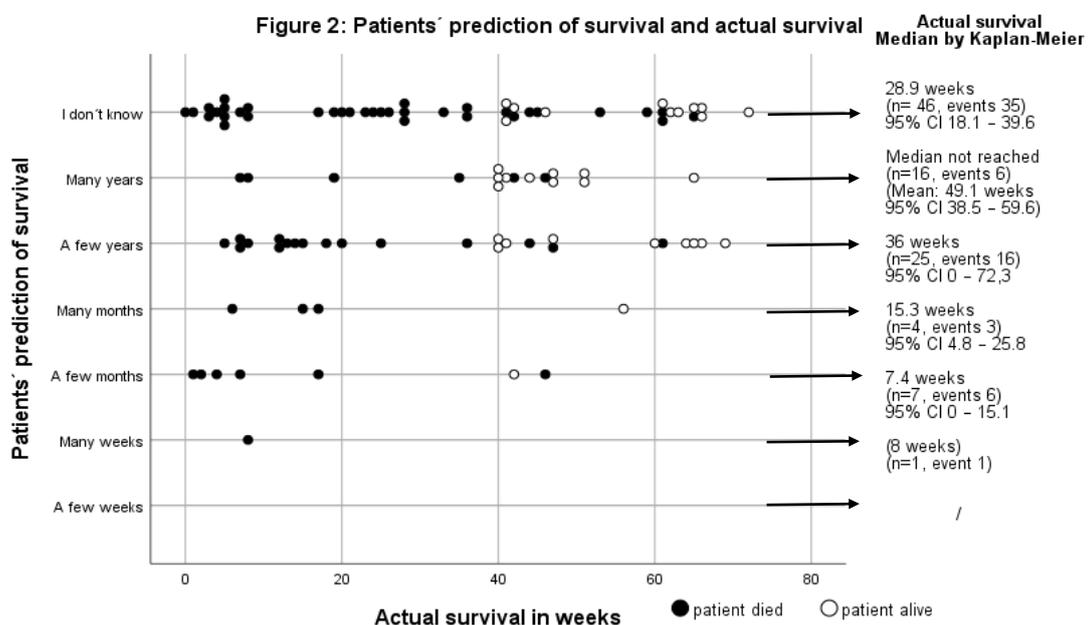


Abbildung 2: Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen und tatsächliche mediane Überlebenszeit. Das mediane Gesamtüberleben aller StudienteilnehmerInnen beträgt 36 Wochen (n=100, Ereignisse (Tod) 67. 95% CI 22.4 – 49.6). In der rechten Spalte sind die tatsächlichen medianen Überlebenszeiten der jeweiligen Subgruppen (nach PatientInneneinschätzung) angegeben.

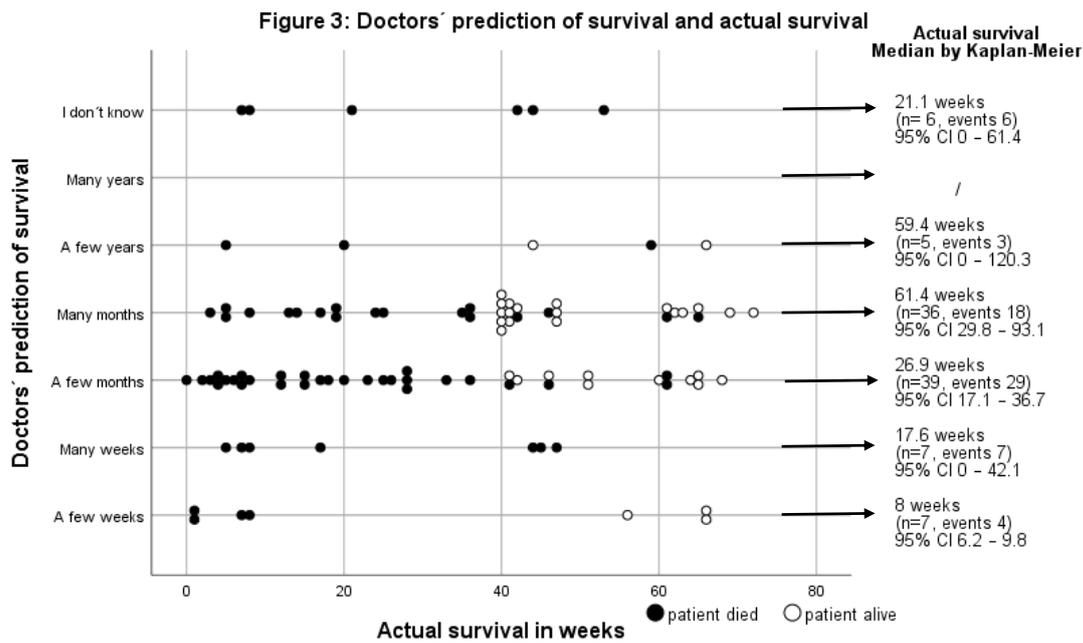


Abbildung 3: Einschätzung der Überlebenszeit durch die ÄrztInnen und tatsächliche mediane Überlebenszeit. Das mediane Gesamtüberleben aller StudienteilnehmerInnen beträgt 36 Wochen (n=100, Ereignisse (Tod) 67. 95% CI 22.4 – 49.6). In der rechten Spalte sind die tatsächlichen medianen Überlebenszeiten der jeweiligen Subgruppen (nach ÄrztInneneinschätzung) angegeben.

Die Diskrepanz zwischen der geschätzten Überlebenszeit und dem tatsächlichen medianen Überleben ist bei der Einschätzung durch die behandelnden ÄrztInnen weniger stark ausgeprägt als bei der Einschätzung durch die PatientInnen. Die PatientInnengruppe, die von den ÄrztInnen mit einer Überlebenszeit von „vielen Monaten“ eingeschätzt wird (n=36), hat ein tatsächliches medianes Überleben von 61,4 Wochen. Dies entspricht etwa 14 Monaten. Die PatientInnengruppe, die von den ÄrztInnen mit einer Überlebenszeit von „wenigen Monaten“ eingeschätzt wurde (n=39), hat ein medianes Gesamtüberleben von 26,9 Wochen. Dies entspricht etwa 6 Monaten. Die PatientInnengruppe, die von den ÄrztInnen mit einer Überlebenszeit von „vielen Wochen“ eingeschätzt wurde (n=7), hat ein medianes Gesamtüberleben von 17,6 Wochen. Auch wenn diese Ergebnisse aufgrund der Fallzahl keine genaue statistische Analyse erlauben, so ist erkennbar, dass die Einschätzung der Lebenserwartung durch die ÄrztInnen näherungsweise Hinweise auf die tatsächliche Überlebenszeit der PatientInnen geben kann.

7.(6) Informationsbedürfnisse der PatientInnen über die Behandlung und die Prognose und Zufriedenheit der PatientInnen mit den erhaltenen Informationen

64 Prozent aller PatientInnen geben an, dass sie zu jeder Zeit bevorzugen, möglichst viele Details über ihre Diagnose und Behandlungsoptionen zu erhalten. 33 Prozent der PatientInnen geben an, solche Informationen nur in Situationen erhalten zu wollen, in denen beispielsweise Therapieentscheidungen anstehen. Nur 3 Prozent der PatientInnen geben an, wenige Details über ihre Erkrankung und die Therapieoptionen erhalten zu wollen. 79 Prozent der PatientInnen bewerten die Informationen, die sie über die Behandlung und mögliche Behandlungsalternativen erhalten haben, als „gut“ oder „sehr gut“. Weitere 13 Prozent bewerten diese als „zufriedenstellend“ und 8 Prozent als „ausreichend“ oder „schlecht“. 64 Prozent der PatientInnen beurteilen die erhaltenen Informationen über die Prognose als „sehr gut“ oder „gut“, 20 Prozent als „zufriedenstellend“ und 16 Prozent als „ausreichend“ oder „mangelhaft“.

64 Prozent der PatientInnen geben an, dass sie genug Informationen über ihre Prognose erhalten haben. 28 Prozent der PatientInnen wünschen sich hierüber mehr Informationen und 8 Prozent geben an, sie wüssten gerne weniger über ihre Prognose.

Befragt nach der persönlichen Relevanz des Wissens um die Prognose, geben 63,6 Prozent der PatientInnen an, dies sei ihnen „eher wichtig“, 36,4 Prozent geben an, es sei ihnen „eher unwichtig“. 82,8 Prozent der PatientInnen geben an, dass das Wissen um die Prognose im Allgemeinen hilfreich sei.

Diese vielschichtigen Beschreibungen der Informationsbedürfnisse und Zufriedenheit der PatientInnen mit den erhaltenen Informationen lassen sich so zusammenfassen, dass die Mehrheit der PatientInnen sowohl mit der Qualität als auch der Quantität der erhaltenen Informationen zufrieden ist.

Die Zufriedenheit, respektive Unzufriedenheit, mit den erhaltenen Informationen korreliert nicht mit dem Grad des Bewusstseins über die Prognose der PatientInnen. Das Vorhandensein oder Fehlen des Bewusstseins über die Prognose spiegelt also offensichtlich kein Defizit an Aufklärung oder Nichterfüllung von Erwartungen der PatientInnen wider.

7.(7) Eigenschaften der PatientInnen, mit bestehendem oder fehlendem Bewusstsein über ihre Prognose (Selbsteinschätzung der Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent.)

In Tabelle 3 sind die Eigenschaften der PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose im Vergleich dargestellt. Das Vorhandensein des Bewusstseins über die Prognose wird hier definiert als Selbsteinschätzung der Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent.

Tabelle 3: Eigenschaften der PatientInnen mit vorhandenem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose					
Bewusstsein über die Prognose definiert als Selbsteinschätzung der Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent.					
(n=93, die übrigen 7 PatientInnen haben die Frage entweder nicht oder uneindeutig beantwortet)					
	PatientInnen mit Bewusstsein über die Prognose n=53		PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose n=40		p
FACT-G Körperliches Wohlbefinden	17 SD 7.04 min. 0 max. 25		20 SD 7.19 min. 0 max. 28		n.s.
FACT-G Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie	23 SD 4.8 min. 0 max. 28		23.7 SD 4.7 min. 10.4 max. 28		n.s.
FACT-G Seelisches Wohlbefinden	15 SD 5.4 min. 0 max. 23		18 SD 5.1 min. 6 max. 24		p=0.021*
FACT-G Funktionsfähigkeit	15 SD 6.9 min. 0 max. 27		16 SD 7.2 min. 0 max. 27		n.s.
FACT-G Gesamt	72.6 SD 18.2 min. 16 max. 93.7		75.8 SD 18.3 min. 33.7 max. 104.7		n.s.
HADS-D Angstsymptome	7 SD 4.1 min. 0 max. 18 18.9% positiv (>10 Punkte)		5.5 SD 3.5 min. 0 max. 13 5% positiv (>10 Punkte)		n.s.
HADS-D Depressionssymptome	7 SD 4.5 min. 1 max. 19 28.3% positiv (>10 Punkte)		5.5 SD 4.7 min. 0 max. 17 17.5% positiv (>10 Punkte)		n.s.
ECOG Performance Status	ECOG 0	39.6%	ECOG 0	57.5%	
	ECOG 1	35.8%	ECOG 1	22.5%	
	ECOG 2	17%	ECOG 2	15%	
	ECOG 3	7.5%	ECOG 3	5%	

Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen	Wenige Wochen 0% Viele Wochen 0% Wenige Monate 13.2% Viele Monate 7.5% Wenige Jahre 32.1% Viele Jahre 9.4% Weiß ich nicht 37.7%	Wenige Wochen 0% Viele Wochen 2.5% Wenige Monate 0% Viele Monate 0% Wenige Jahre 20% Viele Jahre 27.5% Weiß ich nicht 50%	
Tatsächliches medianes Überleben ab Studienteilnahme (Kaplan Meier)	41.4 Wochen (n=53, Events 35) 95% CI 23.5 – 59.3	35.9 Wochen (n=40, Events 27) 95% CI 16.8 – 54.9	Log-rank Test n.s.
Bezeichnung des Therapieziels als "Heilung"	7.7%	66.7%	p<0.001*
Anzahl der PatientInnen, die angeben, Gespräche über die Prognose geführt zu haben	73.6%	47.5%	p=0.01*
Zufriedenheit mit der Menge der erhaltenen Informationen über die Prognose	Wunsch nach mehr Informationen: 30.2% Genau richtig: 62.3% Wunsch nach weniger Informationen: 7.5%	Wunsch nach mehr Informationen: 27.5% Genau richtig: 65% Wunsch nach weniger Informationen: 7,7%	n.s.
Beurteilung der erhaltenen Informationen über die Prognose	Sehr gut und gut: 58.5% Zufriedenstellend: 20.8% Ausreichend: 11.3% Mangelhaft: 9.5%	Sehr gut und gut: 75% Zufriedenstellend: 17.5% Ausreichend: 5% Mangelhaft: 2,5%	n.s.
Inanspruchnahme von Angeboten der Palliativversorgung (Selbstangabe der PatientInnen)	49.1%	15.4%	p=0.001*
Letztes Staging Ergebnis Progression oder Klinischer Progress	66%	52.5%	n.s.
Anteil an PatientInnen mit (Fach-) Hochschulreife	56.6%	22.5%	p<0.001*
Anteil an PatientInnen mit (Fach-) Hochschulabschluss	45.3%	25%	p=0.044*
Netto-Haushaltseinkommen pro Monat	0-1300€ 19.6% 1300-2600€ 27.5% 2600-3600€ 11.8%	0-1300€ 35% 1300-2600€ 47.5% 2600-3600€ 7.5%	

(n=91)	3600-5000€ 17.6% 5000-18000€ 19.6% Nicht angegeben 3.9%	3600-5000€ 7.5% 5000-18000€ 0% Nicht angegeben 2.5%	
Anteil an PatientInnen mit Migrationshintergrund (n=92, mind. ein Elternteil außerhalb Deutschlands geboren)	7.7%	22.5%	p=0.043*
Erhalt systemischer tumorspezifischer Therapie (innerhalb der letzten zwei Wochen)	77.4%	95%	p=0.019*
Fokus der Therapieausrichtung (aus PatientInnen Sicht)	Lebenszeit verlängern: 35.8% Symptome bekämpfen: 50.9% Weiß ich nicht: 13.2%	Lebenszeit verlängern: 32.5% Symptome bekämpfen: 27.5% Weiß ich nicht: 40%	p=0.008* (df 2)

Tabelle 3: Eigenschaften von PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Bewusstsein über die Prognose ist definiert als Selbsteinschätzung der Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent. Aufgrund von Runden kann es minimale Abweichungen von 100% der Gesamtsummen geben. CI = 95% Konfidenz Intervall, SD = Standard Abweichung, min. = Minimum, max. = Maximum, n.s. = nicht signifikant, df = degree of Freedom. FACT-G = Functional Assessment of Cancer Therapy General, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale, ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group. Die p-Werte sind abgeleitet von dem Chi-Quadrat Test oder dem Mann-Whitney U Test. Die Werte in den Feldern der FACT G und HADS D Variablen sind mediane Werte der addierten Punktwerte.

Es zeigen sich keine relevanten Unterschiede zwischen den Gruppen der PatientInnen mit vorhandenem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose bezüglich der Verteilung der sozialen Eigenschaften wie Alter, Geschlecht, Familienstand und Tumorentität (Diagnose). Auch statistisch zeigen sich in den genannten Variablen keine signifikanten Unterschiede. Auch der Anteil der PatientInnen mit kürzlich durchgeführter Strahlentherapie, die subjektiven Informationsbedürfnisse der PatientInnen über die Diagnose und Therapie, sowie die Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen und die persönliche Relevanz des Wissens um die Prognose ist unter den Gruppen der PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose nicht signifikant unterschiedlich. Ebenfalls zeigen sich keine relevanten oder statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen bezüglich der zeitlichen Variablen, wie der Zeit seit Diagnosestellung, der Zeit seit der palliativen

Therapieausrichtung und vor allem auch dem tatsächlichen medianen Überleben ab dem Zeitpunkt der Studienteilnahme (41,4 Wochen medianes Überleben bei PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose versus 35,9 Wochen medianes Überleben bei PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose, Log-rank Test nicht signifikant).

39,6 Prozent der PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose haben einen ECOG Performance Status 0 und weitere 35,8 Prozent ECOG Status 1. Die übrigen 24,5 Prozent der PatientInnen haben einen ECOG Performance Status 3 oder ECOG Status 4. Je höher der Wert des ECOG Status, desto eingeschränkter sind die PatientInnen in ihren körperlichen Fähigkeiten. Unter den PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose haben 57,5% einen ECOG Performance Status 0 und 22,5 Prozent ECOG Status 1. Die übrigen 20 Prozent haben ECOG Status 3 oder ECOG Status 4. Unsere Daten liefern aufgrund der relativ niedrigen Fallzahl keine belastbare Grundlage zur Beantwortung der Frage, ob ein zunehmend eingeschränkter körperlicher Funktionsstatus mit einem wachsenden Bewusstsein über die Prognose einhergeht. Diese Frage könnte Gegenstand zukünftiger Forschungsprojekte sein.

PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose geben signifikant seltener als Therapieziel „Heilung“ an (7,7 Prozent versus 66,7 Prozent, $p < 0,001$), sie erhalten seltener systemische tumorspezifische Therapie (77,4 Prozent versus 95 Prozent, $p = 0,019$), sie geben häufiger an, Angebote der Palliativversorgung bereits wahrgenommen zu haben (49,1 Prozent versus 15,4 Prozent, $p < 0,001$) und geben signifikant häufiger an, Gespräche über die Prognose mit den behandelnden ÄrztInnen geführt zu haben (73,6 Prozent versus 47,5 Prozent, $p = 0,01$). PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose haben seltener einen Migrationshintergrund (7,7 Prozent versus 22,5 Prozent, $p = 0,043$) und haben ein höheres Bildungsniveau (Akademischer Abschluss 45,3 Prozent versus 25 Prozent, $p = 0,044$).

Die Analyse der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (FACT G Score) zeigt sowohl in den Untergruppen „Körperliches Wohlbefinden“, „Verhältnis zu Freunden, Bekannten, Familie“, „Seelisches Wohlbefinden“ und „Funktionsfähigkeit“ sowie im Gesamt-Wert keine klinisch relevanten Unterschiede. Allerdings zeigt sich in der Subgruppe „Seelisches Wohlbefinden“ ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen (Median 15 Punkte PatientInnen mit realistischer Wahrnehmung versus Median 18 Punkte PatientInnen ohne realistische Wahrnehmung, $p = 0,021$). Niedrigere Werte

spiegeln in der FACT G Erhebung eine reduzierte Lebensqualität wider. Ob sich der statistische Effekt im tatsächlichen Erleben der PatientInnen widerspiegelt ist fraglich. Der FACT-Gesamt-Wert der addierten Subskalen zeigt keinen signifikanten Unterschied (Median 72,6 Punkte PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein versus Median 75,8 Punkte PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein, nicht signifikant). Die Unterschiede in diesen Dimensionen haben eher keine entscheidende klinische Bedeutung in Bezug auf die unterschiedliche Ausprägung des Bewusstseins über die Prognose. Anhand der erhobenen Daten lässt sich kein sicherer Zusammenhang zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ableiten.

Die Auswertung der Angst- und Depressions- Symptome durch den HADS-D Bogen zeigt keinen bedeutsamen klinischen Unterschied und in der statistischen Analyse auch keinen signifikanten Unterschied zwischen den PatientInnen mit vorhandenem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose, bezogen auf den Median der addierten Punktwerte. Es gilt, je höher der Punktwert, desto ausgeprägter die entsprechende Symptomatik und desto wahrscheinlicher das Vorliegen einer begleitenden Angst- oder Depressionserkrankung. Betrachtet man allerdings nicht den absoluten medianen Punktwert, sondern den von den AutorInnen des Tests angegebenen Grenzwert größer als zehn Punkte, ab dem eine erhöhte Prävalenz von Angst- und Depressionserkrankungen sehr wahrscheinlich ist, so zeigt sich ein klinisch relevanter Unterschied zwischen den beiden PatientInnengruppen. PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose zeigen in 28,3 Prozent der Fälle einen Wert oberhalb von zehn Punkten für Depressionssymptome, PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose zeigen dies nur in 17,5 Prozent der Fälle. Statistisch zeigt sich zwar keine Signifikanz, klinisch kann aber von einem bedeutsamen Unterschied ausgegangen werden. Ähnlich verhält es sich in Bezug auf den Unterschied bei den Angstsymptomen. Hier zeigen 18,9 Prozent der PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose einen Wert größer als zehn Punkte, im Vergleich hierzu zeigen 5 Prozent der PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose einen HADS D Angstwert größer als zehn Punkte. Auch dieser Unterschied ist statistisch nicht signifikant, kann jedoch Hinweise auf einen klinisch bedeutsamen erhöhten Anteil an Angst- und Depressionssymptomen bei PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose geben.

Der PTPQ (Prognosis and Treatment Perception Questionnaire, El-Jawahri et al.) enthält zwei Variablen, die das Bewusstsein über die Prognose erfassen. Die bisher beschriebenen Vergleiche beziehen sich auf die durch die PatientInnen selbst angegebene Wahrscheinlichkeit für eine Heilung. Eine selbst eingeschätzte Wahrscheinlichkeit für eine Heilung kleiner als 25 Prozent wird als vorhandenes Bewusstsein über die Prognose gewertet. Die zweite Variable erfasst die Selbsteinschätzung, ob die Erkrankung „heilbar“ oder „unheilbar“ ist. Führt man die bisher beschriebenen Analysen mit dieser zweiten Variable durch, zeigen sich prinzipiell ähnliche Ergebnisse im Vergleich zu den Untersuchungen der PatientInnengruppen mit einer Wahrscheinlichkeit für eine Heilung größer oder kleiner als 25 Prozent:

PatientInnen, die ihre Erkrankung als „unheilbar“ einstufen zeigen bei Betrachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ebenfalls einen statistisch signifikant kleineren Wert in der FACT G Subgruppe „Seelisches Wohlbefinden“ (15 versus 18 Punkte, $p=0,025$), sie geben weniger häufig „Heilung“ als therapeutisches Ziel an (12,3 Prozent versus 68,4 Prozent, $p=0,001$), sie geben häufiger an, Gespräche über die Prognose mit ihren behandelnden ÄrztInnen geführt zu haben (72,9 Prozent versus 44,7 Prozent, $p=0,005$), sie geben häufiger an, Angebote der Palliativversorgung bereits wahrgenommen zu haben (45,8 Prozent versus 18,9 Prozent, $p=0,007$). Andere Eigenschaften unterscheiden sich nicht klinisch bedeutsam und statistisch nicht signifikant zwischen den PatientInnen, die ihre Erkrankung als „unheilbar“ einstufen, im Vergleich zu jenen, die „heilbar“ angeben.

Zusammenfassend unterscheiden sich die beiden Variablen „Heilungswahrscheinlichkeit in Prozent“ und die Beschreibung der Erkrankung als „(un-)heilbar“ nicht wesentlich in ihrer inhaltlichen Auswertung. Dies zeigt, dass sich beide Variablen eignen, um das Bewusstsein der PatientInnen über die Prognose zu beschreiben.

7.(8) Ärztliche Einschätzung des Bewusstseins der PatientInnen über die Prognose

Die ÄrztInnen wurden um die Beantwortung der Frage „Wie schätzen Sie die Wahrnehmung des Patienten/der Patientin über seine/ihre palliative Behandlungssituation ein?“ mit den Antwortmöglichkeiten „Der Patient/die Patientin hat eine realistische Wahrnehmung seiner Prognose“ oder „Der Patient/die Patientin hat eine unrealistische Wahrnehmung seiner Prognose (überschätzte/unterschätzte

Lebenserwartung)“ oder „Kann ich nicht einschätzen“ gebeten. 83 Prozent der PatientInnen, die ihre Heilungswahrscheinlichkeit kleiner als 25 Prozent eingeschätzt haben, werden durch die ÄrztInnen als „hat eine realistische Wahrnehmung“ eingeschätzt. Gleichzeitig werden 46,2 Prozent der PatientInnen, die ihre Heilungswahrscheinlichkeit größer als 25 Prozent eingeschätzt haben (also kein Bewusstsein über die Prognose zeigen), durch die ÄrztInnen ebenfalls als „hat eine realistische Wahrnehmung“ (fehl)eingeschätzt. Obwohl alle teilnehmenden PatientInnen sich im palliativen Stadium befunden haben, zeigen etwa 40 Prozent der PatientInnen kein Bewusstsein über die Prognose, von diesen wiederum werden knapp die Hälfte dennoch von ihren behandelnden Ärztinnen so (fehl)eingeschätzt, als seien sie sich ihrer begrenzten Prognose bewusst. Diese Diskrepanz ist beachtenswert, vor allem wenn es um den Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung in Bezug auf zukünftige Therapieoptionen geht.

8. DISKUSSION

In der vorliegenden Arbeit wurde das Bewusstsein über die Prognose von 100 PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung in palliativer Situation prospektiv erfasst. Es erfolgte eine Erhebung der Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen und die ÄrztInnen, sowie eine Erfassung des tatsächlichen Überlebens, der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie von Angst- und Depressionssymptomen. Es erfolgte eine Korrelation des Bewusstseins über die Prognose mit den oben genannten Faktoren. Die vorliegende Arbeit ergänzt die bestehenden Studien über die Zusammenhänge zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptome. Sie ist eine der ersten Erhebungen, die Daten über das Bewusstsein über die Prognose von PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung aus Deutschland liefert.

8.(1) Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose

Das Review von Chen et al. benennt die Notwendigkeit der Erhebung weiterer Daten über das Bewusstsein über die Prognose bei PatientInnen mit fortgeschrittener onkologischer Grunderkrankung in palliativer Therapie aus verschiedenen Regionen und Ländern, um repräsentativere Ergebnisse zu erhalten und ein besseres Verständnis zu ermöglichen¹⁵Fehler! Textmarke nicht definiert. Die vorliegende Arbeit erfüllt diesen Anspruch für prospektiv ermittelte Daten von PatientInnen in einer deutschen Großstadt.

Die Prävalenz von vorhandenem Bewusstsein über die Prognose („prognostic awareness“) - in dieser Arbeit definiert als eine Selbsteinschätzung der Wahrscheinlichkeit auf eine Heilung kleiner als 25 Prozent oder als Selbstbeschreibung der Erkrankungssituation als „unheilbar“ – liegt bei 57 Prozent und 60,8 Prozent. Die Prävalenz von PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose in unserer Studiengruppe ist höher als der errechnete globale Durchschnitt des Reviews von Chen et al., hier zeigten im Gesamt-Durchschnitt 49,1 Prozent aller PatientInnen mit fortgeschrittener onkologischer Grunderkrankung in palliativer Situation ein vorhandenes Bewusstsein über die Prognose. Unsere Ergebnisse sind vergleichbar mit Ergebnissen aus anderen Regionen, wie dem Vereinigten Königreich (bestehendes Bewusstsein über die Prognose in 55,3 Prozent), Östliches Asien (bestehendes Bewusstsein über die Prognose 60,7 Prozent), Kanada (bestehendes Bewusstsein über die Prognose 60,6 Prozent) und Spanien (bestehendes Bewusstsein über die Prognose 60 Prozent). Im

Gegensatz zeigen Studien aus Italien vergleichsweise deutlich geringere Prävalenzen von PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose (bestehendes Bewusstsein über die Prognose 29,5 Prozent). Regionale Unterschiede des Bewusstseins über die Prognose bei PatientInnen in palliativer onkologischer Situation lassen sich durch kulturelle und religiöse Einflüsse erklären³⁹. Die Vergleichbarkeit einschränkend, muss beachtet werden, dass für das oben zitierte Review von Chen et al. Arbeiten mit unterschiedlichen Methoden miteinander verglichen wurden.

8.(2) Bewusstsein über die Prognose und soziale Eigenschaften

Wesentliche demografische und medizinische Eigenschaften wie Alter, Geschlecht, Familienstand und Tumorentität unterscheiden sich in unserer Erhebung nicht zwischen jenen PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Ein fehlendes Bewusstsein über die Prognose ist in unseren Daten signifikant assoziiert mit einem niedrigeren sozialen Status der PatientInnen (niedrigerer Schulabschluss, geringerer Anteil mit akademischem Abschluss, geringeres Nettoeinkommen). Duberstein et al. zeigen in ihrer Arbeit ebenfalls, dass ein fehlendes Bewusstsein über die Prognose assoziiert ist mit einem niedrigeren Bildungsstand⁴⁰.

In unserer Erhebung zeigen PatientInnen mit Migrationshintergrund häufiger ein fehlendes Bewusstsein über die Prognose im Vergleich zu PatientInnen ohne Migrationshintergrund. Diese Ergebnisse zeigen, dass besonders bei der Aufklärung von PatientInnen mit Migrationshintergrund und bei PatientInnen mit niedrigerem Bildungsniveau auf ein ausreichendes Verständnis der vermittelten Inhalte geachtet werden sollte, um eine Benachteiligung dieser PatientInnengruppen zu vermeiden. Eine Arbeit von Henke et al. zeigt hierzu passend, dass PatientInnen mit Migrationshintergrund in der Nutzung von palliativmedizinischen Angeboten unterrepräsentiert sind im Vergleich zur Bevölkerung ohne Migrationshintergrund. Dies wird einerseits durch ein fehlendes Verständnis der kulturellen Bedürfnisse der PatientInnen seitens der BehandlerInnen und einem Wissensdefizit der PatientInnen über die Möglichkeiten der palliativen Versorgung erklärt⁴¹.

8.(3) Bewusstsein über die Prognose und Zufriedenheit der PatientInnen mit der Kommunikation und den erhaltenen Informationen

Individuelle PatientInneneigenschaften, die Kommunikation und die Bereitstellung von Informationen durch die ÄrztInnen sind relevante Faktoren, die zum Bewusstsein über

die Prognose beitragen²³. Die Mehrheit der PatientInnen unserer Studie ist zufrieden mit den Informationen, die sie über die Behandlung (92 Prozent) und die Prognose (84 Prozent) erhalten hat (Bewertung jeweils als „sehr gut“, „gut“ oder „zufriedenstellend“). Ergänzend beschreiben 60,3 Prozent der PatientInnen das Wissen um die Prognose als „eher wichtig“ und 82,8 Prozent als „hilfreich“. Trotz dieser hohen Rate an Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen über die Prognose und der hohen Rate an grundsätzlich offener Einstellung gegenüber der Thematik der Prognose zeigen etwa 40 Prozent aller PatientInnen ein fehlendes Bewusstsein über die Prognose. Die PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose waren nicht häufiger unzufrieden mit der Qualität oder Quantität der erhaltenen Informationen.

Als Konsequenz des großen Anteils an PatientInnen, die ihre Erkrankungssituation nicht als palliativ wiedergeben, sollten die ÄrztInnen und das multidisziplinäre Behandlungsteam im Verlauf immer wieder Konversationen über die Prognose anbieten und initiieren. Die Aufklärung der PatientInnen über ihre Erkrankungssituation ist kein einmaliger Vorgang, sondern ein fortlaufender Prozess, in den mehrere Akteure des Behandlungsteams oder Personen aus dem Umfeld der PatientInnen involviert sein können.

8.(4) Bewusstsein über die Prognose und körperliche Beeinträchtigung

PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose hatten in der vorliegenden Studie häufiger ein ECOG Level 0, also eine kaum bis gar nicht beeinträchtigte körperliche Funktion, im Vergleich zu PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose (ECOG 0: PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose 57,5% vs. PatientInnen mit Bewusstsein über die Prognose 39,6%). PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose hatten häufiger ein ECOG Level 1 im Vergleich zu den PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose (ECOG 1: PatientInnen mit Bewusstsein über die Prognose 35,8% vs. PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose 22,5%). Diese Beobachtung wirft die Frage auf, ob die zunehmende körperliche Beeinträchtigung der PatientInnen - in Folge des Krankheitsprogresses - mit einem erhöhten Anteil an bestehendem Bewusstsein über die Prognose einhergeht. Die zunehmende körperliche Beeinträchtigung durch die voranschreitende Krebserkrankung, könnte eine erhöhte Sensibilisierung für den Verlauf der Erkrankung begünstigen und somit zu einer realistischeren Wahrnehmung der

Prognose beitragen. Diese Unterschiede sind lediglich deskriptiv und beschreiben eine mögliche Tendenz. Eine weitere statistische Analyse ist mit den vorliegenden Daten nicht sinnvoll durchführbar.

Zu diesen Überlegungen passend zeigen auch Kurita et al. in ihrer Arbeit, dass PatientInnen, die eine vermehrte körperliche Beeinträchtigung angeben, sich häufiger über ihre terminale Situation bewusst sind⁴². In unserer Studie zeigt sich wiederum hierzu passend, dass bei PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose im letzten Staging häufiger eine klinische Progression oder ein bildgebender Progress dokumentiert ist (66% vs. 52,5%, n.s.). Andererseits ist das Vorhandensein des Bewusstseins über die Prognose in unseren Daten nicht assoziiert mit einer kürzeren tatsächlichen Überlebenszeit der PatientInnen ab dem Zeitpunkt der Teilnahme an der Befragung. Es zeigt sich also auch, dass PatientInnen, die ein kürzeres Überleben haben - dem Tod also zeitlich näher sind - in unseren Daten nicht häufiger ein Bewusstsein über die Prognose zeigen.

8.(5) Bewusstsein über die Prognose und palliative Versorgung

PatientInnen, die angeben, während des Krankheitsverlaufes bereits verschiedene Angebote der Palliativversorgung wahrgenommen zu haben (beispielsweise Aufenthalt auf einer Palliativstation, Inanspruchnahme eines palliativmedizinischen Konsils, psychoonkologische Betreuung, Seelsorge) zeigen häufiger ein bestehendes Bewusstsein über die Prognose im Vergleich zu jenen, die angeben, bisher keinen Kontakt zur Palliativmedizin gehabt zu haben. Die Inanspruchnahme von Angeboten der spezialisierten palliativen Versorgung ist mit einem erhöhten Anteil an Bewusstsein über die Prognose assoziiert. Diese Ergebnisse werden durch die Arbeit von Temel et al. unterstützt, die ebenfalls zeigt, dass die Implementierung von frühzeitiger palliativer Betreuung ergänzend zur onkologischen Therapie das Verständnis der Prognose bei den PatientInnen deutlich verbessert²¹. Ein weiteres wichtiges Ergebnis der Studie von Temel et al. ist die Beobachtung, dass PatientInnen, die sich ihrer Prognose bewusst waren, in den letzten Lebenswochen weniger häufig Chemotherapien erhielten.

Der hohe Anteil an PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose, die bereits Kontakt zu palliativmedizinischen Angeboten hatten, kann auch durch den Umstand beeinflusst sein, dass die Nutzung von palliativmedizinischen Angeboten zeitlich eher spät im Verlauf der Erkrankung geschieht. So sind beispielsweise die

Indikationen für die Aufnahme auf eine Palliativstation nicht einheitlich und die palliativmedizinischen Angebote sind je nach Struktur der Behandlung noch nicht hinreichend in die tägliche Praxis der onkologischen Therapien integriert. Die entsprechenden Leitlinien betonen allerdings die Bedeutung der palliativen Therapie^{43 44}.

Unsere Ergebnisse zeigen, dass die PatientInnen, die dezidiert aussagen, dass sie Gespräche mit ihren behandelnden ÄrztInnen über die Prognose geführt haben, häufiger ein Bewusstsein über die Prognose haben. Dies verdeutlicht, dass behandelnde ÄrztInnen wiederholt die Initiative ergreifen sollten und in Gesprächen das Thema Prognose ansprechen sollten. Hierdurch kann die realistische Wahrnehmung der Prognose durch die PatientInnen gefördert werden.

8.(6) Bewusstsein über die Prognose und Einschätzung der Überlebenszeit

Das Bewusstsein über die Prognose hat erstaunlicherweise nur schwachen Einfluss auf die Einschätzung der vermuteten Überlebenszeit durch die PatientInnen. Inhaltlich liegt die Annahme nahe, dass PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose auch eine realistischere Einschätzung der Überlebenszeit ab Zeitpunkt der Befragung abgeben. In unseren Ergebnissen zeigt sich, dass fast die Hälfte der PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose (47,1%) dennoch eine Überlebenszeit angeben, die keine zeitliche Begrenztheit darstellt (also entweder die Antwort „viele Jahre“ oder „Ich weiß es nicht“). In der Gruppe der PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose geben allerdings etwa drei Viertel (77,5%) diese zeitlich unbegrenzte Einschätzung ihrer vermuteten Überlebenszeit an. Auch wenn die Rate hier noch deutlich höher ist als bei den PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose, so ist auffällig, dass bei der Hälfte der PatientInnen trotz bestehenden Bewusstseins über die Prognose die Konsequenzen der Krebserkrankung auf die Lebenserwartung nicht bewusst sind, oder zumindest als solche nicht konkret benannt werden.

Dieser hohe Anteil an PatientInnen mit unrealistischer Einschätzung der Lebenserwartung kann durch verschiedene Ansätze erklärt werden. Einerseits kann es als schlichtes Nichtverstehen der Natur der Erkrankung gedeutet werden. Andererseits kann das fehlende Eingestehen der zeitlichen Limitation des eigenen Überlebens auch als Teil persönlicher Coping Strategien im Umgang mit der Erkrankung gedeutet werden, im Sinne des Leugnens der Erkrankung oder der bedrohlichen Auswirkungen der Erkrankung^{45 46}.

Ein weiterer möglicher Erklärungsansatz ist, dass die Angst vor dem Verlust der Hoffnung in der Bewältigung der Erkrankung eine Barriere darstellt, die eine klare und realistische Einschätzung der eigenen Prognose beeinflusst. Abweichendes beobachten Sachs et al. in ihrer explorativen Studie mittels Interviews mit 22 PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung über die Zusammenhänge von Akzeptanz, Hoffnung und Hoffnungslosigkeit: Eine Akzeptanz der terminalen Situation kann einhergehen mit einer angepassteren Form der Hoffnung, wie dem bewussten Würdigen von alltäglichen Situationen oder dem Fokussieren auf zeitnahe Ereignisse⁴⁷.

In der hier vorliegenden Studie wurde die Einschätzung der Lebenserwartung in offenen Zeit- Kategorien erfasst. Die Genauigkeit dieser Methode ist im Vergleich zu anderen Methoden der Überlebenszeitschätzungen niedriger²⁵. Durch die vage definierten Kategorien der Lebenszeiteinschätzung („wenige“ bis „viele“ „Wochen bis Monate bis Jahre“) wird eine Nennung von konkreten (kurzen) Zeiträumen, wie beispielsweise „zwei Monate“ vermieden und so eine mögliche vermehrte psychische Belastung durch direkte Konfrontation vermieden. Die durchgeführten Probedurchläufen der Befragung und die während der Studie erhaltenen Rückmeldungen zeigen, dass durch die Konfrontation mit der Frage nach der Begrenzung der eigenen Lebenserwartung offensichtlich keine akute seelische Belastung ausgelöst wird, die eine Durchführung der Befragung in dieser Art verhindert hätte. Durch die identische Befragung der behandelnden ÄrztInnen ist eine direkte Vergleichbarkeit gewährleistet. Im Gegensatz zu anderen Methoden der Überlebenszeitschätzungen sind keine weiteren klinischen Parameter notwendig, was die Anwendbarkeit erleichtert.

In Abbildung 1 wird deutlich, dass die PatientInnen fast durchweg die Überlebenszeit länger einschätzen als die jeweiligen behandelnden ÄrztInnen. Eine sinnvolle Differenzierung zwischen PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose ist aufgrund der geringen Fallzahlen der jeweiligen Subgruppen mit dem hier vorhandenen Datensatz nicht möglich. Eine direkte Übereinstimmung der geschätzten Überlebenszeit zwischen ÄrztInnen und PatientInnen ist sehr selten. Auffällig ist, dass je mehr sich die Einschätzung der Überlebenszeit durch ÄrztInnen und PatientInnen ähneln, desto geringer ist die verbleibende Überlebenszeit der PatientInnen. Möglicherweise führt die zunehmende Symptomlast am Lebensende zu einer realistischeren Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen und damit Annäherung an die der ÄrztInnen.

Die Ergebnisse der ärztlichen Überlebenszeiteinschätzung im Vergleich zum tatsächlichen medianen Überleben nach Kaplan-Meier, dargestellt in Abbildung 3, zeigen eine ausreichende Genauigkeit. Der Mehrheit der PatientInnen prognostizierten die ÄrztInnen eine Überlebenszeit von „einigen Monaten“ (n= 39). In dieser Gruppe war das mediane Überleben 26,9 Wochen, also etwa 6,5 Monate. Der zweitgrößten Gruppe prognostizierten die ÄrztInnen eine Überlebenszeit von „vielen Monaten“ (n= 36). In dieser Gruppe war das mediane Überleben 61,4 Wochen, also etwa 15 Monate. Im Vergleich dazu fiel die Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen deutlich optimistischer aus. Dies wird deutlich, wenn das tatsächliche mediane Überleben der jeweiligen Gruppen, dargestellt in Abbildung 2, betrachtet wird. Die Mehrheit der PatientInnen antwortet auf die Frage nach der vermuteten Überlebenszeit mit „Ich weiß nicht“ (n=46). In dieser Gruppe war das mediane Überleben 28,9 Wochen, also knapp 7 Monate (bei 4,3 Wochen pro Monat). Die zweithäufigste Angabe der Überlebenszeitschätzung durch die PatientInnen ist „einige Jahre“ (n=25). Das mediane Überleben dieser Gruppe beträgt 36 Wochen, also etwa 8 Monate. Die nächst größere Gruppe (n=16) schätzt ihr Überleben als „viele Jahre“ ein. Das mediane Überleben dieser Gruppe ist bei zu wenig Ereignissen (Tod) nicht berechenbar, (6 Events bei n=16). Ersatzweise beträgt der Mittelwert in dieser Gruppe 49,1 Wochen, also etwa 11 Monate. Die Überlebenszeiteinschätzung der PatientInnen insgesamt weicht deutlich vom tatsächlichen Überleben ab, in dem Sinne, dass viele PatientInnen ihre Überlebenszeit deutlich zu optimistisch einschätzen. Aus den in der Einleitung zitierten Arbeiten ist bekannt, dass ÄrztInnen wie PatientInnen zur Überschätzung der Überlebenszeit tendieren. Unsere Daten ergänzen den Aspekt, dass auch ein Großteil der PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose die Überlebenszeit deutlich überschätzt.

Zukünftige Arbeiten sollten diese Diskrepanz weiter untersuchen und erörtern, inwieweit zum Beispiel eine angepasste PatientInnenaufklärung dazu beitragen könnte, eine realistischere Wahrnehmung der Prognose zu begünstigen. Dabei ergibt sich die Frage des Umgangs mit den potentiell auch negativen Folgen eines bestehenden Bewusstseins über die Prognose auf die Lebensqualität und das möglicherweise vermehrte Vorhandensein von Angst und Depressionssymptomen.

8.(7) Ärztliche Einschätzung des Bewusstseins über die Prognose der PatientInnen

Es ist bemerkenswert, dass die behandelnden ÄrztInnen in unserer Studie fast die Hälfte der PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose fehleinschätzen, so als ob jene doch ein Bewusstsein über die Prognose hätten. („Glauben Sie, dass der/die PatientIn eine realistische oder unrealistische Wahrnehmung ihrer/seiner Prognose hat?“) In diesen Fällen kann der Prozess der Entscheidungsfindung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen über zukünftige Behandlungsstrategien durch Missverständnisse beeinflusst werden, da die PatientInnen möglicherweise falsche Erwartungen über den natürlichen Verlauf ihrer Erkrankung haben und so eine Entscheidung auf Grundlage falscher Annahmen über ihre Erkrankung treffen.

Eine kürzlich ebenfalls aus Deutschland veröffentlichte Arbeit von Kuon et al. untersucht u.a. die Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose von PatientInnen mit fortgeschrittenem Lungenkrebs an mehreren deutschen Studienzentren⁴⁸. Auch in dieser Studie wurde eine Einschätzung der ÄrztInnen in Bezug auf die Wahrnehmung der Prognose der PatientInnen erhoben. Hier geben 26 Prozent der PatientInnen ein kuratives Therapieziel an. ÄrztInnen geben allerdings an, dass 98 Prozent der PatientInnen über die Unheilbarkeit „reflektieren“ und 85 Prozent die Unheilbarkeit der Erkrankung anerkennen. Auch in dieser Studie zeigt sich also eine Diskrepanz zwischen ärztlicher Einschätzung und tatsächlichen klinischen Eigenschaften der PatientInnen.

8.(8) Bewusstsein über die Prognose und Wahrnehmung aggressiverer Therapieformen

Bestehende unrealistische Vorstellungen von Prognose und Therapien und wahrscheinlicher Überlebenszeit, können auch eine mögliche Begründung für die in der Literatur bereits beschriebene Tendenz zur Nutzung von aggressiveren Therapiestrategien am Lebensende darstellen^{19 20 21}. Wenn den PatientInnen der Verlauf der unheilbaren Erkrankungssituation nicht bewusst ist, ist es naheliegend, dass durch falsche Vorstellungen begründet aggressivere Therapiestrategien bevorzugt werden. Weeks et al. haben 1998 veröffentlicht, dass PatientInnen in palliativer onkologischer Situation, die ihre Überlebenszeit tendenziell eher deutlich überschätzen, häufiger aggressivere Therapien nutzen, ohne einen positiven Einfluss auf das Gesamtüberleben zu erfahren²⁴. Ein systematisches Review von Finlayson et al. aus dem Jahr 2014 zeigt,

dass PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose weniger häufig invasive lebensverlängernde Therapien erhalten¹⁹. Yun et al. zeigten 2011 ebenfalls, dass PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose häufiger palliative Therapien erhalten und weniger häufig intensivmedizinisch behandelt werden²⁰. Diese Beobachtungen zeigen die Bedeutung des Bewusstseins über die Prognose auf, da es eine wichtige Grundlage für die Entscheidungsfindung über die Therapie - insbesondere am Lebensende - darstellt. Eine unrealistische Wahrnehmung der Prognose kann die Entscheidungsfindung zu weiteren Therapien beeinflussen und damit potentiell auch negativen Einfluss auf die Lebensqualität der PatientInnen haben.

Eine doppelt verblindete, randomisierte, kontrollierte Studie aus dem Jahr 2019 von Chen et al. hat eine Intervention zur Förderung des Bewusstseins über die Prognose bei PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung untersucht und konnte zeigen, dass in der Versuchsgruppe mit gezielter Intervention das Bewusstsein über die Prognose häufiger vorhanden war und bei jenen PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose weniger häufig Reanimationsmaßnahmen am Lebensende aufgrund ausdrücklichen Patientenwunsches durchgeführt wurden⁴⁹. Kein Einfluss konnte in dieser Studie bezüglich der Häufigkeit einer Aufnahme auf eine Intensivstation und der Nutzung mechanischer Beatmung im letzten Lebensmonat gezeigt werden.

Die PatientInnen mit realistischer Wahrnehmung der Prognose erhalten in unserer Studie weniger häufig tumorspezifische Therapien und geben öfter „Symptomkontrolle“ als Fokus der Therapie an. Die Anzahl der PatientInnen, die auf die Frage nach dem Fokus der Therapie „Ich weiß nicht“ angeben, ist bei PatientInnen mit realistischer Wahrnehmung der Prognose geringer als bei jenen mit unrealistischer Wahrnehmung der Prognose (13,3% vs. 40%). Auch diese Aspekte verdeutlichen den Einfluss der Wahrnehmung der Prognose auf therapiebezogene Entscheidungen.

Hierzu passend zeigen Wright et al. in ihrer Arbeit, dass Gespräche über die Prognose assoziiert sind mit einer geringeren Nutzung von intensiver medizinischer Therapie am Lebensende und einer früheren Überweisung in ein Hospiz⁵⁰. Aggressivere Therapien am Lebensende gehen auch in dieser Studie mit einer eingeschränkten Lebensqualität einher.

Als Konsequenz unserer Beobachtungen sollten die behandelnden ÄrztInnen im Prozess der Entscheidungsfindung über Therapiestrategien beachten, dass PatientInnen - mit bestehendem oder fehlendem Bewusstsein über die Prognose - tendenziell eher zu optimistische Einschätzungen der Überlebenszeit haben können. Dieser Umstand kann letztlich eine Therapieentscheidung begünstigen, die den eigentlichen Bedürfnissen der PatientInnen nicht gerecht wird. Gleichzeitig müssen immer die individuellen Bedürfnisse der PatientInnen über die Art der Aufklärung und der Kommunikation berücksichtigt werden, da sich nach unseren Daten immerhin 8 Prozent der PatientInnen weniger Informationen über Ihre Prognose wünschen.

8.(9) Bewusstsein über die Prognose und gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die in unserer Studie erhobenen Daten zeigen eine leichte Tendenz hin zu erniedrigten Werten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose im Vergleich zu PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Niedrigere Werte bedeuten eine reduzierte Lebensqualität. Der Unterschied des Gesamt Scores der FACT G Lebensqualität Skala zwischen den PatientInnengruppen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose ist statistisch nicht signifikant. PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose haben zusammenfassend etwas niedrigere Punktzahlen in allen Subskalen der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätserfassung, allerdings dürfte die klinische Bedeutsamkeit dieser Unterschiede eher gering sein. Einzig die FACT Untergruppe „Seelisches Wohlbefinden“ zeigt einen statistisch signifikanten Unterschied sowohl zwischen den PatientInnengruppen, die die Heilungschancen größer oder kleiner als 25 Prozent angeben als auch zwischen den PatientInnengruppen, die ihre Erkrankung als unheilbar oder heilbar einschätzen. PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose haben also laut den Werten eine reduzierte Lebensqualität (im Bereich des seelischen Wohlbefindens) im Vergleich zu jenen PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose. Allerdings bleibt offen, ob neben dem statistischen Zusammenhang des Unterschiedes von drei Punkten Differenz auch ein für die PatientInnen klinisch wahrnehmbarer Unterschied besteht. Unsere Daten zeigen somit auch eine Tendenz zu dem zuvor in anderen Studien gezeigten Zusammenhang zwischen dem Vorhandensein eines Bewusstseins über die Prognose und einer beeinträchtigten Lebensqualität auf^{2 33},

allerdings wird in unserer Arbeit insgesamt kein statistisch signifikanter Unterschied nachgewiesen.

Kim et al. untersuchten in ihrer Studie eine PatientInnengruppe (n=262) mit deutlich kürzerem medianen Gesamtüberleben von 28 Tagen⁵¹. Im Vergleich dazu beträgt das mediane Gesamtüberleben aller PatientInnen in unserer Studie 36 Wochen. Die Studie von Kim et al. zeigt einen Zusammenhang zwischen einem bestehenden Bewusstsein über die Prognose und eingeschränkter Lebensqualität sowie kürzerer Überlebenszeit auf. Die Wahrnehmung der Prognose wurde in dieser Arbeit mittels semistrukturierter Interviews erhoben. Unter anderem die Unterschiede des PatientInnenkollektivs erschweren die Vergleichbarkeit. Yun et al. zeigen in ihrer Arbeit mit PatientInnen und Angehörigen (n=619) gegensätzliche Ergebnisse auf⁵². PatientInnen dieser Studie, dieangaben, Informationen über ihre terminale Situation durch die behandelnden ÄrztInnen erhalten zu haben, zeigten eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität und weniger emotionalen Stress, im Vergleich zu PatientInnen, die diese Informationen entweder durch andere Quellen oder gar nicht erhalten haben. Eine weitere Studie von Lee et al. (n=100) zeigte ebenfalls höhere Werte in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei PatientInnen mit realistischer Wahrnehmung der Prognose³⁶. In dieser Studie wurde der längerfristige Verlauf der Lebensqualität über drei Zeitpunkte hinweg erfasst.

Nipp et al. zeigten an 350 PatientInnen, dass ein bestehendes Bewusstsein über die Prognose mit einer eingeschränkten Lebensqualität und auch mit einem vermehrten Auftreten von Angst und Depressionssymptomen verbunden ist⁵³. Es wird gezeigt, dass bestimmte Copingmechanismen diese Effekte abmildern können. Diese Beobachtung deutet an, dass potentiell negative Effekte, die mit einem bestehenden Bewusstsein über die Prognose einhergehen können, möglicherweise durch gezielte Förderung bestimmter Copingmechanismen abgefedert werden könnten.

8.(10) Bewusstsein über die Prognose und Angst- und Depressionssymptome

Unsere Daten zeigen einen Zusammenhang auf zwischen dem Vorhandensein des Bewusstseins über die Prognose und einem erhöhten Auftreten von Angst- und Depressionssymptomen. PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose zeigen 3,8 mal häufiger klinisch relevante Angstsymptome als PatientInnen mit

fehlendem Bewusstsein über die Prognose (18,9 Prozent versus 5 Prozent HADS A > 10 Punkte). Der Anteil an PatientInnen mit erhöhten klinischen Depressionssymptomen ist 1,6 mal höher bei jenen PatientInnen mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose im Vergleich zu jenen ohne Bewusstsein über die Prognose (28,3 Prozent versus 17,5 Prozent, HADS D > 10 Punkte). Diese Zusammenhänge sind zwar statistisch nicht signifikant, dennoch beschreiben sie einen klinisch bedeutsamen Aspekt: Der Anteil an PatientInnen mit klinisch relevanten Symptomen der Angst- und Depressionserkrankungen ist bei TeilnehmerInnen unserer Studie mit bestehendem Bewusstsein über die Prognose deutlich erhöht im Vergleich zu TeilnehmerInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose. Diese Beobachtung verdeutlicht die Notwendigkeit der adäquaten spezialisierten palliativen Versorgung und gegebenenfalls psychoonkologischen Betreuung der PatientInnen, um mögliche negative Effekte erfassen und entsprechend therapieren zu können.

In der Literatur werden allerdings auch gegenteilige Beobachtungen beschrieben. Chan et al. zeigen in einer retrospektiven Analyse an 935 chinesischen PatientInnen und deren Angehöriger, dass PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose unter anderem eher unter Angstsymptomen leiden⁵⁴. Auch die eingangs zitierte Arbeit von Chochinov et al. zeigt, dass PatientInnen ohne Bewusstsein über die Prognose häufiger unter Depressionssymptomen leiden³⁵. Lee et al. zeigen in einer prospektiven Studie aus Korea an 100 PatientInnen, dass das Vorhandensein eines Bewusstsein über die Prognose eher mit besseren Werten der Lebensqualitätserhebung und einer geringeren Symptomlast in Bezug auf Ängste assoziiert ist³⁶.

Zusammenfassend zeigt sich, dass aufgrund der verwendeten diversen Methoden und Studiendesigns eine abschließende Beurteilung über das Bewusstsein über die Prognose in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptome nicht möglich ist. Zukünftige Studien mit höheren Fallzahlen und einem multizentrischen, internationalen Design sowie einheitlicher Methodik können weitere Erkenntnisse bringen. Eine Arbeit von Yennurajalingam et. al aus dem Jahr 2018 erfüllt diese Ansprüche für die Erfassung des Bewusstseins über die Prognose und beeinflussende Faktoren⁵⁵. In jener Studie wurden Daten aus elf Ländern verglichen. Die Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose ist vergleichbar mit den in dieser Promotions- Arbeit erhobenen Daten. Faktoren, die mit dem fehlenden oder bestehenden

Bewusstsein über die Prognose assoziiert sind, sind unter anderem Bildungsstand, körperliche Funktionsfähigkeit und Herkunftsland.

Unsere Ergebnisse unterstreichen die Notwendigkeit der engmaschigen Betreuung von PatientInnen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen sowie gegebenenfalls der unterstützenden psychoonkologischen Betreuung, um Effekte der Angst- und Depressionssymptome frühzeitig erkennen und adäquat therapieren zu können. Es sollte eine besondere Sensibilität für diese häufig vorkommenden psychiatrischen Komorbiditäten und die entsprechende Adressierung und Beachtung eben dieser Symptome durch das Behandlungsteam gewährleistet sein.

9. LIMITATIONEN

Durch die zufällige Auswahl der StudienteilnehmerInnen wird der potentielle Einfluss durch eine Stichprobenverzerrung möglichst geringgehalten, gänzlich auszuschließen ist eine Stichprobenverzerrung dennoch nicht. Als potentielle Verzerrung muss ebenfalls bedacht werden, dass unter den PatientInnen, die eine Teilnahme abgelehnt haben (etwa ein Drittel aller in Frage kommenden Patienten), möglicherweise ein erhöhter Anteil an PatientInnen mit fehlendem Bewusstsein über die Prognose bestehen könnte. Ein grundsätzlich eher vermeidendes oder ablehnendes Verhalten gegenüber der Erkrankung könnte auch Einfluss haben auf die Bereitschaft zur Teilnahme an einer solchen Befragung. Daraus resultierend könnte es sein, dass die Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose in unserer Studie höher gemessen ist, als es der Realität entspricht.

Der deskriptive und explorative statistische Charakter der Erhebung lässt keine kausalen Rückschlüsse zu, vielmehr werden das Bewusstsein über die Prognose und damit einhergehende Eigenschaften charakterisiert. Die Stichprobengröße erlaubt keine differenziertere vergleichende Analyse der Einschätzung der eigenen Lebenserwartung bei PatientInnen mit bestehendem und fehlendem Bewusstsein über die Prognose.

Zur Erhebung des Bewusstseins über die Prognose übersetzten wir den bereits etablierten Fragen-Katalog der Arbeitsgruppe um El-Jawahri et al. (PTPQ). Allerdings gibt es bisher keine allgemeingültige standardisierte Methode zur Erhebung des Bewusstseins über die Prognose. Die angewandten Methoden unterscheiden sich deutlich in ihren jeweiligen Vor- und Nachteilen, so dass ein Vergleich der Ergebnisse der verschiedenen Studien, die bisher durchgeführt wurden, nur mit Einschränkungen möglich ist. Je nach Studiendesign variieren entscheidende Eigenschaften der TeilnehmerInnen, wie Art der Erhebung, das untersuchte Krankheitsstadium oder die verbleibende Überlebenszeit der PatientInnen ab Studienteilnahme.

Zu beachten ist ebenfalls, dass sich das Bewusstsein über die Prognose im fortlaufenden Krankheitsverlauf entwickeln kann⁵⁶. Unsere Erhebung bildet einen einzigen Zeitpunkt ab, die zeitliche Entwicklung wird nicht erfasst.

Zur umfassenderen Analyse der soziodemografischen Eigenschaften der PatientInnen vor allem in Bezug auf den Migrationsstatus sind zukünftig Erhebungen mit mehrsprachigen Fragebögen notwendig. Dies ist wichtig, um eine mögliche

Benachteiligung dieser Gruppe erkennen zu können und durch gezielte Maßnahmen eine Benachteiligung zu verhindern.

Zukünftige Arbeiten zur weiteren Erforschung der Zusammenhänge des Bewusstseins über die Prognose mit der Einschätzung der Überlebenszeit und der Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptomen sollten multizentrisch organisiert sein und mit einer großen PatientInnenzahl eine umfangreiche Datenbasis bilden.

10. ZUSAMMENFASSUNG

In der vorliegenden prospektiven Studie wurde der Zusammenhang zwischen dem Bewusstsein über die Prognose und der Einschätzung der Überlebenszeit durch die PatientInnen und ÄrztInnen sowie Zusammenhänge des Bewusstseins über die Prognose mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität und Angst- und Depressionssymptomen untersucht.

Von den PatientInnen mit vorhandenem Bewusstsein über die Prognose überschätzt dennoch ein Großteil die verbleibende Lebenszeit (47,1% unlimitierte Zeitangabe). Der Anteil der PatientInnen ohne realistische Wahrnehmung der Prognose, die ihre Lebenszeit derart deutlich überschätzen, ist höher (77,5% unlimitierte Zeitangabe). Grundsätzlich schätzen PatientInnen ihre Überlebenszeit optimistischer ein als die jeweils behandelnden ÄrztInnen.

Unsere Studie trägt dazu bei, das globale Wissen um das Bewusstsein über die Prognose („prognostic awareness“) von PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung zu erweitern. Wir liefern weitere Daten über die Prävalenz des Bewusstseins über die Prognose aus Deutschland.

Die Palliativmedizinische Betreuung der PatientInnen und das direkte Gespräch über die Prognose fördert eine realistische Wahrnehmung der Prognose durch die PatientInnen. Ein geringer sozialer Status, ein niedrigeres Bildungsniveau und das Vorhandensein eines Migrationshintergrundes sind eher mit einem fehlenden Bewusstsein über die Prognose assoziiert.

Die realistische Wahrnehmung der Prognose ist nicht assoziiert mit einer geringeren Überlebenszeit. Unsere Daten zeigen bei Vorhandensein eines Bewusstseins über die Prognose eine geringe Tendenz hin zu einer eingeschränkten gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit fraglicher klinischer Auswirkung, sowie klinisch beachtenswerte erhöhte Werte bei Angst- und Depressionssymptomen. Eine statistische Signifikanz lässt sich aus unseren Daten hierzu nicht ableiten. Limitierend sind unter anderem der explorative Ansatz der Studie sowie die Datenerhebung an lediglich einem Zentrum. Aufgrund der diskutierten bisher unterschiedlichen Studienergebnisse bezüglich der Zusammenhänge eines bestehenden Bewusstseins über die Prognose mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität sowie dem Auftreten von Angst- und Depressionssymptomen bedarf es zukünftig groß angelegter, internationaler und

longitudinaler Studien mit vergleichbarer Methodik, die diese Zusammenhänge näher beschreiben und erklären können.

11. QUELLENVERZEICHNIS

¹ Applebaum, A. J., Kolva, E. A., Kulikowski, J. R., Jacobs, J. D., DeRosa, A., Lichtenthal, W. G., Olden, M. E., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2014). Conceptualizing prognostic awareness in advanced cancer: a systematic review. *Journal of health psychology, 19*(9), 1103–1119.

<https://doi.org/10.1177/1359105313484782>.

² El-Jawahri, A., Traeger, L., Park, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Lennes, I. T., Jackson, V. A., Gallagher, E. R., & Temel, J. S. (2014). Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer, 120*(2), 278–285.

<https://doi.org/10.1002/cncr.28369>.

³ Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management, 24*(2), 91–96.

[https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2).

⁴ European Association for Palliative Care. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Abgerufen am 17.03.2020. <https://www.eapcnet.eu/Portals/0/adam/Content/LmgAajW9M0Os7VYZs0ZXCQ/Text/White%20Paper%20on%20standards%20and%20norms%20for%20hospice%20and%20palliative%20care%20in%20Europe.pdf>

⁵ Foundation Health Measures. (2010). Health-Related Quality of Life and Well-Being. Abgerufen am 16.03.2020.

<https://www.healthypeople.gov/2020/about/foundation-health-measures/Health-Related-Quality-of-Life-and-Well-Being>

⁶ Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., & Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 11*(3), 570–579.

<https://doi.org/10.1200/JCO.1993.11.3.570>.

⁷ Bonomi, A. E., Cella, D. F., Hahn, E. A., Bjordal, K., Sperner-Unterweger, B., Gangeri, L., Bergman, B., Willems-Groot, J., Hanquet, P., & Zittoun, R. (1996). Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 5(3), 309–320. <https://doi.org/10.1007/BF00433915>.

⁸ National Institute of Mental Health. (2018). Anxiety Disorders. Abgerufen am 16.03.2020.

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml>

⁹ Hermann-Lingen C., Buss U., & Snaith, R.P. (2010). Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D) (3.aktualisierte und neu normierte Aufl.). Verlag Hans Huber, Bern.

¹⁰ Hartung, T. J., Friedrich, M., Johansen, C., Wittchen, H. U., Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., & Mehnert, A. (2017). The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and the 9-item Patient Health Questionnaire (PHQ-9) as screening instruments for depression in patients with cancer. *Cancer*, 123(21), 4236–4243.

<https://doi.org/10.1002/cncr.30846>.

¹¹ Esser, P., Hartung, T. J., Friedrich, M., Johansen, C., Wittchen, H. U., Faller, H., Koch, U., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., & Mehnert, A. (2018). The Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) and the anxiety module of the Hospital and Depression Scale (HADS-A) as screening tools for generalized anxiety disorder among cancer patients. *Psycho-oncology*, 27(6), 1509–1516.

<https://doi.org/10.1002/pon.4681>.

¹² Neurologen und Psychiater im Netz. Was ist eine Depression? Abgerufen am 17.03.2020.

<https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/psychiatrie-psychosomatik-psychotherapie/erkrankungen/depressionen/was-ist-eine-depression/>

¹³ Statistisches Bundesamt. (2019): Todesursachen. Abgerufen am 17.03.2020.

https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/_inhalt.html

¹⁴ World Health Organization. (2018) Global Health Estimates 2016: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2016. Abgerufen am 17.03.2020. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en/

¹⁵ Chen, C. H., Kuo, S. C., & Tang, S. T. (2017). Current status of accurate prognostic awareness in advanced/terminally ill cancer patients: Systematic review and meta-regression analysis. *Palliative medicine*, 31(5), 406–418. <https://doi.org/10.1177/0269216316663976>.

¹⁶ World Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care. Abgerufen am 17.03.2020. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

¹⁷ Hofheinz, R.D., Arnold, D., Borner, M., Folprecht, G., Graeven, U., Hebart, H., Hegewisch-Becker, S., Heinemann, V., Meybier, T., Pritzkuleit, R., Scheithauer, W., Thaler, J., Weitz, J., & Wörmann, B. (2018). Kolonkarzinom. In Onkopedia. Abgerufen am 17.03.2020. <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/kolonkarzinom/@@guideline/html/index.html>

¹⁸ Reyna, V. F., Nelson, W. L., Han, P. K., & Pignone, M. P. (2015). Decision making and cancer. *The American psychologist*, 70(2), 105–118. <https://doi.org/10.1037/a0036834>.

¹⁹ Finlayson, C. S., Chen, Y. T., & Fu, M. R. (2015). The impact of patients' awareness of disease status on treatment preferences and quality of life among patients with metastatic cancer: a systematic review from 1997-2014. *Journal of palliative medicine*, 18(2), 176–186. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0222>.

²⁰ Yun, Y. H., Lee, M. K., Kim, S. Y., Lee, W. J., Jung, K. H., Do, Y. R., Kim, S., Heo, D. S., Choi, J. S., Park, S. Y., Jeong, H. S., Kang, J. H., Kim, S. Y., Ro, J., Lee, J. L., Park, S. R., & Park, S. (2011). Impact of awareness of terminal illness and use of palliative care or intensive care unit on the survival of terminally ill patients with cancer: prospective cohort study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(18), 2474–2480. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.30.1184>.

²¹ Temel, J. S., Greer, J. A., Admane, S., Gallagher, E. R., Jackson, V. A., Lynch, T. J., Lennes, I. T., Dahlin, C. M., & Pirl, W. F. (2011). Longitudinal perceptions of prognosis

and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 29(17), 2319–2326. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.4459>.

²² Stone, P. C., & Lund, S. (2007). Predicting prognosis in patients with advanced cancer. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 18(6), 971–976. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl343>.

²³ Masterson, M. P., Applebaum, A. J., Buda, K., Reisch, S., & Rosenfeld, B. (2018). Don't Shoot the Messenger: Experiences of Delivering Prognostic Information in the Context of Advanced Cancer. *The American journal of hospice & palliative care*, 35(12), 1526–1531. <https://doi.org/10.1177/1049909118780650>.

²⁴ Weeks, J. C., Cook, E. F., O'Day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D., Harrell, F. E., Kussin, P., Dawson, N. V., Connors, A. F., Jr, Lynn, J., & Phillips, R. S. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA*, 279(21), 1709–1714. <https://doi.org/10.1001/jama.279.21.1709>.

²⁵ Hui D. (2015). Prognostication of Survival in Patients With Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable?. *Cancer control : journal of the Moffitt Cancer Center*, 22(4), 489–497. <https://doi.org/10.1177/107327481502200415>.

²⁶ Glare, P., Virik, K., Jones, M., Hudson, M., Eychmuller, S., Simes, J., & Christakis, N. (2003). A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ (Clinical research ed.)*, 327(7408), 195–198. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7408.195>.

²⁷ Christakis, N. A., & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ (Clinical research ed.)*, 320(7233), 469–472. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7233.469>.

²⁸ Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C., & Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological,

haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet. Oncology*, 12(2), 160–174.

[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X).

²⁹ Walker, J., Hansen, C. H., Martin, P., Symeonides, S., Ramessur, R., Murray, G., & Sharpe, M. (2014). Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *The lancet. Psychiatry*, 1(5), 343–350.

[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70313-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70313-X).

³⁰ Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R., & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of affective disorders*, 141(2-3), 343–351. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2012.03.025>.

³¹ Grotmol, K. S., Lie, H. C., Hjerstad, M. J., Aass, N., Currow, D., Kaasa, S., Moum, T. Å., Pigni, A., Loge, J. H., & European Palliative Care Research Collaborative (EPCRC) (2017). Depression-A Major Contributor to Poor Quality of Life in Patients With Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 54(6), 889–897. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.04.010>.

³² Smith, E. M., Gomm, S. A., & Dickens, C. M. (2003). Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative medicine*, 17(6), 509–513. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm781oa>.

³³ Tang, S. T., Chang, W. C., Chen, J. S., Chou, W. C., Hsieh, C. H., & Chen, C. H. (2016). Associations of prognostic awareness/acceptance with psychological distress, existential suffering, and quality of life in terminally ill cancer patients' last year of life. *Psycho-oncology*, 25(4), 455–462.

<https://doi.org/10.1002/pon.3943>.

³⁴ Kang, E., Kang, J. H., Koh, S. J., Song, E. K., Shim, H. J., Keam, B., Maeng, C. H., Kim, Y. J., Yun, H. J., Jung, K. H., Kwon, J. H., Lee, S. N., Lee, J. L., Do, Y. R., Min, J., Lee, J., Choo, J., & Yun, Y. H. (2020). The Impacts of Prognostic Awareness on Mood and Quality of Life Among Patients With Advanced Cancer. *The American journal of hospice & palliative care*, 37(11), 904–912. <https://doi.org/10.1177/1049909120905789>.

-
- ³⁵ Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Ennis, M., & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, *41*(6), 500–504. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.41.6.500>.
- ³⁶ LeLee, M. K., Baek, S. K., Kim, S. Y., Heo, D. S., Yun, Y. H., Park, S. R., & Kim, J. S. (2013). Awareness of incurable cancer status and health-related quality of life among advanced cancer patients: a prospective cohort study. *Palliative medicine*, *27*(2), 144–154. <https://doi.org/10.1177/0269216311429042>.
- ³⁷ Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American journal of clinical oncology*, *5*(6), 649–655.
- ³⁸ Schenk, L., Bau, A. M., Borde, T., Butler, J., Lampert, T., Neuhauser, H., Razum, O., & Weilandt, C. (2006). Mindestindikatorensatz zur Erfassung des Migrationsstatus. Empfehlungen für die epidemiologische Praxis. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, *49*(9), 853–860. <https://doi.org/10.1007/s00103-006-0018-4>.
- ³⁹ Meñaca, A., Evans, N., Andrew, E. V., Toscani, F., Finetti, S., Gómez-Batiste, X., Higginson, I. J., Harding, R., Pool, R., & Gysels, M. (2012). End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical reviews in oncology/hematology*, *82*(3), 387–401. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2011.06.002>.
- ⁴⁰ Duberstein, P. R., Chen, M., Chapman, B. P., Hoerger, M., Saeed, F., Guancial, E., & Mack, J. W. (2018). Fatalism and educational disparities in beliefs about the curability of advanced cancer. *Patient education and counseling*, *101*(1), 113–118. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.007>.
- ⁴¹ Henke, A., Thuss-Patience, P., Behzadi, A., & Henke, O. (2017). End-of-life care for immigrants in Germany. An epidemiological appraisal of Berlin. *PloS one*, *12*(8), e0182033. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0182033>.
- ⁴² Kurita, K., Siegler, E. L., Reid, M. C., Maciejewski, R. C., & Prigerson, H. G. (2018). It Is Not What You Think: Associations Between Perceived Cognitive and Physical Status

and Prognostic Understanding in Patients With Advanced Cancer. *Journal of pain and symptom management*, 56(2), 259–263.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.016>.

⁴³ Van Beek, K., Siouta, N., Preston, N., Hasselaar, J., Hughes, S., Payne, S., Radbruch, L., Centeno, C., Csikos, A., Garralda, E., van der Eerden, M., Hodiament, F., Radvanyi, I., & Menten, J. (2016). To what degree is palliative care integrated in guidelines and pathways for adult cancer patients in Europe: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 15, 26.

<https://doi.org/10.1186/s12904-016-0100-0>.

⁴⁴ den Herder-van der Eerden, M., van Wijngaarden, J., Payne, S., Preston, N., Linge-Dahl, L., Radbruch, L., Van Beek, K., Menten, J., Busa, C., Csikos, A., Vissers, K., van Gorp, J., & Hasselaar, J. (2018). Integrated palliative care is about professional networking rather than standardisation of care: A qualitative study with healthcare professionals in 19 integrated palliative care initiatives in five European countries. *Palliative medicine*, 32(6), 1091–1102.

<https://doi.org/10.1177/0269216318758194>.

⁴⁵ Vos, M. S., & de Haes, J. C. (2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-oncology*, 16(1), 12–25.

<https://doi.org/10.1002/pon.1051>.

⁴⁶ Moyer, A., & Levine, E. G. (1998). Clarification of the conceptualization and measurement of denial in psychosocial oncology research. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 20(3), 149–160.

<https://doi.org/10.1007/BF02884955>.

⁴⁷ Sachs, E., Kolva, E., Pessin, H., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2013). On sinking and swimming: the dialectic of hope, hopelessness, and acceptance in terminal cancer. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(2), 121–127.

<https://doi.org/10.1177/1049909112445371>.

⁴⁸ Kuon, J., Vogt, J., Mehnert, A., Alt-Epping, B., van Oorschot, B., Sistermanns, J., Ahlborn, M., Ritterbusch, U., Stevens, S., Kahl, C., Ruellan, A., Matthias, K., Kubin, T., Stahlhut, K., Heider, A., Lordick, F., Thomas, M., & on behalf of the Arbeitsgemeinschaft Palliativmedizin (APM) of the German Cancer Society (DKG) (2019). Symptoms and

Needs of Patients with Advanced Lung Cancer: Early Prevalence Assessment. *Oncology research and treatment*, 42(12), 650–659. <https://doi.org/10.1159/000502751>.

⁴⁹ Chen, C. H., Chen, J. S., Wen, F. H., Chang, W. C., Chou, W. C., Hsieh, C. H., Hou, M. M., & Tang, S. T. (2019). An Individualized, Interactive Intervention Promotes Terminally Ill Cancer Patients' Prognostic Awareness and Reduces Cardiopulmonary Resuscitation Received in the Last Month of Life: Secondary Analysis of a Randomized Clinical Trial. *Journal of pain and symptom management*, 57(4), 705–714.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.002>.

⁵⁰ Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665–1673. <https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>.

⁵¹ Kim, S. Y., Kim, J. M., Kim, S. W., Shin, I. S., Bae, K. Y., Shim, H. J., Hwang, J. E., Bae, W. K., Cho, S. H., Chung, I. J., & Yoon, J. S. (2013). Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients?. *Psycho-oncology*, 22(10), 2206–2213. <https://doi.org/10.1002/pon.3275>.

⁵² Yun, Y. H., Kwon, Y. C., Lee, M. K., Lee, W. J., Jung, K. H., Do, Y. R., Kim, S., Heo, D. S., Choi, J. S., & Park, S. Y. (2010). Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 28(11), 1950–1957. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.9658>.

⁵³ Nipp, R. D., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Moran, S. M., Traeger, L., Jacobs, J. M., Jacobsen, J. C., Gallagher, E. R., Park, E. R., Ryan, D. P., Jackson, V. A., Pirl, W. F., & Temel, J. S. (2017). Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(22), 2551–2557. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3404>.

⁵⁴ Chan W. C. (2011). Being aware of the prognosis: how does it relate to palliative care patients' anxiety and communication difficulty with family members in the Hong Kong Chinese context?. *Journal of palliative medicine*, 14(9), 997–1003. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0099>.

⁵⁵ Yennurajalingam, S., Rodrigues, L. F., Shamieh, O., Tricou, C., Filbet, M., Naing, K., Ramaswamy, A., Perez-Cruz, P. E., Bautista, M., Bunge, S., Muckaden, M. A., Sewram, V., Fakrooden, S., Noguera-Tejedor, A., Rao, S. S., Liu, D., Park, M., Williams, J. L., Lu, Z., Cantu, H., Hui, D., Reddy, S.K., & Bruera, E. (2018). Perception of Curability Among Advanced Cancer Patients: An International Collaborative Study. *The oncologist*, 23(4), 501–506. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0264>.

⁵⁶ Hsiu Chen, C., Wen, F. H., Hou, M. M., Hsieh, C. H., Chou, W. C., Chen, J. S., Chang, W. C., & Tang, S. T. (2017). Transitions in Prognostic Awareness Among Terminally Ill Cancer Patients in Their Last 6 Months of Life Examined by Multi-State Markov Modeling. *The oncologist*, 22(9), 1135–1142. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0068>.

12. ANHANG

Aus technischen Gründen ist die Formatierung der Fragebögen in der Druckversion der Monografie im Vergleich zu den Originalbögen angepasst. Inhaltlich ergeben sich keine Unterschiede.

Fragebogen für PatientInnen

Pseudonym: _____

(wird von Studienleitung eingetragen)

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

herzlichen Dank, dass Sie sich bereit erklären an unserer Befragung teilzunehmen. Unser Ziel ist es die Versorgung von Krebspatientinnen und Patienten zu verbessern.

Sie werden in den Fragen öfter auf den Begriff „Prognose“ treffen. Damit meinen wir den medizinischen Verlauf der Krebserkrankung in der Zukunft. Das bedeutet den Einfluss der Krebserkrankung auf Ihre natürliche Lebenserwartung.

Uns ist bewusst, dass die Beschäftigung mit diesen Themen sehr persönlich und sensibel ist. Auch deswegen bedanken wir uns schon im Voraus herzlich für Ihre Teilnahme!

Für uns sind die Erkenntnisse aus dieser Befragung wichtig, um zu einer Verbesserung der medizinischen Betreuung beitragen zu können.

Sollten Sie Fragen haben, können Sie sich gerne an den unten genannten Kontakt wenden. Wenn Sie Bedarf haben, können Sie jederzeit mit dem Team der Psychoonkologischen Beratung Kontakt aufnehmen.

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen der Reihe nach.

Vielen Dank.

Wir verwenden aus Gründen der besseren Lesbarkeit durchgehend die männliche Form, damit sind immer alle Geschlechter gemeint.

12.(1) Persönliche Angaben

1.) Bitte geben Sie Ihr Alter in Jahren an:

_____ Jahre

2.) Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an:

männlich weiblich sonstiges

3.) Bitte geben Sie Ihren Familienstand an:

verheiratet ledig geschieden
 eingetragene Partnerschaft

4.) Leben Sie in Ihrem Haushalt mit einem/einer PartnerIn zusammen?

ja nein

5.) Bitte geben Sie Ihren höchsten Schulabschluss an:

keinen Hauptschulabschluss Mittlere Reife
 (Fach-) Hochschulreife

6.) Bitte geben Sie Ihren höchsten beruflichen Ausbildungsabschluss an:

keinen Berufsausbildung
 Meisterschule (Fach-) Hochschulabschluss

7.) Welcher Erwerbstätigkeit sind Sie zuletzt nachgegangen oder gehen Sie nach?

- Vollzeiterwerbstätigkeit
- Teilzeiterwerbstätigkeit
- geringfügig erwerbstätig (Minijob, 400 Euro Job)
- nicht erwerbstätig
- Rentner
- arbeitslos

8.) Wie hoch ist Ihr durchschnittliches monatliches **Haushaltsnettoeinkommen**?

- 0 – 1300 €
- 1300 – 2600 €
- 2600 – 3600 €
- 3600 – 5000 €
- 5000 – 18000 €
- keine Angabe

9.) Wie oft haben Sie Kontakt mit engen Bezugspersonen? (z.B. Partner, Freunde, Eltern, Geschwister...)

- weniger als 1 Kontakt pro Monat
- 1 Kontakt pro Monat
- 1 Kontakt pro Woche
- 2-6 Kontakte pro Woche
- täglich

10.) Gehören Sie einer Religionsgemeinschaft / Kirche an und wenn ja, welcher?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Römisch – Katholisch | <input type="checkbox"/> Evangelisch |
| <input type="checkbox"/> Muslimisch | <input type="checkbox"/> Jüdisch |
| <input type="checkbox"/> Buddhistisch | <input type="checkbox"/> freie Kirchen |
| <input type="checkbox"/> Orthodoxe | <input type="checkbox"/> Sonstige: _____ |
| <input type="checkbox"/> keine / konfessionslos | |

11.) Hat Ihr Glaube Einfluss auf den Umgang mit Ihrer Erkrankung?

- ja nein keine Angabe

12.) Nehmen Sie weitere Hilfsangebote außerhalb des Krankenhauses wahr? (z.B. Gesprächstherapie, Selbsthilfegruppen, alternative Therapien, kirchliche Angebote...)

- ja nein

13.) Hatten Sie bereits Kontakt zur Palliativmedizin? (z.B. Psychoonkologie, ambulante Palliativ-Versorgung, Palliativ- Konsildienst, Palliativstation, Krankenhaus- Seelsorge)

- ja nein

Erfassung des Migrationsstatus

(Nach: Schenk, L., Bau, A., Borde, T. et al. Bundesgesundheitsbl. (2006) 49: 853.
doi:10.1007/s00103-006-0018-4)

1.) In welchem Land sind Ihre Eltern geboren?

Mutter:

- in Deutschland
- in einem anderen Land → In welchem Land? _____

Vater:

- in Deutschland
- in einem anderen Land → In welchem Land? _____

2.) Seit wann leben Sie hauptsächlich in Deutschland?

- Seit meiner Geburt
- Seit (Jahreszahl): _____

3.) Ist Deutsch Ihre Muttersprache?

- ja
- nein

4.) Wenn Deutsch nicht Ihre Muttersprache ist, wie schätzen Sie Ihre Deutschkenntnisse ein?

- sehr gut
- gut
- mittelmäßig
- wenig
- gar nicht

5.) Verfügen Sie über...?

- die deutsche Staatsangehörigkeit
- einen unbefristeten Aufenthalt
- einen befristeten Aufenthalt

12.(2) Prognosis and Treatment Perception Questionnaire (PTPQ)

Fragebogen über die Wahrnehmung der Prognose und der Behandlung einer Krebserkrankung (Übersetzt und ergänzt nach El-Jawahri et al.)

El-Jawahri, A., Traeger, L., Park, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Lennes, I. T., Jackson, V. A., Gallagher, E. R., & Temel, J. S. (2014). Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*, 120(2), 278–285.

<https://doi.org/10.1002/cncr.28369>.

1.) Patienten wünschen sich unterschiedlich viele Informationen über die Diagnose ihrer Erkrankung und die Behandlung dieser. Einige möchten möglichst viel wissen, andere wünschen nur sehr wenige Informationen.

Was trifft auf Sie persönlich zu? Bitte wählen Sie **eine** Antwortmöglichkeit aus.

- Ich bevorzuge wenige Details zu erfahren.
- Ich möchte Details nur in bestimmten Situationen, z.B. wenn Entscheidungen über den weiteren Verlauf der Behandlung gefällt werden müssen, oder Untersuchungsergebnisse nicht normal sind.
- Ich möchte immer alle Details über meine Erkrankung und die Therapie genannt bekommen.

2.) Wie beurteilen Sie die Qualität der Informationen, die Sie von Ihren behandelnden Ärzten bisher erhalten haben, bezüglich Ihrer Behandlung und der möglichen Behandlungs- Alternativen für Sie?

- sehr gut
- gut
- zufriedenstellend
- ausreichend
- mangelhaft

3.) Bitte wählen Sie das nach Ihrer Meinung vorrangige Ziel Ihrer aktuellen Krebs Therapie.

(Es kann sein, dass mehrere Antwortmöglichkeiten für Sie wichtig sind, bitte **wählen Sie dennoch nur EINE Ihnen am besten passende Antwort aus.**)

Mein Ziel meiner Krebstherapie ist:

- meinen Krebs zu heilen.
- meine Beschwerden bestmöglich zu lindern.
- für mich und meine Angehörigen die Hoffnung aufrecht zu erhalten.
- sicherzustellen, dass ich alles versucht habe.
- mein Leben längstmöglich zu verlängern.
- der Krebsforschung zu helfen.
- anderes:_____

4.) Bitte wählen Sie das aus Ihrer Sicht vorrangige **Behandlungsziel Ihres Arztes.**

(Bitte wählen Sie EINE Ihnen am besten passende Antwort aus.)

Das Ziel meiner Ärzte ist:

- meinen Krebs zu heilen.
- meine Beschwerden bestmöglich zu lindern.
- für mich und meine Angehörigen die Hoffnung aufrecht zu erhalten.
- sicherzustellen, dass ich alles versucht habe.
- mein Leben längstmöglich zu verlängern.
- der Krebsforschung zu helfen.
- anderes:_____

5.) Wie wichtig ist es für Sie Ihre wahrscheinliche verbleibende Lebenszeit zu kennen?

- extrem wichtig
- sehr wichtig
- wichtig
- wenig wichtig
- unwichtig

6.) Wie oft haben Sie bisher mit Ihren Ärzten über Ihre Lebenserwartung gesprochen?

- nie
- selten
- manchmal
- oft
- sehr oft

7.) Zusammenfassend, was denken Sie über die Menge an Informationen, die Sie über Ihre wahrscheinliche Lebenserwartung erhalten haben?

- Ich wünschte, ich hätte mehr Informationen über meine Prognose.
- Ich habe im Moment genau die richtige Menge an Informationen.
- Ich wünschte, ich wüsste weniger über meine Prognose.

8.) Wie würden Sie die Qualität der Informationen, die Sie von Ihren behandelnden Ärzten bezüglich Ihrer wahrscheinlichen Prognose erhalten haben, beurteilen?

- sehr gut
- gut
- zufriedenstellend
- ausreichend
- mangelhaft

9.) Patienten berichten oft, dass das Wissen über ihre wahrscheinliche Prognose Einfluss hat auf Entscheidungen, die gefällt werden müssen.

(Falls Sie Ihre Prognose nicht einschätzen können, lassen Sie die gesamte Frage aus.)

Bitte kreuzen Sie pro Aussage ein Feld an.

Wie hilfreich ist für Sie das Wissen über Ihre Prognose, um...:

	sehr hilfreich	hilfreich	wenig hilfreich	gar nicht hilfreich
...Entscheidungen über die Therapie zu fällen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Pläne für die Zukunft zu machen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Hoffnung aufrechtzuerhalten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...die Erkrankung zu bewältigen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Insgesamt , wie hilfreich ist das Wissen über die Prognose für Sie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

10.) Wie würden Sie Ihren aktuellen gesundheitlichen Zustand beschreiben?

- relativ gesund
- relativ gesund, aber unheilbar krank
- ernsthaft erkrankt, aber nicht unheilbar krank
- ernsthaft erkrankt, und unheilbar krank

11.) Wie wahrscheinlich ist es Ihrer Meinung nach, dass Sie vom Krebs geheilt werden?

- extrem wahrscheinlich (mehr als 90% Chance auf Heilung)
- sehr wahrscheinlich (75-90% Chance auf Heilung)
- moderat wahrscheinlich (50-75% Chance auf Heilung)
- etwas wahrscheinlich (25-50% Chance auf Heilung)
- unwahrscheinlich (10-25% Chance auf Heilung)
- sehr unwahrscheinlich (weniger als 10% Chance auf Heilung)
- keine Chance (0% Chance auf Heilung)

12.) Haben Sie mit Ihrem Onkologen über persönliche Wünsche für die Betreuung am Lebensende gesprochen?

- ja
- nein

13.) Wenn Sie sich entscheiden müssten, welchen Schwerpunkt der Therapie würden Sie bevorzugen?

- Einen Verlauf der Therapie, der eine Verlängerung des Lebens in den Mittelpunkt stellt, auch wenn dies mit möglichen Belastungen verbunden ist.
- Einen Therapieplan, der die Schmerzlinderung und Bekämpfung von Beschwerden in den Mittelpunkt stellt, auch wenn dies bedeutet möglicherweise nicht maximal lang zu überleben.
- weiß nicht

14.) Wie schätzen Sie Ihre Lebenserwartung ein?

wenige Wochen	viele Wochen	wenige Monate	viele Monate	wenige Jahre	viele Jahre	weiß ich nicht
<input type="checkbox"/>						

12.(3) Functional Assessment of Cancer Therapy – General

Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., & Brannon, J. (1993). The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 11(3), 570–579. <https://doi.org/10.1200/JCO.1993.11.3.570>.

Bonomi, A. E., Cella, D. F., Hahn, E. A., Bjordal, K., Sperner-Unterweger, B., Gangeri, L., Bergman, B., Willems-Groot, J., Hanquet, P., & Zittoun, R. (1996). Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 5(3), 309–320.

<https://doi.org/10.1007/BF00433915>

<https://www.facit.org/measures/FACT-G>, abgerufen am 29.09.2020.

Aus rechtlichen Gründen erfolgt keine Darstellung.

12.(4) Hospital Anxiety and Depression Scale, Deutsche Version (HADS—D)

Hermann-Lingen C., Buss U., & Snaith, R.P. (2010). Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D) (3.aktualisierte und neu normierte Aufl.). Verlag Hans Huber, Bern.

Aus rechtlichen Gründen erfolgt keine Darstellung.

12.(5) Fragebogen für behandelnde ÄrztInnen

Pseudonym: _____

1.) Wie schätzen Sie die Wahrnehmung des o.g. Patienten über seine/ihre palliative Behandlungs- Situation ein?

- Der Patient hat eine **realistische** Wahrnehmung seiner Prognose.
- Der Patient hat eine **unrealistische** Wahrnehmung seiner Prognose.
 - überschätzte Lebenserwartung
 - unterschätzte Lebenserwartung
- Kann ich nicht einschätzen.

2.) Wie schätzen Sie die Lebenserwartung des o.g. Patienten ein?

wenige Wochen	viele Wochen	wenige Monate	viele Monate	wenige Jahre	viele Jahre	keine Angabe
<input type="checkbox"/>						

12.(6) Baseline Medizinische Daten

Pseudonym: _____

1.) Aktuelle Behandlung:

stationär ambulant

2.) Diagnose:

3.) Erstdiagnose:

Datum: _____

4.) Erstdiagnose der Metastasierung:

Datum: _____

5.) Aktuelle Therapie?

Palliative Chemotherapie? ja nein

Welche Linie?

Bestrahlung ja nein

6.) Letztes Staging? (mittels Bildgebung, bei deutlicher klinischer Progredienz auch ohne aktuelle Bildgebung)

Datum: _____

Remission Stabil Progress (bildgebend)

klinisch progredient

7.) ECOG Performance Status

Status: _____ nicht erhoben

12.(7) PatientInnen- Informationen



Medizinische Klinik m.S. Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie

Information für Patientinnen und Patienten

Patient (Name, Vorname): _____

Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

Pseudonym: _____

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

hiermit möchten wir Ihnen die Teilnahme an einer Befragung anbieten. Ziel ist die Versorgung von Krebspatientinnen- und Patienten zu verbessern.

Speziell interessiert uns, wie Sie Ihre eigene Prognose, also Ihren Krankheitsverlauf, persönlich wahrnehmen. Dabei werden wir mögliche Zusammenhänge zu Ihrer Lebensqualität und zu Ihrer Stimmungslage untersuchen.

Wir werden Sie bitten einmalig einen mehrteiligen Fragebogen auszufüllen. Es sind keine weiteren Untersuchungen oder Maßnahmen notwendig.

Gleichzeitig befragen wir Ihre behandelnden Ärzte hier an der Charité nach deren Einschätzung Ihrer persönlichen Wahrnehmung. Ziel ist es, unter anderem zu untersuchen, ob die Einschätzung der Ärzte mit der der Patienten übereinstimmt.

Außerdem befragen wir Sie und die behandelnden Ärzte nach einer Einschätzung der Lebenserwartung.

Der Studienleiter ist der leitende Oberarzt der Stationen für solide Tumoren und der Palliativstation des Virchow-Klinikums Herr PD Dr. Peter Thuß- Patience.

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie

Charité - Universitätsmedizin Berlin

CVK: Campus Virchow-Klinikum, CC 14: Tumormedizin

Postadresse:

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel-Nr.: 030-450 553868

Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig. Diese Befragung dient der alleinigen Datenerhebung und ist unabhängig von Ihrer derzeitigen, beziehungsweise zukünftigen Behandlung. Bitte lesen Sie dieses

Merkblatt aufmerksam durch. Es enthält die notwendigen Informationen zum Verständnis dieser Befragung. Stellen Sie zusätzlich alle Fragen, die Sie haben. Wenn Sie der Teilnahme zustimmen, unterschreiben Sie bitte die Einwilligungserklärung. In dieser erteilen Sie den Ärzten die Erlaubnis im Rahmen dieser Befragung Auskunft über deren Einschätzung zu Ihrer Krankheitsgeschichte zu geben. Außerdem benötigen wir Ihre Zustimmung zum Übertragen von medizinischen Informationen zu Ihrer Diagnose aus der Krankenakte.

Ihre persönlichen Daten und Ihre Angaben werden nach geltenden Datenschutzgesetzen streng vertraulich behandelt. Ihre Antworten werden verschlüsselt (pseudonymisiert) ausgewertet, sodass kein Rückschluss auf Ihre Person geführt werden kann. Auch Ihre behandelnden Ärzte erhalten keine Informationen über Ihre persönlichen Antworten.

Der besseren Lesbarkeit halber wird in dieser Information die männliche Form benutzt. Selbstverständlich sind damit alle Geschlechter gemeint.

Hintergrund

Im Rahmen der Therapie und Betreuung von Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung ist es besonders wichtig sich an den Wünschen und Bedürfnissen der Patienten zu orientieren.

Im Spannungsfeld zwischen möglicherweise lebensverlängernden Therapien, die mit beeinträchtigenden Nebenwirkungen einhergehen können, und einem Fokus auf symptomorientierte Therapien, die möglicherweise ein verkürztes Überleben in Kauf nehmen, gilt es den für den individuellen Patienten besten Weg zu finden. Voraussetzung ist eine informierte Entscheidungsfindung bezüglich der Therapie.

In unserer Befragung werden wir die Wahrnehmung der Prognose und mögliche Zusammenhänge mit der Lebensqualität und der Stimmungslage erheben. Außerdem wird eine Schätzung der Lebenserwartung von den Patienten und von den Ärzten erhoben.

Zusätzlich wird in den Fragebögen erfasst, ob sich die Patienten ausreichend informiert fühlen.

Ziel ist es, mögliche Zusammenhänge zu erfassen und einen Beitrag zur Klärung der Bedeutung der Wahrnehmung der Prognose zu leisten.

Sie werden in den Fragestellungen öfter auf den Begriff „Prognose“ treffen. Damit meinen wir den medizinischen Verlauf der Krebserkrankung in der Zukunft, also auch den Einfluss der Krebserkrankung auf Ihre natürliche Lebenserwartung.

Mögliche Belastungen

Uns ist bewusst, dass die angesprochenen Themen persönlich und sensibel sind und möglicherweise eine emotionale Belastung für Sie darstellen können.

Wenn Sie durch die Beschäftigung mit den Fragebögen Bedarf für Gespräche haben, können Sie sich jederzeit an Ihr Behandlungsteam wenden. Außerdem steht Ihnen bei Bedarf die Psychoonkologische Beratung der Charité am Campus Virchow Klinikum zur Verfügung (Frau Asita Behzadi, Frau Annette Traoré).

Ablauf

Sie erhalten einmalig einen Fragebogen, der aus 5 Teilen besteht. Die Abschnitte enthalten folgende Themenbereiche:

1. Persönliche Daten, wie Alter, Geschlecht, Einkommen und Ausbildung
2. Migrationsstatus
3. Fragebogen zur Erhebung der Wahrnehmung der Prognose und der Behandlung. Zusätzlich eine Frage zur Lebenserwartung
4. Fragebogen zur Lebensqualität

5. Fragebogen zur Stimmungslage

Die Beantwortung der Fragen dauert zwischen 20 und 30 Minuten.

Die medizinischen Daten Ihrer Erkrankung (Diagnose, Datum Diagnosestellung, Stadium, Art der Therapie) erheben wir anhand der Krankenakte.

Gleichzeitig erhalten Ihre behandelnden Ärzte einen Fragebogen mit einer Frage nach der Lebenserwartung und einer nach der Einschätzung der Wahrnehmung der Prognose durch die Patienten.

In der Auswertung wird analysiert, ob es Zusammenhänge zwischen verschiedenen Ergebnissen / Eigenschaften mit der Lebensqualität und der Stimmungslage gibt und wie sich die Angaben der Ärzte und der Patienten zueinander verhalten.

Insgesamt werden ca. 100 Patienten und die jeweils behandelnden Ärzte am Campus Virchow Klinikum der Charité befragt.

Möglicher Nutzen durch Ihre Teilnahme

Durch Ihre Teilnahme an der Befragung helfen Sie, wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen, die zur Verbesserung der Therapie und Betreuung von Krebspatienten beitragen könnten.

Aufklärung zum Datenschutz:

Durch Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung erklären Sie sich damit einverstanden, dass der Studienleiter und seine Mitarbeiter Ihre personenbezogenen Daten zum Zweck der o.g. Befragung erheben und verarbeiten dürfen. Personenbezogene Daten sind z.B. Ihr Name, Geburtsdatum, Ihre Adresse und Daten zu Ihrer Gesundheit oder Erkrankung oder andere persönliche Daten, die während Ihrer Teilnahme an der Befragung erhoben werden.

Der Studienarzt wird Ihre personenbezogenen Daten für Zwecke der Verwaltung und Durchführung der Befragung verwenden und diese, einem Pseudonym zugeordnet, für Zwecke der Forschung und statistischen Auswertung verwenden. Die vorhandenen Daten werden für die Zeit von 10 Jahren gespeichert und danach vernichtet.

Sie haben das Recht auf Auskunft über alle beim Studienarzt oder dem Auftraggeber der Befragung vorhandenen personenbezogenen Daten über Sie. Sie haben auch das Recht auf Berichtigung unrichtiger personenbezogener Daten. In diesen Fällen wenden Sie sich bitte an Ihren Studienarzt. Die Adresse und Telefonnummer des Studienverantwortlichen/ Studienarztes finden Sie am Ende dieses Formblattes.

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse der Befragung in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt.

Sie können jederzeit der Weiterverarbeitung Ihrer im Rahmen der o.g. Befragung erhobenen Daten widersprechen und ihre Löschung bzw. Vernichtung verlangen.

Versicherungsschutz

Für diese Befragung wurde keine spezielle Versicherung für die Patienten abgeschlossen. Die an der Befragung beteiligten Mitarbeiter der Charité (Studienärzte und -ärztinnen, Doktoranden etc.) sind durch die Betriebshaftpflichtversicherung der Charité gegen Haftpflichtansprüche, welche aus ihrem schuldhaften Verhalten resultieren könnten, versichert.

Fragerecht:

Sie können jederzeit gegenüber dem Studienarzt/der Studienärztin / Studienassistenz Fragen stellen. Ihre Fragen können Sie auch an den Studienleiter, bzw. die betreuende Studienzentrale richten:

Studienleiter: PD Dr. P. Thuß- Patience

Oberarzt der Klinik und Leiter der Palliativmedizin

Charité - Universitätsmedizin Berlin

CVK: Campus Virchow-Klinikum, CC 14: Tumormedizin

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorummunologie

t: +49 30 450 553 193

f: +49 30 450 565 917

Studienzentrale AG Gastroösophageale Tumore/Palliativmedizin

Charité - Universitätsmedizin Berlin

CVK: Campus Virchow-Klinikum, CC 14: Tumormedizin

Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorummunologie

t: +49 30 450 553 868

f: +49 30 450 553 908

Freiwilligkeit der Teilnahme

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Nur wenn Sie zustimmen, können Sie an der Befragung teilnehmen. Wenn Sie nicht teilnehmen möchten, beeinträchtigt dies nicht Ihre weitere medizinische Behandlung und Sie haben keine Nachteile zu befürchten. Sie haben das Recht Ihre gegebene Einwilligung zur Studienteilnahme oder zur Weiterverarbeitung Ihrer Daten zu widerrufen und die Studienteilnahme zu beenden, ohne dass die medizinische Standardversorgung beeinträchtigt wird.

Kosten und Aufwandsentschädigung

Ihnen entstehen durch die Teilnahme an der Befragung keinerlei Kosten. Alle Untersuchungen und Behandlungstermine im Krankenhaus entsprechen in Häufigkeit und Umfang genau einer Standardbehandlung außerhalb dieser Befragung. Es sind keine zusätzlichen Untersuchungen oder Fahrten notwendig. Daher werden Ihnen auch keine Fahrtkosten oder Aufwandsentschädigungen erstattet.

Ansprechpartner

Falls Sie Fragen zu dieser Befragung haben, können Sie sich an unten stehende Kontakte wenden.

Studienleiter: PD Dr. P. Thuß- Patience

Tel: +49 30 450 553 193

Medizinischer Doktorand: Bo Jannik Kundy

bo-jannik.kundy@charite.de

Vielen Dank für Ihr Interesse!

12.(8) PatientInnen- Einwilligungserklärung



Medizinische Klinik m.S. Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie

Einwilligungserklärung

für die Teilnahme an der Befragung zur:

Lebensqualität, Stimmungslage und Wahrnehmung der eigenen Prognose bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung

Hiermit erkläre ich,

Name, Vorname: _____

Geburtsdatum: ____ . ____ . ____

Teilnehmercode (*Pseudonym, wird von der Studienleitung eingetragen*): _____

,dass ich durch Herrn/Frau _____

(*Name des Studienarztes / der Studienärztin bzw. der Studienassistentin*)

mündlich und schriftlich über das Wesen, die Bedeutung und die Risiken der wissenschaftlichen Befragung informiert wurde und ausreichend Gelegenheit hatte, meine Fragen mit dem Studienarzt/der Studienärztin zu klären.

Mir ist bekannt, dass ich das Recht habe, meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für mich zurückziehen und einer Weiterverarbeitung meiner Daten widersprechen und ihre Vernichtung verlangen kann.

Ich habe eine Kopie der schriftlichen Studieninformation und der Einwilligungserklärung mit Versions-Datum 1.1 erhalten.

Ich erkläre, dass ich freiwillig bereit bin, an der wissenschaftlichen Befragung teilzunehmen.

Ich erkläre mich damit einverstanden,

1. dass meine für den Zweck der o.g. Befragung nötigen personenbezogenen Daten durch den Studienarzt erhoben und pseudonymisiert (verschlüsselt) aufgezeichnet und verarbeitet werden, auch auf elektronischen Datenträgern;
2. dass Angaben zu meiner Diagnose (z.B. Diagnose, Datum der Erstdiagnose und Metastasierung, Therapie, Staging) aus der Krankenakte übertragen werden dürfen;
3. dass die Studienergebnisse in anonymer Form, die keinen Rückschluss auf meine Person zulässt, veröffentlicht werden;
4. dass meine behandelnden Ärzte an der Charité im Rahmen der o.g. Befragung Auskunft über ihre Einschätzung meines Zustandes an den/die Studienärztin geben dürfen;
5. dass dem beim Charité Comprehensive Cancer Center geführten klinischen Krebsregister meine Teilnahme an dieser onkologischen Studie personenbezogen zum Zweck der Qualitätssicherung der Tumorbehandlung gemeldet wird.

Berlin, den

Unterschrift des/der Studienteilnehmers/in

Erklärung des aufklärenden Studienarztes / Studienassistentz

Hiermit erkläre ich,

den/die Teilnehmer/in (Name, Vorname) _____

am (Datum) _____

über Wesen, Bedeutung und Risiken der o.g. Befragung mündlich und schriftlich aufgeklärt, alle Fragen beantwortet und ihm/ihr eine Kopie der Studieninformation und der Einwilligungserklärung übergeben habe.

Berlin, den

Name und Unterschrift des aufklärenden Studienarztes / Studienassistentz

13. EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG

„Ich, Bo Jannik Kundy, versichere an Eides statt durch meine eigenhändige Unterschrift, dass ich die vorgelegte Dissertation mit dem Thema: „Das Bewusstsein über die Prognose von Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung. Eine prospektive Studie in Bezug auf geschätzte und tatsächliche Überlebenszeit, Lebensqualität sowie Angst- und Depressionssymptome.“ selbstständig und ohne nicht offengelegte Hilfe Dritter verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel genutzt habe.

Alle Stellen, die wörtlich oder dem Sinne nach auf Publikationen oder Vorträgen anderer Autoren/innen beruhen, sind als solche in korrekter Zitierung kenntlich gemacht. Die Abschnitte zu Methodik (insbesondere praktische Arbeiten, Laborbestimmungen, statistische Aufarbeitung) und Resultaten (insbesondere Abbildungen, Graphiken und Tabellen) werden von mir verantwortet.

Meine Anteile an etwaigen Publikationen zu dieser Dissertation entsprechen denen, die in der untenstehenden gemeinsamen Erklärung mit dem/der Erstbetreuer/in, angegeben sind. Für sämtliche im Rahmen der Dissertation entstandenen Publikationen wurden die Richtlinien des ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors; www.icmje.org) zur Autorenschaft eingehalten. Ich erkläre ferner, dass ich mich zur Einhaltung der Satzung der Charité – Universitätsmedizin Berlin zur Sicherung Guter Wissenschaftlicher Praxis verpflichte.

Weiterhin versichere ich, dass ich diese Dissertation weder in gleicher noch in ähnlicher Form bereits an einer anderen Fakultät eingereicht habe.

Die Bedeutung dieser eidesstattlichen Versicherung und die strafrechtlichen Folgen einer unwahren eidesstattlichen Versicherung (§§156, 161 des Strafgesetzbuches) sind mir bekannt und bewusst.“

Datum

Unterschrift

14. LEBENSLAUF

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.

15. DANKSAGUNG

Ich bedanke mich bei meinem Betreuer Herrn PD Dr. med. Peter Thuss-Patience für die gemeinsame Ausarbeitung der Thematik, die Gestaltung und Durchführung der Studie und die umfassende Betreuung und Unterstützung bei allen Abschnitten, die zur Fertigstellung dieser Arbeit wichtig waren.

Außerdem danke ich Asita Behzadi, die immer wieder konstruktive Ideen zur Arbeit beitrug.

Ich bedanke mich bei Dr. med. Anica Högner, PD Dr. med. Marianne Sinn und Mario Lorenz für die Unterstützung bei methodischen und inhaltlichen Fragen und bei der Rekrutierung der PatientInnen.

Allen PatientInnen danke ich für die Bereitschaft und Offenheit sich mit der Thematik auseinanderzusetzen und für die Anregungen, die durch manche sich anschließende Gespräche entstanden sind.