

Aus der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie
der Universität Würzburg
Direktor: Professor Dr. med. M. Flentje

**Auswirkungen palliativmedizinischer Interventionen auf den Lebenssinn,
gemessen mit dem SMiLE**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Julius-Maximilians-Universität Würzburg
vorgelegt von
Jonas Früh
aus Pfullingen

Würzburg, November 2015

Referent: Prof. Dr. Michael Flentje
Korreferent: Priv.-Doz. Dr. Ruth Seggewiß-Bernhardt
Dekan: Prof. Dr. Matthias Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 03.Mai 2016

Der Promovend ist Arzt

**Gewidmet meinen Eltern
Ingrid und Klaus Früh**

*Wir verlangen, das Leben müsse einen Sinn haben –
aber es hat nur ganz genau so viel Sinn, als wir selber
ihm zu geben imstande sind.*

(Hermann Hesse)

Inhalt

1. Einleitung.....	1
2. Grundlagen.....	3
2.1. Palliativmedizin	3
2.1.1. Geschichte der Palliativmedizin.....	3
2.2. Der Palliativpatient.....	5
2.2.1. Teilnahme von Palliativpatienten an Studien.....	5
2.2.2. Symptome in der terminalen Lebensphase	6
2.2.3. Psychosoziale Befunde und Krankheitsbewältigung	7
2.3. Lebensqualität und Lebenssinn	8
2.3.1. Lebensqualität.....	9
2.3.1.1. Definition.....	9
2.3.1.2. Erfassung von Lebensqualität.....	10
2.3.1.2.1. Nomothetische Fragebögen	11
2.3.1.2.2. Idiographische Fragebögen.....	12
2.3.2. Lebenssinn.....	15
2.3.2.1. Definition.....	15
2.3.2.2. Sinnquellen	19
2.3.2.3. Erfassung von Lebenssinn	21
2.3.2.3.1. Nomothetische Verfahren.....	21
2.3.2.3.2. Idiographische Verfahren	22
2.3.2.4. Stand der Lebenssinnforschung in Onkologie und Palliativmedizin	24
3. Fragestellung.....	28
4. Material und Methoden.....	29
4.1. Studiendesign	29
4.2. Zielparameter.....	30
4.3. Patientenkollektiv	30
4.3.1. Ein- und Ausschlusskriterien	30
4.3.2. Patientenaufklärung	31
4.4. Studienablauf	31
4.5. Messinstrumente	33

4.5.1. Der SMiLE	33
4.5.1.1. Handhabung des Tests.....	34
4.5.1.2. Auswertung des SMiLE	35
4.5.2. EORTC QLQ-C15-PAL und MIDOS.....	37
4.5.3. Karnofsky performance status scale	38
4.5.4. Hope 2008/16.....	39
4.6. Statistische Auswertung.....	40
5. Ergebnisse	41
5.1. Studienteilnahme	41
5.2. Biometrische Eigenschaften der Studienteilnehmer	42
5.3. Durchgeführte Psychosoziale Interventionen.....	44
5.4. Ergebnisse des SMiLE.....	45
5.4.1. Sinngebende Bereiche	45
5.4.2. Zufriedenheit und Wichtigkeit zu MZP1 und MZP2	46
5.4.3. SMiLE-Indices zu MZP1 und MZP2	48
5.5. Störvariablen für die SMiLE-Indices.....	49
5.5.1. Biometrische Parameter.....	49
5.5.2. Beziehungsstatus.....	50
5.5.3. Religionszugehörigkeit	51
5.5.4. Psychosoziale Interventionen.....	52
5.5.5. Medikamente.....	53
5.5.6. Physische Leistungsfähigkeit	54
5.5.7. Lebensqualität	55
5.5.8. Liegedauer	55
6. Diskussion	57
6.1. Allgemeines	57
6.2. Nennungshäufigkeit und Bewertung der Bereiche.....	59
6.3. SMiLE-Indices.....	62
6.4. Einflussfaktoren auf den Lebenssinn	64
6.4.1. Alter, Geschlecht, Beziehungsstatus.....	64
6.4.2. Religionszugehörigkeit	65
6.4.3. Physische Leistungsfähigkeit	66

6.4.4. Interventionen	67
6.4.5. Medikamente.....	69
6.4.6. Lebensqualität.....	70
6.4.7. Liegedauer	71
6.5. Einschränkungen	71
7. Zusammenfassung.....	72
8. Abkürzungen	75
9. Anhang.....	76
9.1. Patientenaufklärung.....	76
9.2. Einwilligungserklärung	77
9.3. SMiLE-Fragebogen.....	78
9.4. Dokumentationsbogen	79
9.5. Lebensqualitätsbogen.....	80
10. Literaturverzeichnis	81
11. Tabellenverzeichnis.....	106
12. Abbildungsverzeichnis.....	107
Danksagung	

1. Einleitung

Seit dem Ende des 19. Jahrhunderts hat sich die Lebenserwartung, hauptsächlich in der westlichen Welt, rasant verbessert (Weiland et al 2006). Moderne Behandlungstechniken und neu entwickelte Wirkstoffe haben es ermöglicht, die Überlebensdauer unheilbar Kranker, die ihren Leiden früher rasch erlegen wären, deutlich zu erhöhen (Stolberg 2011). Allerdings leiden Palliativpatienten nach wie vor sehr oft unter der starken psychologischen Belastung ihrer Situation (Seeger 2011), darum soll, wo die Lebensquantität nicht weiter beeinflussbar ist, wenigstens die Lebensqualität optimiert werden (Wasner 2002). Dieser Fokus auf Lebensqualität ist auch in der WHO-Definition von Palliativmedizin, hier in der Übersetzung der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, zu finden:

„Palliativmedizin/Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“¹

Im Unterschied zu den anderen medizinischen Disziplinen liegt der Fokus der Palliativmedizin nicht auf Heilung oder Lebenszeitverlängerung, weshalb bei der Beurteilung des Patientennutzens palliativmedizinischer Interventionen der Behandlungserfolg aus Patientensicht anstatt mittels klassischer klinischer Parameter evaluiert werden muss. Hierfür hat sich in entsprechenden Studien die Erhebung patientenbezogener Endpunkte (PRO = Patient Reported Outcomes) etabliert, welche den individuellen Gesundheitszustand eines Patienten aus dessen Sicht erfassen. Da der Begriff „Gesundheitszustand“ hier als gesamtumfassender Terminus zu verstehen ist, und neben dem physischen

¹https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_english-deutsch.pdf (13.08.2015)

Wohl auch psychische und soziale Komponenten beinhaltet, wird als Endpunkt in palliativmedizinischen Untersuchungen häufig Lebensqualität gewählt (Stiel et al. 2012).

Zur Untersuchung von Lebensqualität bei Palliativpatienten wurden folge dem schon eine breite Anzahl an Studien durchgeführt. Hierbei ist die physische Komponente, respektive die Linderung körperlicher Symptome, durch das Verwenden von Symptomchecklisten vergleichsweise einfach zu erfassen. Der Einfluss psychosozialer und spiritueller Bereiche der Lebensqualität muss durch kompliziertere, individuelle Konstrukte wie den Lebenssinn erfasst werden. Verschiedene Studien mit Krebspatienten konnten bereits zeigen, dass Lebenssinn trotz ungünstiger gesundheitlicher Umstände stark ausgeprägt sein kann (Fegg et al. 2008a). Lebenssinn kann aber auch eine starke Ressource für die Fertigkeit kritische Lebenssituationen zu bewältigen darstellen. So kann ein sinnerfülltes Leben bei Tumorpatienten Depressionen und sogar dem Wunsch nach einem beschleunigten Tod präventiv entgegenwirken (Chochinov 2002, Chochinov et al. 2005c). Umgekehrt konnten Morita und Kollegen (2004) zeigen, dass ein subjektiv geringes Maß an Sinn positiv mit dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe korreliert.

Das Konstrukt Lebenssinn erhielt also in den letzten Jahren in der Forschung immer mehr Aufmerksamkeit, bis jetzt beschränkt sich die Sinnforschung im palliativen Bereich jedoch auf Befragungen zu einem Zeitpunkt. Von Interesse ist jedoch auch die dynamische Entwicklung der Sinnerfahrung im letzten Lebensabschnitt. Der Fokus dieser Studie liegt aus diesem Grunde auf den Veränderungen des Lebenssinns von Palliativpatienten im Verlauf des stationären Aufenthaltes auf einer Palliativstation. Dies wurde hier mit Hilfe des validierten Fragebogens SMiLE untersucht.

2. Grundlagen

2.1. Palliativmedizin

2.1.1. Geschichte der Palliativmedizin

Entgegen weitläufiger Meinung ist Palliativmedizin keine neue Disziplin sondern vielleicht sogar die älteste überhaupt, denn früher gab es in der Medizin fast keine kurativen Ansätze. Den Ärzten blieb also oft nichts anderes übrig als symptomorientiert zu behandeln (Klaschik & Husobø 1997). Die meisten Erkenntnisse beispielsweise in der Tumorbehandlung, aber auch in der Schmerztherapie stammen aus dem letzten Jahrhundert. Plötzlich waren wirksame Arzneien gegen eine Vielzahl vorher tödlich verlaufender Krankheiten verfügbar, es wurden bahnbrechende Erfolge in der Diagnosestellung verzeichnet und die Intensivmedizin ermöglichte es, Patienten am Leben zu erhalten die sonst innerhalb kürzester Zeit ihrem Leiden erlegen wären. Diese Entwicklung brachte jedoch auch eine rasche Verbreitung chronischer Leiden, vor allem von Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs mit sich. So stieg die Lebenserwartung in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts vor allem in den westlichen Ländern weiter an (Weiland et al. 2006). Im Umgang mit Sterbenden herrschten jedoch gravierende Mängel (Stolberg 2011 S. 233-235).

Obwohl die Palliativmedizin zeitnah zu den technischen Neuerungen der Medizin im 20. Jahrhundert entstand, ist sie weniger das Ergebnis neuer Behandlungstechniken oder Therapiemöglichkeiten. Vielmehr ist sie auf die Erkenntnis der Patientenbedürfnisse und eine positive und konstruktive Einstellung dem Tod gegenüber begründet (Mount 1976). Natürlich werden in der Palliativmedizin moderne Behandlungsformen dennoch angewendet. Gerade in der Schmerztherapie waren die Fortschritte der Schulmedizin unverzichtbar. Die Palliativmedizin sah sich selbst als Fusion der Hospizidee mit der Schulmedizin (Husebø & Klaschik S.4).

Basierend auf diesen Grundsätzen machte sich Ende der 60er Jahre des vorigen Jahrhunderts eine Gegenbewegung zu der Tabuisierung des immer

mehr als *ärztliches Versagen* angesehen Todes bemerkbar: Die Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross, die gemeinhin als die Begründerin der Sterbensforschung gilt, veröffentlichte 1969 in ihrem Buch *On Death and Dying* Gespräche mit Sterbenden. Das Buch wurde zum Bestseller, was zeigt, wie sehr die Öffentlichkeit nach einer intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben verlangte (Stolberg 2011, S.235-245). 1967 gründete die englische Ärztin Cicely Saunders das St. Christopher's Hospice in London. Dies kann als Ausgangspunkt der modernen Hospizbewegung angesehen werden. Auch der kanadische Arzt Balfour Mount erkannte, dass es in der gewöhnlichen stationären Patientenversorgung oft schwierig ist, die besonderen spirituellen, emotionalen, aber auch medizinischen Bedürfnisse dieser speziellen Patientengruppe wahrzunehmen und adäquate Unterstützung anzubieten (Mount 1976) und gründete 1975 im Royal Victoria Hospital in Montreal (Kanada) die erste Palliativstation. Vorbild hierfür war das Saunders-Hospiz in London, das Konzept musste allerdings auf ein allgemeines Krankenhaus übertragen werden. Das Projekt verlief erfolgreich und so benutzte Mount auch als erster den Begriff *Palliative care* (Mount 1976). Mounts Idee einer integrierten Palliativstation fand vor allem in den USA zahlreiche Nachahmer, in Deutschland dagegen kam die Bewegung zu Beginn jedoch nur sehr schleppend voran. So wurde erst 1983 in Köln die erste Palliativstation Deutschlands eröffnet (Stolberg 2011, S.244-245). Acht Jahre später waren es immerhin zwölf Palliativstationen und bis 2009 stieg diese Zahl auf beachtliche 191 stationäre Einrichtungen an (ebd.). Noch immer scheinen jedoch auch von Seiten des ärztlichen Personals erhebliche Berührungängste mit der Thematik Palliativmedizin und dem damit verbundenen Sterbeprozess zu bestehen. Eine Studie aus dem Jahr 2011² zeigte eindrucksvoll, dass nach einer Namensänderung eines Palliativdienstes von „palliative care“ in „supportive care“ die Zahl der Konsilanmeldungen gravierend anstieg. Die Bereitschaft weitere Einrichtungen aufzubauen ist weitgehend an die Finanzierbarkeit

² Dalal S et al (2011): Association between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. In: The Oncologist 16(1): 105-111.

gebunden. Ist diese gewährleistet, würde sich über die Hälfte der Chefarzte für eine Palliativstation in ihrer Klinik aussprechen (Jentschke 2007, S.127).

2.2. Der Palliativpatient

2.2.1. Teilnahme von Palliativpatienten an Studien

Zur Teilnahme von Palliativpatienten an medizinischen und psychologischen Studien existieren diametral entgegengesetzt gelegene Meinungen. Einerseits wird konstatiert, Palliativpatienten seien in ihrer besonderen Situation enormem Stress ausgesetzt und sollten vor zusätzlichen Belastungen, wie sie durch zeitintensive Befragungen entstehen, geschützt werden. Eine Teilnahme an Studien sei eventuell aufdringlich, beunruhigend und zeitraubend (Emanuel et al. 2004). In Bezug auf den SMiLE hieße das, der kognitive Aufwand, selbst sinngebende Bereiche benennen und bewerten zu müssen sei für Palliativpatienten eine zu hohe Anforderung (Wong 2012a). Eine weitere Sorge der Verfechter dieser These stellt die *Gefangenheit* der Zielgruppe dar. Palliativpatienten sind in hohem Ausmaße abhängig von anderen Personen, in erster Linie pflegendem Personal und Ärzten. Aus Angst, die Qualität ihrer Behandlung aufs Spiel zu setzen könnten sich Patienten darum scheuen, ein negatives Feedback abzugeben (de Raeve 1994). De Raeve räumt allerdings ein, dass Palliativpatienten nicht generell aus Studien ausgeschlossen werden sollten, sondern die Entscheidung über eine Teilnahme vom Patienten eigenständig getroffen werden sollte. Gysels und Kollegen (2008) fanden bei Patienten verschiedene Motivationen zur Studienteilnahme: Altruismus, persönliches Mitteilungsbedürfnis, Informationsbegehren über den eigenen Zustand oder eine Zweckdienlichkeit der Befragung als Resonanzfläche für Anregungen und Kritik könnten zur Studienteilnahme bewegen. Um Klarheit zu schaffen erforschten Gysels und Kollegen (2008) diesbezüglich die Haltung der betroffenen Patienten und kamen zu dem Ergebnis, dass das kategorische Ausschließen von Palliativpatienten aus Studien nicht gerechtfertigt sei. Ein kollektiver Ausschluss würde nämlich implizieren, dass Sterbenskranke kein Recht mehr auf die Teilnahme an Forschungsprogrammen haben, auch wenn diese Programme den Patienten Vorteile bringen könnten. Außerdem könnten

besagte Patienten auf den Gedanken kommen, ihre Meinung am Lebensende zähle nicht mehr (ebd.). Neuere Forschungsergebnisse gehen sogar davon aus, dass ein intensives Auseinandersetzen mit Fragen des Sinns und das Reflektieren der eigenen Person eher einen positiven Einfluss auf das Befinden des Patienten nehmen. Befragte könnten möglicherweise durch das Definieren eigener Ziele, Wünsche und Prioritäten selbst oder in Zusammenarbeit mit professionellem Personal Bewältigungsstrategien entwickeln und so der terminalen Lebensphase Sinn abverlangen (Neudert et al. 2004, Kramer 2009, S.67). Auch Waldron und Kollegen (1999) stellen die Theorie auf, dass sogar schon das bloße Befragen über Sinn eine therapeutische Wirkung haben könnte. Eine Arbeitsgruppe um Martin Fegg konnte jedoch zeigen, dass das alleinige Befragen über den Lebenssinn nicht ausreicht diesen auch zu verbessern, und folgern daraus, dass hierzu „Spezifische sinnzentrierte Interventionen“ (Fegg et al. 2008b) notwendig sind.

2.2.2. Symptome in der terminalen Lebensphase

Die Symptome von Palliativpatienten wurden in zahlreichen Studien untersucht^{3,4,5,6}. Da sich die Ergebnisse von Radbruch und Kollegen (2002) gut mit den Ergebnissen der übrigen Studien decken, seien diese hier exemplarisch aufgeführt. Die Arbeitsgruppe um Radbruch untersuchte eine Gesamtzahl von 1087 Palliativpatienten unter anderem auf die Symptome bei deren Aufnahme auf eine stationäre Palliativeinheit. Die zehn häufigsten Symptome zu diesem Zeitpunkt umfassten: Schwäche (76,5%), Schmerz (64,6%), Appetitverlust (49,6%), Übelkeit (36,8%), Kachexie (32,9%), Dyspnoe (29,4%), Obstipation (24,2%), Neurologische Symptome (19,6%), Anämie (16,9%), und Ödeme (15,6%). Dieses Symptom-ranking deckt sich gut mit den oben definierten Aufgaben von Palliativmedizin, bei welchen eine effektive Schmerzkontrolle oberste Priorität besitzt. Auch für die meisten anderen gelisteten Symptome sind spezifische Behandlungen verfügbar, die im palliativen Sektor eingesetzt werden sollten. Geschieht dies nicht, entwickeln sich aus den physischen

³Lichter I, Hunt E (1990)

⁴ Walsh D, Donnelly S, Rybicki L (2000)

⁵ Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A (1994)

⁶ Ventafridda V, Ripamonti C, deConno F, Tamburini M, Cassileth BR (1990)

Symptomen psychische und soziale Leiden, was von Chochinov et al. (2009) an Palliativpatienten (n=253) in Winnipeg (Kanada), Perth (Australien), und Calgary (Kanada) erforscht wurde. Die in diese Studie eingeschlossenen Patienten berichteten über durchschnittlich 5,74 Probleme (Range: 0-24), wobei die fünf meistgenannten (alle häufiger als 30%) die folgenden waren: Unfähigkeit die Alltagsroutine fortzusetzen, Leidensdruck der körperlichen Symptome, Unfähigkeit die soziale Rolle zu erfüllen, sich nicht mehr so zu fühlen wie man einst war, Unfähigkeit normale Alltagsaktivitäten zu bewältigen. Letztgenannte Untersuchung deckt sich mit den Ergebnissen von Krumm und Kollegen (2008), deren Arbeit ebenfalls zu dem Ergebnis kommt, dass eine hohe physische Symptomlast negativ mit dem subjektiven Befinden der Patienten korreliert. Während Funktionsverlust, Schmerzen und andere physische Symptome demgemäß sehr leidenschaffend für Patienten sind, stellen psychosoziale Belastungen ein noch weiter verbreitetes Leid dar (Breitbart 2002). Die psychosozialen Probleme der Patienten sind allerdings schwieriger objektiv zu erfassen als die physischen Leiden und laufen deshalb Gefahr, vom behandelnden Personal übersehen zu werden (Bausewein et al. 2005).

2.2.3. Psychosoziale Befunde und Krankheitsbewältigung

Die Bewältigung der palliativen Situation erfordert wie oben aufgezeigt wurde besondere Kräfte von Patient und Angehörigen. Es stellte sich im Zuge der forschenden Beobachtung heraus, dass Patienten sehr unterschiedlich mit ihrem letzten Lebensabschnitt zurechtkommen. Genauer zeigte sich, dass alle Patienten eine unterschiedliche individuelle Vulnerabilität aufweisen, welche von Persönlichkeitszügen, dem sozialen Umfeld und erlernten Coping-Strategien (Bewältigungsstrategien) abhängig ist. Darum wird jeder Patient auch unterschiedlich mit der Belastungssituation, welche durch die jeweilige Erkrankung entsteht, umgehen (Möller et al. 2009, S. 233-235). Welche Faktoren einen positiven Einfluss auf das Befinden in dieser Lebensphase nehmen war bereits in der Vergangenheit Gegenstand der Forschung: Beispielsweise konnte belegt werden, dass besser gebildete Patienten einen höheren Leidensdruck zu haben scheinen als schlechter Gebildete. Beschwerden besagter Patienten umfassten Gefühle der Kontrolllosigkeit, und

die Angst unvollendete Geschäfte zurückzulassen (Graham & Longman 1987; Chochinov 2007; Chochinov 2009). Ein weiterer belastender Faktor scheint eine feste Partnerschaft zu sein. In einer Studie (Chochinov 2009) gaben Patienten mit Lebenspartner jedenfalls mehr Probleme an als Patienten ohne festen Partner. In eben genannter Studie wurden außerdem junges Alter und männliches Geschlecht als weitere negative Prädiktoren für Krankheitsbewältigung aufgewiesen. Als letzter Punkt sei hier noch die Religiosität erwähnt, welche laut Koenig und Kollegen (1992) eine negative Korrelation mit depressiven Symptomen aufweist.

2.3. Lebensqualität und Lebenssinn

Das Konstrukt Lebensqualität und die Messung derselben gewannen in den letzten Jahren immer mehr das Interesse von Klinik und Forschung. Der anhaltende Wandel des Krankheitspanoramas von akuten Krankheiten hin zu chronischen Erkrankungen, spielt hierfür wohl die größte Rolle (Aulbert 1997, S.82). Zwar wurden in den letzten Jahrzehnten bei den Therapien von chronischen Leiden und insbesondere Krebserkrankungen immense Verbesserungen erreicht⁷, die Therapiefortschritte bringen jedoch neben einer Verlängerung der Überlebenszeit oft auch viele Nebenwirkungen mit sich (Muthny et al. 1993). Vor dem Hintergrund von Nebenwirkungen, gerade in palliativen Situationen, muss die Frage gestellt werden ob eine Behandlung dem Patienten nicht mehr Schaden als Nutzen bringt. Um den Zugewinn an Überlebenszeit gegen die behandlungsassoziierten Nebenwirkungen abzuwiegen wurde Lebensqualität ein wichtiger Faktor in der Bewertung von Therapien (Meier 1997). Dabei wurde auch die Bedeutung der psychosozialen und spirituellen Komponenten der Lebensqualität erkannt. Aus der näheren Erforschung der selbigen entwickelte sich aus der Lebensqualitätsforschung heraus die Lebenssinnforschung. Schon daraus wird ersichtlich, dass es sich hierbei um eng miteinander verwandte Konstrukte handelt, welche bei näherer Betrachtung jedoch deutliche Unterschiede aufzeigen. Im Folgenden soll darum

⁷ Beispiel Imatinib-Therapie bei CML (O'Brien SG, Guilhot F et al. 2003)

zunächst der Forschungsstand zur Lebensqualität, und daran anschließend der Forschungsstand zum Lebenssinn dargestellt werden.

2.3.1. Lebensqualität

2.3.1.1. Definition

Die WHO definierte Lebensqualität 1993 als „[...]subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“. Eine etwas neuere und praktischere Definition stammt von Professor Porzolt der Universität Ulm:

„Lebensqualität ist die Differenz zwischen dem Soll- und dem Istwert, wobei der Sollwert die Ansprüche des Menschen ausdrückt und der Istwert die Realität. Ist die Differenz sehr groß, ist die Lebensqualität schlecht. Ist die Differenz gering, ist die Lebensqualität gut.“⁸

Beide Definitionen machen deutlich, dass eine exakte Bestimmung der Bedeutung des Wortes aufgrund dessen subjektiven Charakters äußerst schwierig ist. Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass Lebensqualität lange Zeit als nicht vergleichbares und deshalb nicht messbares Konstrukt galt. Nach Porzolts Definition könnte man Lebensqualität auch als einen Zustand des *sich-Wohlfühlens* beschreiben, was zum Einen die Fähigkeit erfordert das alltägliche Leben zu meistern, zum Anderen psychische und soziale Zufriedenheit verlangt. In der Lebensqualitätsforschung ist man zu der Übereinstimmung gekommen, dass die eben genannten drei Komponenten (körperliche Befindlichkeit und Körperfunktionen, das Psychisch-Seelische, das Soziale) die Kerndimensionen der Lebensqualität darstellen (Flechtner 2001). So gilt Lebensqualität heute weithin als multidimensionales Konstrukt aus subjektiven Wahrnehmungen und Vorstellungen und ist damit nicht direkt erfassbar. Stattdessen muss sie durch das Registrieren verschiedener Komponenten erschlossen werden, und zwar durch das Aufzeichnen von Äußerungen der

⁸ Zitiert nach: Billmann AI (2009)

jeweiligen Person (Bullinger 2000). Umfassende Forschung zum Thema Lebensqualität und die Entwicklung diverser Messinstrumente⁹ ermöglichen heute die aktive Nutzung des Konstrukts, beispielsweise zur Bewertung von Therapieerfolgen. Eine Vielzahl an Studien¹⁰ lassen darauf schließen, dass Lebenssinn positiv mit Wohlbefinden respektive Lebensqualität korreliert. Weiter liegen sogar Anhaltspunkte dafür vor, dass psychische Faktoren für die Gesamtbeurteilung der Lebensqualität ein höheres Gewicht¹¹ haben als physische oder soziale Funktionen (Smith 1999). Für die vorliegende Untersuchung erscheint die Messung des Lebenssinns darum als besonders geeignet.

2.3.1.2. Erfassung von Lebensqualität

Lange Zeit fokussierte sich die Lebensqualitätsforschung, neben der Frage nach dem Inhalt des Konstrukts, auf die Entwicklung geeigneter Instrumente zur Erfassung desselbigen (Bullinger 2000). Die Bewertung der individuellen Lebensqualität stellte Forscher dabei immer wieder vor das gleiche Problem: Wie soll ein sich interindividuell so stark unterscheidendes Konstrukt wie Lebensqualität so objektiv erfasst werden, dass valide Daten entstehen (O'Boyle 1995)? Heute steht darum eine Vielzahl an sehr inkongruenten Instrumenten zur Forschung zur Verfügung, welche sich oft grundlegend in Aufbau und Inhalt unterscheiden.

Die Bestimmung von Lebensqualität ist prinzipiell sowohl durch Fremd- als auch durch Selbsteinschätzung denkbar. Aufgrund des schon mehrfach erwähnten sehr individuellen Charakters von Lebensqualität und der oft hohen Diskrepanz zwischen Fremdbeurteilung und Selbstbewertung, müssen jedoch Verfahren der Selbsteinschätzung, welche subjektive Erfahrungen der Patienten reflektieren, bevorzugt werden (Ball et al. 2001; Bullinger et al. 2000). Die

⁹ Beispiele für Messinstrumente zur Erfassung von Lebensqualität sind der World Health Organization Quality of Life Questionnaire (WHOQoL), die MOS-36 Item Short Form Health Survey (SF-36), der EORTC core quality of Life questionnaire (QLQ-C30) oder der European Quality of Life Questionnaire (EuroQoL)

¹⁰ Ryff & Singer (1998); Brady et al. (1999); Wong (1998a); Bond & Corner (2004)

¹¹ Bullinger (2000) spricht davon, dass ca. die Hälfte der Lebensqualitätsvarianz durch psychologische Prädiktoren erklärt werden könne.

Befragung von Patienten findet meist mittels Fragebögen, seltener mittels strukturierten oder semi-strukturierten Interviews statt.

Probleme bei der Messung der Lebensqualität ergeben sich auch daraus, dass diese innerhalb einer Person im zeitlichen Verlauf sehr variabel ist. So ist denkbar, dass sich die Lebensqualität einer Person durch äußere Einflüsse und schicksalhafte Änderungen des Lebensweges innerhalb kürzester Zeit stark verändert. Sie ist damit nicht nur interindividuell sondern auch intraindividuell starken Schwankungen unterworfen.

Ziel der Erfassung von Lebensqualität ist nicht nur die aktuelle Konstitution eines Probanden erfassen zu können, sondern auch den Nutzen krankheitsspezifischer oder supportiver Behandlungen auf die jeweilige Lebensqualität evaluieren zu können. Am ökonomischsten hierfür ist das Verwenden von Fragebögen mit Rating-Skalen (Daig und Lehmann 2007). Hierbei werden von den jeweiligen Probanden auf festgelegten Skalen verschiedene Aspekte oder Bereiche bewertet. Ziel ist es dann, während der Auswertung der Fragebögen, aus den gegebenen Werten einen einzigen Index zu schaffen.

Um eine genauere Registrierung der mit verschiedenen Krankheiten verbundenen Symptome und Einschränkungen zu ermöglichen wurden zunehmend krankheitsspezifische Fragebögen, z.B. speziell für die onkologische Forschung (Küchler und Bullinger 2000), entworfen. Um sowohl globale als auch (krankheits-)spezifische Aspekte zu erfassen, wurde zunehmend Wert auf eine Modularisierung der Instrumente gelegt. Viele Fragebögen bestehen aus einem generischen Kernfragebogen und krankheitsspezifischen Ergänzungsmodulen, welche je nach Einsatzzweck ausgetauscht werden können. Ein Beispiel hierfür ist der hier nachfolgend, als Exempel für einen nomothetischen Fragebogen, besprochene EORTC-QLQ-C30, welcher speziell für den Einsatz bei Tumorpatienten entwickelt wurde (Groenvold et al. 2006).

2.3.1.2.1. Nomothetische Fragebögen

Nomothetische Messverfahren bestehen aus vorformulierten Items, welche von den Probanden mit Hilfe vordefinierter Dimensionen bewertet werden. Ein

nomothetisches Verfahren ist per Definitionem auf das Auffinden von Gesetzmäßigkeiten ausgerichtet. Genau dieser Eigenschaft ist für den Fall der Lebensqualitätsforschung jedoch die eingeschränkte Aussagekraft dieser Fragebögen zu verschulden, denn durch das Vorwegnehmen bedeutsamer Bereiche kann nur ein geringes Spektrum an individuellen Sinnerfahrungen aufgezeichnet werden. Beispielhaft sei dies hier am Fragebogen EORTC QLQ-C30 aufgezeigt. Der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al. 1993) wurde entwickelt um die Lebensqualität von Krebspatienten anhand von physischen, psychologischen und sozialen Funktionen zu bestimmen. Der Fragebogen umfasst insgesamt 30 Einzelfragen welche Skalen zu physischen, kognitiven, sozialen und emotionalen Funktionen sowie eine Skala zum allgemeinen Gesundheitszustand beinhalten. Höhere Bewertungen dieser Bereiche repräsentieren eine höhere Funktion im jeweiligen Bereich. Weitere Teile des Fragebogens bestehen aus einer Symptomskala welche Merkmale wie „Übelkeit“ oder „Schmerz“ abfragt. Höhere Werte in diesen Unterpunkten stehen für eine höhere Symptomlast. In der eingeschlossenen Lebensqualitätsskala zeigt ein hoher Wert ebenfalls ein hohes Maß an Lebensqualität an. Antwortformate sind dabei „Ja/Nein“ sowie Likert-Skalen mit vier oder sieben Punkten, welche zur besseren Interpretation post hoc in lineare Werte von 0 bis 100 transformiert werden (Fayers und Aaronson 1999).

Das Problem bei dieser Art der Befragung liegt darin, dass die Probanden Bereiche bewerten müssen, welche Sie eventuell als irrelevant betrachten, während andere, persönlich als sehr wichtig betrachtete Bereiche, gar nicht zur Darstellung kommen. Da der Proband gezwungen ist, auch zu negativen Aspekten wie krankheitsspezifischen Defiziten Stellung zu nehmen, könnten so Ergebnisse generiert werden, die unter der eigentlich empfundenen Lebensqualität der Probanden liegt. Eine genauere Erfassung von Lebensqualität bieten Testverfahren, welche es den Testteilnehmern selbst überlassen, die für sie wichtigen Bereiche zu bestimmen.

2.3.1.2.2. Idiographische Fragebögen

Aus dem Verständnis heraus, dass Lebensqualität aufgrund ihres personenbezogen sehr unterschiedlichen Charakters auch individuell erfasst

werden sollte, wurden noch weiter individualisierbare Fragebögen entwickelt. Mit der Idee, Probanden die für sie wichtigen Bereiche selbst definieren zu lassen, entwickelten O'Boyle und Kollegen (1992) den SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life), ein idiographisches Instrument zur individuellen Erfassung von Lebensqualität. Bei nomothetischen Verfahren, welche bis dahin Standard in der Erforschung von Lebensqualität waren, ist eine bestimmte Anzahl zu bewertender Sinnkategorien vorgegeben, so dass womöglich nur ein geringes Spektrum der tatsächlich für den Probanden wichtigen Kategorien abgedeckt wird. Im Gegensatz dazu wird nun der Proband selbst Quelle der Information indem er die Chance bekommt, die für ihn als Individuum wichtigen Bereiche selbst zu definieren (Fegg et al. 2008b).

Der SEIQoL-DW stellt die Kurzform des SEIQoL (Schedule for the Evaluation of individual Quality of Life) dar und wurde entwickelt, um den klinischen Einsatz des Messinstrumentes zu erleichtern. Der SEIQoL-DW stellte sich als für den Patienten weniger belastende Methode dar, da er einfacher und kürzer in der Durchführung ist (Hickey et al. 1996). Bei beiden Tests legen die Probanden die fünf für sie wichtigen Lebensbereiche frei fest, was den entscheidenden Unterschied zu früheren, nomothetischen Verfahren darstellt. Für den Fall, dass ein Patient Schwierigkeiten haben sollte selbst Bereiche zu wählen steht zwar eine Beispielliste zur Verfügung, grundsätzlich legt jeder Patient jedoch die für ihn persönlich wichtigen Bereiche eigenständig fest. Anschließend erfolgt die Bewertung der Einzelbereiche nach Zufriedenheit und Wichtigkeit. Die momentane Zufriedenheit wird dabei anhand einer vertikalen visuellen Analogskala von 0 bis 100 bewertet. Den dritten Schritt stellt die Ermittlung der individuellen Bedeutsamkeit jedes Bereiches dar. Während beim SEIQoL diese anhand einer linearen horizontalen Analogskala bestimmt wird, kann beim SEIQoL-DW die relative Wichtigkeit in Beziehung zu den anderen genannten Lebensbereichen angegeben werden. Diese Direct-Weighting-Methode bedient sich eines Kreisdiagramms (Pie Chart) mit fünf unterschiedlich farbigen und frei beweglichen Scheiben welche der Proband individuell einstellen kann. Das Kreisdiagramm ist mit einer zirkulären Skala versehen, so dass auch hier Werte zwischen 0 und 100 ermittelt werden können. Der Gesamtscore für die

individuelle Lebensqualität liegt zwischen 0 und 100 und ergibt sich aus den addierten Einzelprodukten von Zufriedenheit (0 bis 100) und Wichtigkeit (0 bis 100) der fünf Einzelbereiche (O'Boyle 1992, Neudert et al. 2001). Die klinische Anwendbarkeit des SEIQoL sowie dessen wissenschaftliche Aussagekraft wurden in zahlreichen Studien unter Beweis gestellt^{12,13,14,15,16,17}. Bei beiden Testverfahren werden die Ergebnisse bei der Auswertung zu einem Gesamtindex reduziert. Dies macht es möglich, Testergebnisse interindividuell zu vergleichen, oder Ergebnisse eines Probanden zu verschiedenen Testzeitpunkten gegenüberzustellen.

Vorteil des idiographischen Vorgehens ist also, dass durch das persönliche Definieren der im weiteren Verlauf zu bewertenden Dimensionen eine individuelle Konzeption des Lebensqualitätsbegriffes möglich ist. Hierdurch wird eine Befragung noch individuumszentrierter, und darum, der Definition von Lebensqualität nach folgend, auch genauer.

In weiteren Tests mit dem SEIQoL konnte gezeigt werden, dass sich zwar bestimmte Lebensbereiche in der Nennung vieler Probanden gleichen, aber darüber hinausgehend eine sehr große Bandbreite an Bereichen erwähnt wurde (McGee et al. 1991). Bei nomothetischen Instrumenten wären also oft individuell als wichtig betrachtete Bereiche nicht berücksichtigt worden.

McGee und Kollegen (1991) konnten noch einen weiteren Vorteil idiographischer Verfahren zeigen: Gerade die Fragebögen zur Erfassung der Lebensqualität von Kranken beinhalten oft Fragen zu Symptomen und Gesundheit. Genau diese Bereiche werden von Kranken jedoch oft gar nicht als signifikant betrachtet, was wiederum zeigt, dass individuelle Lebensqualität nicht mit Instrumenten erfasst werden kann welche sich auf vordefinierte Kategorien beschränken. Dies konnte auch von O'Boyle und Kollegen (1992) dargestellt werden, welche die Lebensqualität von Patienten zweizeitig, nämlich vor und nach Hüftersatzoperation untersuchten. In der eben genannten Studie

¹² O'Boyle CA, McGee HM, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB (1992).

¹³ O'Boyle CA (1994).

¹⁴ O'Boyle CA, McGee H, Joyce CRB (1995).

¹⁵ Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W (1996).

¹⁶ Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D (1999).

¹⁷ Neudert C, Wasner M, Borasio GD (2001).

wurde der SEIQoL einmal mit vorher festgelegten Kategorien und einmal mit frei wählbaren Kategorien durchgeführt. Es zeigte sich, dass mithilfe der Fragebögen mit den frei wählbaren Bereichen ein signifikant besserer Anstieg der Lebensqualität erreicht werden konnte, da die Patienten hier die Möglichkeit hatten, postoperativ ihre Situation komplett neu zu bewerten. Diese im Rahmen des unter Kapitel 2.3.2.4 vorgestellten Anpassungsvorgangs „Response-Shift“ erfolgenden Neubewertungen können nur durch Veränderbare und frei definierbare Kategorien erfasst werden. Die Dynamik der Lebensvorgänge sollte sich dementsprechend im Bereich der Lebensqualitätsforschung in anpassungsfähigen Testinstrumenten widerspiegeln.

Kritik erfahren der SEIQoL und der SEIQoL-DW durch den relativ hohen zeitlichen Aufwand für Untersucher und Teilnehmer, welcher mit bis zu 60 Minuten pro Befragung angegeben wird (Browne et al. 1997). Weiterhin erschwert die Uneinheitlichkeit der genannten Bereiche die Vergleichbarkeit von Testergebnissen. Überdies ist die Anzahl der zu nennenden Bereiche auf genau fünf festgelegt, was der Individualität des Verfahrens widerspricht. Wie in Abschnitt 2.3.2.3.2 (Idiographische Verfahren) dargestellt wird, wurde der SMiLE darum mit einigen Modifikationen in Anlehnung an den SEIQoL entwickelt.

2.3.2. Lebenssinn

2.3.2.1. Definition

Der Term *Lebenssinn* besitzt, vielleicht noch mehr als Lebensqualität, eine starke subjektive Komponente, weshalb die Frage nach dem Sinn des Lebens immer eine Frage nach der Position in der Welt, also dem Sinn des eigenen Lebens darstellt (Riemeyer 2007, S.172). Lebenssinn beschreibt eine der nicht-physischen Determinanten des Konstrukts Lebensqualität. In Beschreibung und Erfassung beider Konstrukte werden teilweise die gleichen Determinanten genannt, jedoch spielt für den Lebenssinn im Vergleich zur Lebensqualität beispielsweise Gesundheit eine untergeordnete Rolle (Kögler et al. 2008). Das Konstrukt Lebenssinn ist darum als solches, nicht nur in der Forschung,

besonders für Kranke beziehungsweise palliative Patienten von besonderer Bedeutung. Wie genau Lebenssinn definiert ist, darüber wurde in der wissenschaftlichen Welt bislang kein abschließender Konsens gefunden.

Abraham Maslow ordnete 1943 menschliche Bedürfnisse in einem hierarchischen System, welches sich graphisch (Abbildung 1) gut als Bedürfnispyramide darstellen lässt.



Abbildung 1: Bedürfnispyramide¹⁸

Diese nach Rangordnung gestufte Anordnung impliziert, dass die Befriedigung eines höheren Bedürfnisses erst angestrebt wird, wenn grundlegendere Bedürfnisse bereits erfüllt sind. Zuerst wird Maslow zufolge also immer die Erfüllung physiologischer Grundbedürfnisse angestrebt. Lebenssinn, als am Höchsten gestelltes Bedürfnis, wird also erst angestrebt wenn alle anderen Begehren befriedigt sind und es dem Menschen gut geht.

Demgegenüber geht der österreichische Psychiater Victor Frankl (1976) davon aus, dass Sinn immer vorhanden ist und nur durch den Menschen entdeckt

¹⁸ Nach Maslow AH (1943)

werden muss. Frankl spricht in diesem Zusammenhang auch vom „Wille zum Sinn“, den er als maßgebliche menschliche Eigenschaft bezeichnet. Der Mensch strebe Frankl zufolge danach, die Natur des Daseins zu verstehen und zu fühlen, dass das Leben bedeutungsvoll, wichtig und lohnenswert ist. Frankl erhebt dabei den Menschen vom passiven Sinnerfahrenden zum aktiven Gestalter von Sinn. Finden lässt sich Lebenssinn laut Frankl durch Verwirklichung von Werten. Im Einzelnen bedarf es hierzu schöpferischer Kreativität (beispielsweise das Bauen eines Hauses oder das Spielen eines Instrumentes), mannigfaltigen Erfahrungen sowie der Fähigkeit, schöne Erfahrungen zu genießen sowie andere Menschen zu lieben. Schließlich bedarf es laut Frankl einer positiven Grundeinstellung, um in Leidenssituationen genug Resilienz zu besitzen. Victor Frankl, ein Überlebender des Holocaust im dritten Reich, folgert, dass der Mensch in der Lage sei mit allem Leid zurechtzukommen, solange es ihm möglich ist für sich selbst Sinn zu finden. Frankl vertritt dabei die Einstellung, dass Sinnerfahrungen selbst noch im wörtlichen Sinn letzten Moment, bis zu den letzten Atemzügen, im Angesicht des Todes¹⁹ gemacht werden können (Frankl 1988, S76). Sinnerfüllung ist dabei nicht nur durch die Verwirklichung von Wertvorstellungen und Zielen möglich, sondern auch durch eine Veränderung der persönlichen Grundhaltung (Frankl 1977). Indem der Mensch seine Einstellung gegenüber Leid anpassen kann, ist jedem die Freiheit gegeben, Sinn zu jeder Zeit und in jeder Situation zu finden.

Eine ähnliche Auffassung wie Frankl vertritt auch Robert Emmons (2005), der sogar noch einen Schritt weiter geht und behauptet, dass das alleinige Verfolgen von Zielen schon sinnstiftend sein kann, und zwar unabhängig davon, ob die Ziele erreicht werden oder nicht. Es lässt sich demnach sagen, ein Mensch welcher Ziele im Leben verfolgt, empfindet das bisherige, momentane und zukünftige Leben als sinnvoll. Dieser angestrebte Sinn lässt sich laut Emmons in verschiedene Bereiche einteilen: Arbeit/Erfolg, Beziehungen/Vertrautheit, Spiritualität/Religion und Selbst-Transzendenz. Eine

¹⁹ Im Originaltext: “meaning can be found in life literally up to the last moment, up to the last breath, in the face of death.”

weitere Aufteilung stammt von Wong (1998a), der Lebenssinn zunächst als ein sozial und individuell konstruiertes System definiert, welches das Leben mit Bedeutung ausstattet. Wongs Sinnsystem besitzt kognitive, motivationale und affektive Komponenten. Aus diesen Überlegungen entwickelte Wong (2012b) dann das PURE-Modell²⁰. Diesem Entwurf nach lässt ein Sinnmodell aus 4 Komponenten eine individuelle Lebenseinstellung entstehen. Die Bestandteile des Modells sind im einzelnen *Purpose* (Motivationale Komponente) *Understanding* (Kognitive Komponente), *Responsible Action* (Moralische Komponente) und *Evaluation* (affektive Komponente). Die motivationale Komponente besteht aus den selbstgesetzten Zielen im Leben, welche sich aus dem Wertesystem jedes Individuums ableiten. Schon durch das Verfolgen persönlicher Ziele kann dem Leben Sinn verliehen werden. Teil der kognitiven Komponente ist es, Erfahrungen zu verstehen und Geschehnissen einen Sinn zuordnen zu können. Hierzu gehört auch die Frage nach dem Ich selbst. Die affektive Komponente beschreibt die Möglichkeit Situationen zu bewerten, also auch Gefühle wie Zufriedenheit oder Erfüllung, welche bei positiven Sinnerlebnissen wie dem Erreichen gesetzter Ziele entstehen.

Für das Wohlbefinden eines Menschen ist Lebenssinn in jedem der Fälle essentiell. Einen direkten Zusammenhang zwischen Lebenssinn und „well-being“ konnten beispielsweise Reker und Kollegen (1987) darlegen. Auch in dem Modell des „psychological well being“ von Carol Ryff (1989), welches sich weitgehend mit Maslows Auflistung deckt, ist Lebenssinn eine der sechs Voraussetzungen für das menschliche Wohlbefinden²¹.

Die hier beschriebenen Definitionsansätze haben zwar weitgehende Überschneidungen, ein Konsens über die Definition des Lebenssinns ist jedoch nach wie vor nicht gefunden. Zusammenfassend ließe sich Lebenssinn aber als komplexes individuelles Sinnsystem aus subjektiv wichtigen Inhalten für den jeweiligen Lebensentwurf bezeichnen, wobei wesentliche Inhalte Werte, Ziele

²⁰ Schon Baumeister nannte in seinem Werk *Meaning of Life* (1991) sehr ähnliche Komponenten, nämlich *Purpose, Value, Efficacy, Self worth*.

²¹ Die von Ryff gefundenen Bereiche im Einzelnen sind: Self-acceptance, Positive relations with others, Autonomy, Environmental mastery, Purpose in life, Personal growth

und Erfüllungen sind. Eine bemerkenswerte Einigkeit aller Erklärungsansätze ist außerdem, dass Lebenssinn kein starres Konstrukt ist, sondern eine dynamische Struktur zur ständigen Evaluation der Vergangenheit und zur Planung der Zukunft darstellt. Da sich das System Lebenssinn ständig an die Umwelt, soziale Strukturen und die Person selbst anpassen muss (Dittmann-Kohli & Westerhof 2000), wobei sich auch Werte und Bewertungen verändern, erstreckt sich auch der Prozess der Sinnsuche über das gesamte Leben (Baumeister 1991). Viktor Frankl fasste die besondere Dynamik und Individualität des Systems Lebenssinn schon in den 1970er Jahren zu folgendem Satz zusammen:

„Jeder Tag, jede Stunde wartet also mit einem neuen Sinn auf, und auf jeden Menschen wartet ein anderer Sinn. So gibt es einen Sinn für einen jeden, und für einen jeden gibt es einen besonderen Sinn.“²²

2.3.2.2. Sinnquellen

Bei dem Versuch Lebenssinn zu definieren wurde festgestellt, dass jeder Mensch individuelle Vorstellungen besitzt, was für die jeweilige Person wichtige Inhalte für den Sinn im eigenen Leben sind. Nachfolgend soll nun betrachtet werden, welche Sinnquellen existieren.

Betrachtet man die Vielzahl an Forschungsergebnissen^{23,24,25,26,27,28} zum Thema Sinnquellen, so fällt auf, dass sich eine große Zahl der gefundenen

²² Frankl (1979) S.157.

²³ Reker et al (1988): Grundbedürfnisse; Hobbies; Kreatives Schaffen; Beziehungen; Persönliche Entwicklung; Soziales Engagement; Altruismus, Werte und Ideale; Tradition und Kultur; Hinterlassenschaft; Religion.

²⁴ Westerhof, et al. (2004): Persönliche Entwicklung; Selbstakzeptanz; Genuss; Beziehungen; Intimität; Altruismus; Gesundheit; Arbeit; Freizeit; Hedonismus; Besitz; Finanzielle Sicherheit; Glaube; Ideale.

²⁵ DeVogler & Ebersole (1981): Beziehungen; Altruismus; Spiritualität; Persönliche Entwicklung; Errungenschaften; Hedonismus; Gesundheit.

²⁶ O'Connor & Chamberlain (1996): Beziehungen; Kreativität; Persönliche Entwicklung; Beziehung zur Natur; Spiritualität; Sozial-Politisches Engagement.

²⁷ Wong (1998): Errungenschaften; Beziehungen; Religion; Selbstakzeptanz; Intimität; faire Behandlung; Selbsttranszendenz.

²⁸ Baumeister (1991) sieht als Quellen von Lebenssinn die Bedürfnisse nach Erfülltheit, Werten, Selbstwirksamkeit und positivem Selbstwertgefühl.

Bereiche weitgehend überschneidet. Unabhängig von Alter, Geschlecht oder sozialem Status kann Sinn demnach ausgehen von:

- a) Der Person selbst (Selbstverwirklichung, persönliche Entwicklung,)
- b) Beziehungen (Familie, Partner, Freunde)
- c) Physischer Integrität (Gesundheit, Funktion)
- d) Aktivitäten (Beruf, Freizeit, Hedonismus)
- e) Materiellem (Besitz, Finanzen)
- f) Philosophisch-Kulturellem (Werte, Kunst, Musik, Altruismus)
- g) Spiritualität (Glaube, Religion)

Abhängig von Alter und sozialem Status variiert allerdings die Häufigkeit der Nennung der Einzelbereiche. Mit Hilfe des Sozialforschungsinstituts Forsa Gesellschaft für Sozialforschung und statistische Analysen mbH führten Martin Fegg und Kollegen (2005) eine deutschlandweite repräsentative Umfrage zum Thema Lebenssinn durch, wobei sich, vor allem abhängig vom Alter der Befragten, folgende Unterschiede finden ließen: Jugendliche nannten signifikant häufiger *Freunde* ($p < 0.001$), in der Altersgruppe der 20-29-Jährigen dagegen wurde *Partnerschaft* ($p < 0.001$) eine höhere Bedeutung zugemessen. Die 30-39-Jährigen nannten häufiger *Arbeit* ($p < 0.001$), die 60-69-Jährigen dagegen *Gesundheit* ($p < 0.001$) und die über 70-Jährigen schließlich nannten signifikant häufiger *Spiritualität* ($p < 0.001$). Auch abhängig vom Schulabschluss gab es Differenzen zu erkennen. Hauptschulabsolventen nannten in der Studie häufiger *Finanzen* ($p < 0.03$), wogegen Abiturienten größeren Wert auf *Spiritualität* ($p < 0.02$) und *Freizeit* ($p < 0.004$) legten.

Außer den eben genannten wurden in besagter Studie aber noch weitere Einflussgrößen auf den Lebenssinn gefunden. Es stellte sich beispielsweise heraus, dass Männer insgesamt eine geringere Zufriedenheit mit ihrem Lebenssinn angaben. Einen weiteren Faktor stellten die Finanzen der Befragten dar. So gaben Personen mit dem höchsten Einkommen ($> 3000\text{€}/\text{Monat}$) eine höhere Zufriedenheit an als geringer Verdienende. Außerdem waren Menschen welche in ländlichen Gegenden wohnen durchschnittlich zufriedener als Bewohner großer Städte. Ferner scheint Religiosität eine Rolle zu spielen. Zwar

sind „Religiosität und Sinnfindung [...] zwei prinzipiell voneinander unabhängige Konstrukte“ (Fegg 2008a), gläubige Menschen scheinen jedoch trotzdem mehr Sinn in ihrem Leben zu zeigen als Nichtgläubige (Paloutzian 1981, Molcar & Stuempfig 1988).

Nochmals sei hier der individuelle Charakter des Lebenssinns betont. Zusammenfassend lässt sich dennoch sagen, dass unabhängig jedweder Einflussgrößen die Bereiche Gesundheit, Partnerschaft, Familie und Beruf (Neudert et al. 2001; Fegg 2008b) am häufigsten genannt wurden und somit durchschnittlich als am wichtigsten für den Sinn im eigenen Leben erachtet werden.

2.3.2.3. Erfassung von Lebenssinn

Der Zunehmenden Aufmerksamkeit welche dem Lebenssinn in der wissenschaftlichen Welt zuteilwird ist es zu verdanken, dass mittlerweile eine beachtliche Menge an zuverlässigen und bewährten Instrumenten zur Erfassung des Lebenssinns zur Verfügung steht. In einer systematischen Übersichtsarbeit fanden Monika Brandstätter und ihre Mitarbeiter (2012) eine Anzahl von 59 Testinstrumenten zur Bewertung von Lebenssinn. Auch bei diesen Verfahren kann, analog zu den Testinstrumenten zur Erfassung zu Lebensqualität, in nomothetische und idiographische Ansätze unterteilt werden. Im Folgenden sollen die beiden Ansätze kurz miteinander verglichen werden.

2.3.2.3.1. Nomothetische Verfahren

Die große Mehrheit (48 von 59) der von Brandstätter und Kollegen (2012) gefundenen Testverfahren erfüllen die Kriterien nomothetischer Messinstrumente. Vorteile dieser Verfahren ergeben sich aus derer naturgemäß einfacheren Durchführbarkeit sowie deren Objektivität. Dank der Tatsache, dass alle Probanden die exakt selben Bereiche bewerten, sind die Ergebnisse unterschiedlicher Testpersonen oder Testgruppen einfacher miteinander vergleichbar. Wie schon oben in Kapitel 2.3.1.2.1. beschrieben, ergibt sich auch hier der Nachteil nomothetischer Fragebögen aus deren a priori definierten Kategorien, und damit aus der Vernachlässigung weiterer, individuell

unterschiedlicher Aspekte des Lebenssinns. So sind diese Verfahren nur in der Lage die Intensität von Sinn zu messen, vernachlässigen jedoch den Inhalt der Sinnerfahrungen welche zwischen verschiedenen Personen und auch zwischen verschiedenen Zeitpunkten stark variieren (O'Boyle 1995). Auch zur Erfassung des Lebenssinns wurden darum Testverfahren mit offenen Antwortmöglichkeiten entwickelt.

2.3.2.3.2. Idiographische Verfahren

Nur bei 11 der 59 von der Arbeitsgruppe um Brandstätter (2012) identifizierten Instrumente handelt es sich um idiographische Testverfahren. Vorteil dieser ist in erster Linie die größere Individualität, da hier eine Lebenssinnmessung nicht nur quantitativ sondern auch inhaltlich, also qualitativ, stattfindet. Darüber hinaus spielen eventuelle kulturelle Unterschiede der Testteilnehmer bei diesen Verfahren eine geringere Rolle, da den Probanden die Möglichkeit gegeben wird ihre Sinnbereiche in eigenen Worten zu formulieren. Allerdings ist laut Brandstätter zu beachten, dass eine Kategorisierung dieser Bereiche, welche zum Zweck der Vergleichbarkeit bei der Auswertung zwingend erforderlich wird, eine Herausforderung an den Forschenden darstellt. Exemplarisch kann hier der vom Münchner Psychologen Fegg und seinen Kollegen (2008) in Anlehnung an den SEIQoL-DW (siehe Kapitel 2.3.1.2.2 Idiographische Fragebögen) entwickelte SMiLE genannt werden.

Der SMiLE hat gegenüber dem SEIQoL-DW gerade in Bezug auf die Messung von Lebenssinn bei Schwerstkranken und Palliativpatienten entscheidende Vorteile: Zum Einen ist der SMiLE weniger zeitaufwändig, der Patient muss sich also weniger lang auf den Test konzentrieren (Kramer 2009, S.65). Zum Anderen besteht im Gegensatz zum SEIQoL-DW beim SMiLE die Möglichkeit, die Untersuchung verbal, also als Interview mit Hilfe eines Untersuchers durchzuführen. Gerade bei Palliativpatienten, welche möglicherweise nicht in der körperlichen Lage sind den Test selbst auszufüllen, stellt dieser Umstand einen entscheidenden Vorteil dar (Fegg et al. 2008a). Außerdem ist dem Probanden bei der Durchführung des SMiLE die Möglichkeit gegeben die

Anzahl der für ihn wichtigen Sinnbereiche selbst vorzugeben²⁹ (Fegg et al. 2008) wodurch dem Fragebogen eine besondere Flexibilität verliehen wird. Ähnlich wie beim SEIQoL werden die selbst festgelegten Bereiche später bezüglich Zufriedenheit und Wichtigkeit vom Probanden bewertet, wobei die Ergebnisse zur besseren Vergleichbarkeit während der Auswertung in 3 Scores transformiert werden. Eine genaue Beschreibung zu Durchführung und Auswertung des Fragebogens findet sich im Kapitel über die bei der vorliegenden Studie verwendeten Messinstrumente (4.5.1.).

Die Berechtigung für den klinischen Einsatz erhält der SMiLE durch die Validierung gemäß Leitlinien des Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust von 2002³⁰ (Fegg et al. 2008a, Kramer 2009). Hierfür wurde der SMiLE mit bereits existierenden, allerdings nomothetischen Verfahren zur Erfassung von Lebenssinn verglichen. Eine Untersuchung an 599 Studenten der Ludwig-Maximilians-Universität München und des Royal College of Surgeons in Dublin (Fegg et al. 2008a) zeigte, dass die Anwendung des SMiLE weder belastend noch zeitintensiv ist. Stiefel und Kollegen (2008) konnten diesen Sachverhalt auch für ein Probandenkollektiv aus Krebspatienten belegen. Die durchschnittliche Bearbeitungszeit in erstgenannter Studie betrug $8,2 \pm 3,0$ min, die Belastung wurde von den Probanden auf einer zehnstufigen Skala mit $1,3 \pm 1,9$ eingeschätzt. Palliativpatienten benötigten zum Ausfüllen des Bogens mit $26,2 \pm 14,1$ min (Fegg et al. 2008b) im Durchschnitt zwar wesentlich mehr Zeit als die Studenten, jedoch wurde auch von diesen Befragten die Belastung als sehr gering ($1,6 \pm 2,4$) eingeschätzt (ebd.).

Im Vergleich mit schon bestehenden Tests zur Erfassung von Lebenssinn, namentlich dem Purpose in Life test (Crumbaugh 1968), der Self-Transcendence Scale (Reed 1991) und einer numerischen Rating-Skala zur Beurteilung von Lebenssinn (MiL_NRS), ließ sich die Konvergenzvalidität des Tests beweisen. Es ergaben sich hierbei konvergente Validitäten mit Werten zwischen $r=.34$ ($p<.001$) und $r=.53$ ($p<.001$) (Kramer 2009, S.57).

²⁹ Wobei nicht weniger als 3 und nicht mehr als 7 Bereiche genannt werden sollten

³⁰ Aaronson N, Alonso J, Burnman a et al. (2002).

Eine spanische Arbeitsgruppe, bestehend aus Monforte-Royo und Kollegen (2011), bestätigte die Konstruktvalidität des SMiLE indem sie die konvergente als auch die diskriminante Validität des Tests bewiesen. Damit ist sichergestellt, dass die mit dem SMiLE erhobenen Daten zur Messung des Lebenssinns diesen auch tatsächlich repräsentieren.

Die Verlässlichkeit des Tests konnte im Sinne der Retest-Reliabilität nachgewiesen werden, wobei Korrelationskoeffizienten von ≥ 0.7 auftraten (Kramer 2009).

Wie die Inhomogenität der zur Verfügung stehenden Testverfahren zeigt, gibt es keinen Konsens über das optimale Testverfahren zur Erfassung von Lebenssinn, so dass für jede Studie, je nach Probandengut und Fragestellung, eine geeignetes Testverfahren ausgewählt werden muss. In einer immer vielschichtigeren Gesellschaft, in welcher traditionelle, standardisierte Normen immer weniger Einfluss haben und stattdessen Individualität eine immer größere Rolle spielt (Fegg 2015), erscheint jedoch gerade für die Interpretation etwas so Einzigartigem wie Lebenssinn eine idiographisch orientierte Herangehensweise als geeignetere Methode.

2.3.2.4. Stand der Lebenssinnforschung in Onkologie und Palliativmedizin

Vor dem Hintergrund des Themas dieser Arbeit ist der Lebenssinn bei unheilbar Kranken natürlich von besonderem Interesse. Krankheitsbedingte Belastungen von Patienten in fortgeschrittenen Krebsstadien wurden teils mit einem Verlust von Sinnerleben assoziiert (Lo et al 2011 & 2014). Bemerkenswerterweise zeigt dagegen eine ganze Reihe von Studien an Krebspatienten³¹, Hospizpatienten³², Palliativpatienten³³, Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose³⁴, HIV-positiven Patienten³⁵ oder gelähmten Patienten³⁶, dass chronische Beschwerden,

³¹ Breetvelt & van Dam (1991); Stiefel et al. (2008); Herschbach (2002); Waldron et al. (1999); Cohen & Mount (2000)

³² Stiefel et al. (2008)

³³ Fegg, Brandstätter et al. (2010a); Fegg et al. (2005)

³⁴ Neudert et al. (2004); Fegg, Kögler et al. (2010); Simmons et al. (2010)

³⁵ Cohen et al. (1996)

Behinderung oder unheilbare Krankheit nicht zwingend mit Unzufriedenheit oder negativer Bewertung des Wohlbefindens einhergehen, sondern betroffene Personen einen überraschend hohen Lebenssinn besitzen. Vehling und Kollegen (2012) konnten in einer Studie mit 270 Krebspatienten, in welcher der Zusammenhang zwischen Tumorstadium und Lebenssinn untersucht wurde zeigen, dass es keine direkte Beziehung zwischen physischer Einschränkung und Lebenssinn gibt. Herschbach (2002) bezeichnet diesen Tatbestand im Deutschen als „Zufriedenheitsparadox“, im Folgenden soll jedoch der von Sprangers und Schwartz (1999) ursprünglich eingeführte Begriff „*Response-Shift*“ verwendet werden. Response-Shift beschreibt demnach den Sachverhalt, dass Menschen in kritischen Situationen versuchen, sich an die schwierigen Umstände durch das Ändern der eigenen Bezugsnormen anzupassen. Dies setzt die unter 2.3.2.1. (Definition Lebenssinn) erwähnte Flexibilität der Sinnkomponenten voraus und trifft beispielsweise auf schwerstkranke Patienten zu (Echtheld et al. 2005). Innerhalb des Response-Shift müssen nach Schwartz und Spranger (1999) drei verschiedene Coping-Prozesse unterschieden werden: Rekalibrierung (Veränderung der internen individuellen Messskalen zur Bewertung des Gesamtkonstrukts oder dessen Komponenten), Repriorisierung (Neubewertung der Relevanz einzelner Komponenten), und Neukonzeptionalisierung (Neudefinition des Zielkonstrukts). Vereinfacht könnte man sagen, dass es sich bei Response-Shift um eine Adaptation an eine Stresssituation durch die Veränderung der individuellen Bewertung persönlich bedeutsamer Bereiche handelt. So können sogar Gefühle mit negativer Denotation, wie Schuld, Hoffnungslosigkeit oder Angst, durch Neubewertung zu Instrumenten der Sinnfindung eingesetzt werden und dadurch in ein sinnvolles Gedankengebäude integriert werden. Durch die Veränderung der Symptombewertung im Rahmen des Coping-Prozesses kommt es auch zu einer Veränderung der Beeinträchtigung durch die jeweiligen Krankheitssymptome (Kayser 2009,S.60). Dieses Phänomen zeigt sich mitunter so deutlich, dass Schumacher und Kollegen (1996) schon von einem „Gewinn an Lebensqualität durch Krankheitserfahrung“ sprachen.

³⁶ Bach & Tilton (1994); Stensman (1985)

Die Tatsache, dass Menschen in schwierigen Lebenssituationen keinen eingeschränkten Sinn erfahren ist an sich schon bemerkenswert. Als sehr interessant erscheint in diesem Zusammenhang auch die Erkenntnis, dass ein hohes Maß an Lebenssinn darüber hinausgehend sogar einen protektiven Charakter besitzen kann (Vehling 2011). Wong (2000) geht in seiner Theorie des „Successful aging“ sogar so weit zu behaupten, dass ältere Menschen zwingend ein hohes Maß an Lebenssinn benötigen um eine positive Einstellung annehmen zu können. Eine Studie an Patienten mit Alzheimer-Krankheit deutet gar darauf hin, dass ein höherer Lebenssinn Schutz vor geistigem Zerfall bietet und damit sowohl geistige als auch soziale Zufriedenheit und Aktivität fördert (Boyle 2010).

Gerade bei palliativen Patienten, ließe sich die schützende Kraft von Lebenssinn nutzen, um trotz Krankheit und Einschränkung Zufriedenheit zu erreichen. Tumorpatienten mit einem hohen Maß an Lebenssinn gaben in einer Untersuchung von Brady und Kollegen (1999) eine größere Zufriedenheit mit ihrer Lebensqualität an. In der Tat bestätigten weitere Studien, dass ein hohes Maß an Lebenssinn es Patienten ermöglicht, schwere körperliche Symptome wie Schmerz und Müdigkeit besser ertragen zu können³⁷. Überdies kann ein ausgeprägtes Sinnempfinden vor Depression³⁸, Resignation³⁹, Angst⁴⁰ und Unzufriedenheit⁴¹ schützen, und ist somit für eine effektive Bewältigung von Leiden, Krankheit und Tod äußerst bedeutungsvoll (Wong 1998b). Umgekehrt geht ein geringes Maß an Lebenssinn mit dem bei unheilbar Kranken nicht seltenen⁴² Wunsch nach einem beschleunigten Tod durch assistierten Suizid (Meier et al. 1998, Morita et al 2004), und konsekutiv sogar mit einer geringeren Lebenserwartung einher⁴³.

³⁷ Brady et al. (1999), Isaia (1999) Haugan (2014)

³⁸ Vehling et al. (2012)

³⁹ Nelson et al. (2002)

⁴⁰ Koenig, McCullough & Larson (2012)

⁴¹ Dezutter et al. (2015)

⁴² Bis zu 17% der im Endstadium erkrankten Patienten hegen nach Breitbart (2000) den Wunsch nach einem beschleunigten Tod.

⁴³ Lebenssinn ist nach Breitbart (2002) der einflussreichste Faktor auf Depressionen und Hoffnungslosigkeit. Diese wiederum weisen eine starke Korrelation mit Selbstmord, dem

Es konnte also bereits gezeigt werden, dass Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung durchaus erhalten bleiben kann. Die Bereiche, welche für den individuellen Lebenssinn als wichtig erachtet werden, ändern sich jedoch im Sinne des oben erwähnten Coping-Prozesses Response-Shift. Wie auch bei Stichproben mit gesunden Testpersonen⁴⁴ sind Bereiche um persönliche Beziehungen, also *Familie*, *Partnerschaft* und *Freunde*, bei kranken Menschen unter den meistgenannten Kategorien. Die Bereiche *Spiritualität*, *Tiere/Natur* und *Freizeit/Erholung* wurden jedoch von unheilbar Erkrankten signifikant häufiger genannt (Fegg 2008b). Der Bereich *Arbeit* dagegen wird von der Patientengruppe im Gegensatz zur gesunden Stichprobe als relativ unwichtig angesehen (ebd.). Insgesamt verlagert sich die Häufigkeit der genannten Bereiche bei Krankheit eher hin zu selbstlosen, gemeinnützigen Werten. Dieses Phänomen ist bei höher gebildeten Personen stärker ausgeprägt als bei weniger gut Gebildeten (Fegg et al. 2005). Ebenfalls als Reaktion zur Dissonanzreduktion im Sinne des Response-Shifts ist zu werten, dass der Bereich *Gesundheit* von kranken Personen seltener als von Gesunden genannt wurde. Familie ist demnach für Sterbenskranke noch wichtiger als Gesundheit (Neudert et al. 2001). In einem mit dem SMiLE durchgeführten Vergleich zwischen spanischen, deutschen und schweizer Patientengruppen (Tomás-Sábado et al. 2015) stellten sich ebenfalls die Bereiche *Familie*, *Partner* und *Freunde* in allen Bevölkerungsgruppen als die am höchsten priorisierten Bereiche heraus, was erneut die Bedeutung zwischenmenschlicher Beziehungen für den Lebenssinn der meisten Patienten unterstreicht, und zwar unabhängig von kulturellen Einflüssen.

Dieser Stellenwert spiegelt sich auch in der Bewertung der Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen wider. Stiefel und Kollegen (2008) befragten 100 Krebspatienten mit Hilfe des SMiLE zu deren Lebenssinn. Dabei wurde die höchste Zufriedenheit in den Bereichen *Familie*, *Partnerschaft*, *Spiritualität* und *seelisches Wohlbefinden* erreicht. Geringer Ausgeprägt waren dagegen die

Wunsch nach assistiertem Suizid und dem Wunsch nach beschleunigtem Tod auf. Ähnliche Ergebnisse finden sich auch bei Krause (2009) und Boyle (2009)

⁴⁴ Vergleiche Kramer 2009, S.55.

Zufriedenheitswerte in den Bereichen *Freizeit, Arbeit* und *Gesundheit*. Im letztgenannten Bereich zeigte sich in oben genannter Studie sogar ein negativer Durchschnittswert. Insgesamt zeigte sich eine etwas geringere Gesamtzufriedenheit der Tumorpatienten verglichen mit der Allgemeinbevölkerung⁴⁵.

Zusammenfassend kann folglich festgehalten werden, dass sterbenskranke Menschen mit Hilfe des zentralen Coping-Mechanismus Response-Shift dazu in der Lage sind trotz physischer Einschränkungen ein hohes Maß an Lebenssinn zu halten. Besonders wertvoll für ein hohes Maß an Sinn sind dabei Bereiche um persönliche Beziehungen. Dennoch gab in einer Studie von Moadel und Kollegen (1999) knapp die Hälfte⁴⁶ der 248 befragten Tumorpatienten an, Unterstützung bei der individuellen Sinnsuche zu benötigen. Als negative Einflussfaktoren auf den Lebenssinn wurden in erster Linie psychische Belastungsfaktoren ausgemacht (Breitbart 2002). In verschiedenen Studien konnte bereits gezeigt werden, dass psychologische, sinnorientierte Interventionen, beispielsweise die von Chochinov (2002) entwickelte Dignity Therapy⁴⁷, dabei helfen können, das Wohlbefinden von Palliativpatienten zu verbessern (Chochinov et al. 2005a & 2005b, O'Mahony et al. 2005, Wilson et al. 2007, Breitbart et al. 2010, Vergo et al. 2014).

3. Fragestellung

Die vorliegende Arbeit soll mit validiertem Instrumentarium den Lebenssinn von Palliativpatienten, im speziellen während eines stationären Palliativmedizinischen Aufenthaltes untersuchen. und dabei eine objektive

⁴⁵ IoS-Werte von $73,9 \pm 18,4$ bei Tumorpatienten gegen $82,8 \pm 14,7$ bei der gesunden Allgemeinbevölkerung

⁴⁶ 40% der Befragten Tumorpatienten gaben an Hilfe bei der Suche nach Lebenssinn zu benötigen.

⁴⁷ Bei der "Dignity Therapy" erarbeiten sich Patienten anhand eines Fragebogens und mit Hilfe eines Therapeuten wichtige Aspekte aus ihrem persönlichen Leben. Hierbei entsteht auch ein Bild, wie der Patient in Erinnerung behalten werden möchte. Das Gespräch wird aufgenommen, ausgewertet, und dem Patienten in schriftlicher Form überlassen. Hierdurch soll ein Gefühl von Würde entstehen und Depressivität reduziert werden (Chochinov 2002, Chochinov 2005a, Chochinov 2005b).

Evaluation des Stellenwerts von medizinischen und psychosozialen interventionellen Tätigkeiten auf der Palliativstation liefern, welche hierfür retrospektiv quantitativ erfasst wurden. Die Hypothesen wurden wie folgt formuliert:

- a) Palliativpatienten verfügen bei Aufnahme auf eine stationäre Palliativmedizinische Einrichtung über Lebenssinn
- b) Der Lebenssinn von Palliativpatienten kann während des Aufenthaltes auf der Palliativstation auf dem gleichen Level gehalten oder verbessert werden.

Es wird außerdem eine Erweiterung des Wissens über psychische Belastungen bei Palliativpatienten erhofft. Dies würde zum Einen den Patienten mehr Verständnis über Ihre aktuelle Lage erbringen, andererseits dem therapeutischen Team konkrete Ansatzpunkte für weitergehende Interventionen liefern. So könnten die gewonnen Parameter eine Hilfestellung für das interdisziplinäre Team der Palliativstation sein, gezielt auf Wünsche der Patienten einzugehen, was konsekutiv zu mehr Lebenssinn führen dürfte (Hickey et al. 1996). Den Einfluss solch individuell zugeschnittener Interventionen zu untersuchen übersteigt den Rahmen der vorliegenden Studie und muss an anderer Stelle untersucht werden.

4. Material und Methoden

4.1.Studiendesign

Bei der hier vorliegenden Studie „Auswirkungen palliativmedizinischer Interventionen auf den Lebenssinn; gemessen mit dem SMiLE“ handelt es sich um eine monozentrische prospektive klinische Observationsstudie zur Untersuchung definierter Einflussfaktoren auf den Lebenssinn bei Palliativpatienten.

Der Rekrutierungszeitraum war von Januar 2012 bis April 2013. Aus persönlichen Gründen des Untersuchers wurde die Patientenrekrutierung von

März 2012 bis April 2012 sowie von August 2012 bis September 2012 unterbrochen.

Die Studie wurde von der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie der Universität Würzburg sowie vom interdisziplinären Zentrum Palliativmedizin befürwortet und gemäß den Vorschriften der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg durchgeführt. Laut Aktenzeichen 159/12 bestehen nach Beratung gemäß §15 Berufsordnung für Ärzte in Bayern seitens der Ethikkommission keine Bedenken gegen die Durchführung der Studie.

4.2. Zielparameter

Ziel der Studie ist es, die Veränderung des Lebenssinnes unheilbar kranker Patienten während deren stationärem Aufenthalt auf der Palliativstation zu untersuchen. Dabei soll auch der Einfluss der medizinischen sowie psychosozialen Interventionen auf der Palliativstation beurteilt werden. Primärer Endpunkt der Studie ist dafür die Veränderung des Lebenssinns zwischen Messzeitpunkt 1 (=MZP1, zeitnah zur stationären Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg) und Messzeitpunkt 2 (=MZP2, Zeitnah zur Entlassung des Patienten von der Station). Der Lebenssinn wird hierzu mit Hilfe des validierten⁴⁸ Fragebogens SMiLE erfasst. Die weiteren Einflussgrößen Partnerschaft, Geschlecht, Alter, Religionszugehörigkeit, Medikamentenanamnese sowie die physische Leistungsfähigkeit gemessen mit dem Karnofsky-Index sollen dabei als potentielle Störfaktoren heraus gerechnet werden.

4.3. Patientenkollektiv

4.3.1. Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen in die Studie wurden alle Patienten des interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin der Universität Würzburg, die während des Erhebungszeitraums von Januar 2012 bis April 2013 einen stationären

⁴⁸ Vgl. Kramer (2009)

Aufenthalt auf der Palliativstation hatten, das 18. Lebensjahr vollendet hatten, und kein Ausschlusskriterium erfüllten.

Bei folgenden Voraussetzungen war eine Teilnahme an der Studie ausgeschlossen:

- Das Ablehnen der Studienteilnahme durch den Patienten
- Patient befindet sich in der Finalphase
- Patient ist kognitiv nicht in der Lage, die Fragebögen zu bearbeiten.
- Mangelnde deutsche Sprachkenntnisse des Patienten

4.3.2. Patientenaufklärung

Alle Studienteilnehmer erhielten eine ausführliche mündliche Information sowie die schriftliche Patientenaufklärung (siehe Anhang 9.1. Patientenaufklärung) und wurden darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig und anonym erfolgt. Außerdem wurden die Probanden davon in Kenntnis gesetzt, dass die Teilnahme an der Studie jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden kann, ohne dass für ihn/sie daraus ein Nachteil entsteht. Das Einverständnis der Patienten wurde schriftlich dokumentiert (siehe Anhang 9.2. Einwilligungserklärung) und in einem abschließbaren Schrank auf der Palliativstation aufbewahrt.

4.4. Studienablauf

Alle Patienten mit positiven Einschlusskriterien werden zeitnah zu deren stationärer Aufnahme vom Doktoranden auf der Station aufgesucht, um die Studie vorzustellen und das geplante Vorgehen zu erläutern. Nach ausführlicher Aufklärung⁴⁹ und der schriftlichen Einverständniserklärung⁵⁰ des Patienten wird die Befragung durchgeführt. Dies geschieht entweder im persönlichen Gespräch in Anwesenheit des Interviewers oder durch das selbstständige Ausfüllen des SMiLE-Fragebogens durch den Probanden. Anschließend werden die weiteren für die Studie relevanten Daten erhoben.

⁴⁹ Die schriftliche Patientenaufklärung findet sich im Anhang 9.1.

⁵⁰ Das Formular zur Einwilligungserklärung findet sich unter 9.2 im Anhang.

Diese sind neben den unter 4.5. (Messinstrumente) genannten Parametern⁵¹ Alter, Geschlecht und Hauptdiagnose des Patienten, sowie Beziehungsstatus und Religionszugehörigkeit.

Die zweite Befragung erfolgt entweder kurz vor der Entlassung des Patienten von der Station oder, sollte dies nicht möglich sein, kurz nach der Entlassung mittels eines telefonischen Interviews. Aus der jeweiligen Patientenakte werden nach Abschluss der Befragung die Medikation des Probanden⁵² abgefragt und die Art und Anzahl der Interventionen übertragen. Bei den Medikamenten liegt besonderes Augenmerk auf der Schmerzmedikation, eingeteilt in Nichtopioide, Opioide WHO-Stufe 2, Opioide WHO-Stufe 3 und Koanalgetika. Des Weiteren auf Antidepressiva und Sedativa/Anxiolytika. Außerdem erfasste Gruppen sind Kortikosteroide, Antiemetika, Neuroleptika, Magenschutz, Laxanzien, Antibiotika, Diuretika und Kardiaka/Antihypertensiva. Für die einzelnen Medikamentengruppen wurden jeweils 4 Kategorien gebildet: 1=keine Gabe des Medikamentes während des stationären Aufenthaltes, 2=durchgehende Einnahme während des Aufenthaltes, 3=Medikament während des Aufenthaltes neu angesetzt, 4=Medikament während der stationären Zeit abgesetzt.

Die durch die Patienten erfahrenen Interventionen wurden nach folgender Einteilung erfasst: Gespräch mit ausgebildeten Psychoonkologen, Gespräch mit ehrenamtlichen Mitarbeitern des Arbeitskreises Hospiz, Musiktherapie, Kunsttherapie, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Gespräche mit Pflegefachangestellten und Seelsorge durch katholische oder evangelische Geistliche. Eine Einheit einer Intervention entspricht bei unserer Erfassung 0,25 Stunden.

Die erfassten Daten werden auf den jeweiligen Erhebungsbögen festgehalten (siehe Anhang 9.3. - 9.5.) und in einem abschließbaren Schrank auf der Palliativstation verwahrt.

⁵¹Frage 15 aus dem Fragebogen EORTC QLQ-C15-PAL; Frage M2 aus dem Fragebogen MIDOS; Performance Status nach Karnofsky.

⁵² Nach dem Kerndokumentationsbogen HOPE

4.5. Messinstrumente

Das Hauptmessinstrument der Studie ist der Fragebogen zur Erfassung des Lebenssinns SMiLE (Schedule for Meaning in Life Evaluation), weshalb dieser nachfolgend näher betrachtet werden soll. Weitere Daten wurden mit Einzelfragen aus den Fragebögen EORTC⁵³ QLQ-C15-PAL⁵⁴, MIDOS^{55,56} und HOPE2008/16⁵⁷ erhoben. Außerdem wurde zu beiden Messzeitpunkten der performance status nach Karnofsky (KPS=Karnofsky performance status scale) bestimmt. Daneben wurden persönliche Daten wie Alter, Geschlecht, Religionszugehörigkeit oder Beziehungsstatus erfragt. Die Medikamentenanamnese sowie die Art und Anzahl der erhaltenen Interventionen wurden der Krankenakte entnommen. Anhang 9.3. – 9.5. zeigt die verwendeten Erhebungsbögen. Abbildung 2 gibt eine Übersicht darüber, welche Messinstrumente zu den jeweiligen Messzeitpunkten verwendet wurden.

MZP1	MZP2
SMiLE	SMiLE
EORTC QLQ-C15-PAL/15.	EORTC QLQ-C15-PAL/15.
MIDOS M2	MIDOS M2
KPS	KPS
HOPE2008/16	HOPE2008/16
	Interventionen

Abbildung 2: Verwendete Messinstrumente

4.5.1. Der SMiLE

Die Auswahl des Instrumentes zur Erfassung von Lebenssinn fiel in dieser Studie auf den SMiLE, was verschiedene Gründe hat. Wie bereits in Kapitel 2.3.2.3.2. dargestellt handelt es sich beim SMiLE um ein idiographisches Instrument, mit Hilfe dessen Lebenssinn nicht nur quantitativ sondern auch

⁵³ European Organisation for Research and Treatment of Cancer

⁵⁴ Frage 15 aus dem Fragebogen von Groenvold et al. (2006)

⁵⁵ Minimal documentation system

⁵⁶ Nach Radbruch et al. (2000)

⁵⁷ Frage 16 aus dem Fragebogen HOPE 2008 der AG "Forschung Hospiz- und Palliativpflege (HOPE)", zu finden unter www.dgpalliativmedizin.de oder www.hope-clara.de

inhaltlich dargestellt werden kann. Eine weitere erforderliche Eigenschaft an das bei dieser Studie zu verwendende Testwerkzeug stellt die Verfügbarkeit in deutscher Sprache dar, ein Kriterium welches nur 4 der 11 verfügbaren idiographischen Fragebögen erfüllen (Brandstätter et al. 2012). Einen Vorteil gegenüber anderen Instrumenten erhält der SMiLE durch seine relativ kurze Bearbeitungszeit und die damit verbundene geringe Belastung für teilnehmende Patienten⁵⁸. Dies macht ihn außerordentlich wertvoll für die palliativmedizinische Forschung, bei welcher Belastbarkeitsgrenzen von Probanden besonders relevant sind (Wong 2012a).

4.5.1.1. Handhabung des Tests

Als Messinstrument für die hier vorliegende Untersuchung mit Palliativpatienten wurde aus oben genannten Gründen der *Schedule for Meaning in Life Evaluation* (SMiLE) als idiographisches Instrument zur individuellen Erfassung von Lebenssinn ausgewählt. Die Durchführung des SMiLE besteht nach Fegg (2008a), analog zum SEIQoL-DW aus drei Schritten:

1. *Benennung der individuellen Bereiche*: Der Proband wird aufgefordert, drei bis sieben Bereiche zu nennen die seinem Leben Sinn geben (n =Anzahl der Bereiche) und so seine individuelle Liste sinnstiftender Bereiche zu definieren. Hierbei ist es ohne Bedeutung wie zufrieden der Proband momentan mit den genannten Bereichen ist. Die Reihenfolge der Nennung spielt keine Rolle.

2. *Bestimmung der momentanen Zufriedenheit*: Jeder der genannten Bereiche wird auf einer sieben-stufigen Likert-Skala aufgrund der momentanen Zufriedenheit des Probanden mit dem jeweiligen Bereich bewertet ($s_1 \dots s_n$; $3 \leq n \leq 7$). Die Skala reicht von -3 = „sehr unzufrieden“ bis +3 = „sehr zufrieden“ wobei 0 für „weder noch“ steht. Es sollte möglichst darauf geachtet werden, zuerst die Zufriedenheit für jeden Bereich zu erfragen und erst danach die entsprechende Gewichtung vorzunehmen.

⁵⁸ Brandstätter et al. (2012) fanden nur bei 2 von 59 Tests zur Erfassung von Lebenssinn überhaupt Angaben zur Belastung von Probanden.

3. *Gewichtung*: Jeder Bereich wird nun auf einer acht-stufigen Adjektiv-Skala⁵⁹ nach Wichtigkeit von „nicht wichtig“ =0 bis „äußerst wichtig“ =7 eingestuft. Der Wert 3 ist hierbei als „wichtig“ und der Wert 6 als „sehr wichtig“ gekennzeichnet. Zur Hervorhebung des Extrempols „7“ verläuft auf dem Fragebogen eine gestrichelte Trennlinie zwischen den Werten 6 und 7. Dies soll dem Probanden verdeutlichen, dass „äußerst wichtig“ nur in Ausnahmefällen zu markieren ist. Da „Wichtigkeit“ an sich einen positiven Begriff darstellt, entschieden sich die Entwickler des SMiLE bei der Wichtigkeitsskala ganz bewusst für eine Skala mit ausschließlich positiven Werten.

4.5.1.2. Auswertung des SMiLE

Um eine übersichtliche und objektive Auswertung zu ermöglichen, werden die von den Probanden im ersten Schritt genannten Bereiche einer jeweils passenden Kategorie zugeteilt. Fegg und Kollegen (2007) erhielten anhand einer repräsentativen Stichprobe zufällig ausgewählter Deutscher (n=856) eine Anzahl von 3521 genannten sinnstiftenden Bereichen. Mit Hilfe binärer Clusteranalyse wurde aus den genannten Bereichen eine homogene Teilmenge von 13 Kategorien geschaffen. Um eine noch präzisere Einteilung zu erreichen, wurden später die beiden Teilbereiche „Kunst/Kultur“ und „Persönlichkeitsentwicklung“ hinzugefügt (Fegg et al. 2008a).

1. Altruismus (anderen helfen, Hilfsbereitschaft, ehrenamtliche Tätigkeit etc.)
2. Tiere/Natur (Haustiere, Tiere, Naturerfahrung, Naturliebe etc.)
3. Familie (Kinder, Enkel, Eltern, Verwandte, Geschwister etc.)
4. Finanzielle Sicherheit (Einkommen, Geld, Eigentum, Wohlstand, Finanzen etc.)
5. Freunde/Bekannte (Bekannte, Freunde, Nachbarn, soziale Beziehungen etc.)
6. Gesundheit (Gesundheit, körperliches Wohlbefinden etc.)
7. Hedonismus (Spaß haben, Genuss etc.)
8. Haus/Garten (Eigenheim, Wohnung, Haus, Garten etc.)
9. Freizeit (Hobbys, Kino, Kultur, Theater, Musik, Sport, Urlaub etc.)

⁵⁹ In der ursprünglichen Version des SMiLE bestand die Wichtigkeitsskala aus nur 5 Abstufungen. Kramer weist jedoch darauf hin, dass das Problem des Deckeneffekts durch eine positive siebenstufige Skala umgangen werden könnte: „Durch die so bewirkte Entzerrung der Adjektivskala wird ein eventueller Deckeneffekt vermutlich verringert bzw. verhindert und eine Veränderung innerhalb der Wichtigkeit eines Bereichs zwischen verschiedenen Messzeitpunkten besser feststellbar.“ (Kramer, 2009, S.62,63)

10. Arbeit/Beruf (berufliche Karriere, Job, Arbeit etc.)
11. Partnerschaft (Liebe, Ehe, Partner, Partnerschaft etc.)
12. Seelisches Wohlbefinden (Harmonie, Glück, seelische Zufriedenheit etc.)
13. Spiritualität /Religion (Glaube, Kirche, Gott, Jesus, Religion, Spiritualität etc.)
14. Kunst/Kultur (Literatur, Musik, -Instrumente, Theater, Kreativität)
15. Persönlichkeitsentwicklung (Weiterbildung, Selbstverwirklichung, Selbsterkenntnis)

Aus den im zweiten Schritt (*Bestimmung der momentanen Zufriedenheit*) gemachten Angaben lässt sich nach Fegg (2008a) der Zufriedenheitsindex (Index of Satisfaction, IoS) errechnen. Der IoS erlaubt eine Aussage darüber, wie zufrieden bzw. unzufrieden der Proband mit den genannten Bereichen insgesamt ist. Die Werteskala des Index reicht von 0 bis 100, wobei höhere Werte eine größere Zufriedenheit repräsentieren. Zur Berechnung müssen die Angaben zur Zufriedenheit (s_i) zuerst umgerechnet werden (s'_i). So steht „sehr unzufrieden“ ($s_i = -3$) für $s'_i=0$ und „sehr zufrieden“ ($s_i = +3$) steht für $s'_i = 100$. Dazwischen ergeben sich die Stufen 16.7 ($s_i = -2$), 33.3 ($s_i = -1$), 50 ($s_i = 0$), 66.7 ($s_i = +1$), 83.3 ($s_i = +2$). Die Berechnung des IoS erfolgt nach nachstehender Formel:

$$\text{IoS} = \frac{\sum_{i=1}^n s'_i}{n}$$

IoS=Index of Satisfaction; s_i =Zufriedenheit mit Bereich i; n=Anzahl der genannten Bereiche

Auch für die Gewichtung der einzelnen Bereiche, welche im 3. Schritt (*Gewichtung*) festgelegt wurde, wird ein Durchschnittswert der sinngebenden Bereiche (Index of Weighting, IoW) anhand folgender Formel errechnet:

$$\text{IoW} = 20 * \frac{w_{ges}}{n} \text{ wobei } w_{ges} = \sum_{i=1}^n w_i$$

IoW=Index of Weighting; w_i =Wichtigkeit des Bereichs i; n=Anzahl der genannten Bereiche

Die Größe des IoW reicht von 0 bis 100, wobei höhere Werte für größere Gewichtung und niedrigere Werte für geringere Wichtigkeit stehen.

Abschließend erfolgt zur Einschätzung des Lebenssinns die Berechnung des SMiLE-Gesamtindex (Index of Weighted Satisfaction, IoWS) als Kombination der Werte für Zufriedenheit und Wichtigkeit anhand der Formel

$$IoWS = \sum_{i=1}^n \left(\frac{w_i}{w_{ges}} * s_i \right)$$

IoWS=Index of Weighted Satisfaction; w_i =Wichtigkeit des Bereichs i; w_{ges} =Gesamtwichtigkeit; s'_i =Zufriedenheit mit dem Bereich i

Der IoWS reicht von 0 bis 100, wobei hohe Werte ein hohes Maß an Lebenssinn anzeigen.

Die Wichtigkeit und die Zufriedenheit der einzelnen Bereiche sind prinzipiell voneinander unabhängige Größen und können sich daher unabhängig voneinander verändern. Dadurch ist sichergestellt, dass z.B. ein unwichtiger Bereich, mit dem der Proband unzufrieden ist, weniger Auswirkung auf das Ergebnis des Lebenssinns hat, als ein wichtiger Bereich, mit welchem der Proband unzufrieden ist. Dieser Umstand zeigt sich im Wert IoWS. Allerdings ist es deshalb auch nötig, alle 3 Outcome-Maße getrennt voneinander zu betrachten (Fegg 2008a).

4.5.2. EORTC QLQ-C15-PAL und MIDOS

Um Änderungen des Befindens während des Aufenthaltes erfassen zu können, wird die aktuelle Lebensqualität der Probanden mit Frage 15 aus dem Fragebogen EORTC QLQ-C15-PAL⁶⁰ (nachfolgend EORTC QLQ-C15-PAL/15) und mit Frage M2 aus dem Fragebogen MIDOS⁶¹ (nachfolgend MIDOS M2) erfasst. Bei beiden handelt es sich um Fragen zur Patientenselbsteinschätzung,

⁶⁰ Der Fragebogen EORTC QLQ-C15-PAL wurde als Kurzform des QLQ-C30 speziell zum Einsatz bei Palliativpatienten entwickelt (Groenvold et al., 2006)

⁶¹ MIDOS ist ein für den Einsatz auf einer Palliativstation validiertes Instrument (Radbruch et al. 2000)

wobei der Proband gebeten wird, seine Lebensqualität in der letzten Woche (EORTC QLQ-C15-PAL/15) bzw. das Befinden am Tag der Befragung (MIDOS M2) einzuschätzen. Der QLQ-C15-PAL formuliert die Frage nach der Lebensqualität folgendermaßen: *Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in der letzten Woche einschätzen?* Die numerische Likert-Skala zur Beantwortung dieser Frage reicht von 1 („sehr schlecht“) bis 7 („ausgezeichnet“). Bei Frage M2 aus MIDOS wird der Proband gebeten, das momentane Befinden durch Ankreuzen einer Skala anzugeben (*Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen*): Als Möglichkeiten sind „sehr schlecht“, „schlecht“, „mittel“, „gut“ und „sehr gut“ gegeben⁶². Da die Frage nach der Lebensqualität bei der vorliegenden Studie nicht im Mittelpunkt steht, erscheinen diese zwei wenig belastenden Fragen (Radbruch et al., 2000; Lien et al., 2011) als geeignet, die aktuelle Lebensqualität des Probanden abzufragen.

4.5.3. Karnofsky performance status scale

Bei der Karnofsky performance status scale oder dem Karnofsky-Index handelt es sich um eine Skala zur Bewertung der physischen Leistungsstärke eines Patienten (Schaafsma & Osoba, 1994). Das Konzept des Karnofsky performance status (nachfolgend KPS) wurde 1949 von Dr. Karnofsky und Dr. Burchenal beschrieben und reicht auf einer numerischen Skala von 0 (Tod) bis 100 (asymptomatisch, keine Beschwerden). Es entstehen 11 Kategorien mit Abstufungen im Zehnerintervall (siehe Abbildung 3), welche die Alltagsfunktionen des Patienten, die Belastung durch Symptome und den Bedarf an Hilfestellungen beschreiben (Karnofsky & Burchenal, 1949).

⁶² Die Angaben auf dieser verbalen Rating-Skala werden zum Zweck der Auswertung in eine numerische Skala von 1 bis 5 transformiert wobei 1=„sehr schlecht“ und 5=„sehr gut“ ist.

100%	Normal, keine Beschwerden; Keine Krankheitszeichen
90%	Fähig zu normaler Aktivität; Kaum oder nur geringe Symptome
80%	Normale Aktivität mit etwas Schwierigkeiten; Einige Symptome
70%	Selbstversorgung möglich; Normale Aktivität oder Arbeit unmöglich
60%	Einige Hilfestellung nötig; In den meisten Bereichen selbstständig
50%	Hilfestellungen und medizinische Versorgung werden oft benötigt
40%	Behindert; Qualifizierte Pflege und Hilfe wird benötigt
30%	Schwerbehindert; Hospitalisierung erforderlich aber keine Lebensgefahr
20%	Schwerstkrank; Dringend intensivmedizinische Maßnahmen erforderlich
10%	Moribund, Schnell fortschreitender unabwendbarer Krankheitsverlauf
0%	Tod

Abbildung 3: Interpretation der Karnofsky performance status scale

In der vorliegenden Studie wird der KPS erhoben, um Veränderungen im physischen Zustand der Probanden zwischen MZP1 und MZP2 zu erfassen und diese als mögliche Ursache für Veränderungen des Lebenssinns zwischen den beiden Messzeitpunkten auszuschließen.

4.5.4. Hope 2008/16

Der Kerndokumentationsbogen HOPE⁶³ (Hospiz- und Palliativ-Erhebung) wurde 1996 in Zusammenarbeit der DGP (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) und der DKG (Deutsche Krebsgesellschaft) zum Zweck der Erfassung der Situation von Palliativpatienten und der Qualitätssicherung auf Palliativstationen entwickelt. Seit 2001 werden mit Hilfe dieses Fragebogens bundesweit auf Palliativstationen, in Hospizen, auf onkologischen Stationen, sowie durch Konsiliardienste und ambulante Palliativteams Daten gesammelt und jährlich ausgewertet. Der HOPE wurde validiert und ist zur Anwendung auf Palliativstationen empfohlen (Stiel et al. 2012).

Der Basisbogen besteht aus 24 Unterpunkten, welche sich mit Fragen zur Person, der Krankheit, der Therapie und negativer Begleiterscheinungen befassen. Für diese Studie wurde lediglich die Frage 16 aus dem Basisbogen⁶⁴ ausgewählt. Diese beschäftigt sich mit der aktuellen Medikation des Patienten, wobei die Medikamente einzeln erfasst und dann in die Gruppen Nichtopioide,

⁶³ Die Informationen zu HOPE entstammen aus der Darstellung des HOPE-Projektes (Stand 07.02.2013), einzusehen unter <http://hope-clara.de/download/HOPE2013Expose.pdf>

⁶⁴ Der gesamte Bogen ist einzusehen unter <http://hope-clara.de/download/HOPE2013Basisbogen.pdf>

Opioide WHO-Stufe 2, Opioide WHO-Stufe 3, Koanalgetika, Kortikosteroide, Antidepressiva, Antiemetika, Neuroleptika, Sedativa/Anxiolytika, Magenschutz, Laxanzien, Antibiotika, Diuretika, Kardiaka/Antihypertensiva und Sonstige eingeteilt wurden. Erfasst wurde die Medikation sowohl zu MZP1 als auch MZP2, so dass unterschieden werden kann ob während des stationären Aufenthaltes eine Medikamentengruppe hinzugefügt worden ist, eine Medikamentengruppe abgesetzt wurde, oder ob keine Änderung der Arzneiverordnung stattgefunden hat. Unterschieden wurde dabei aufgrund der relativ kleinen Gruppengröße letztendlich zwischen „während des Aufenthaltes neu verordnet“ beziehungsweise „während des Aufenthaltes abgesetzt“. (=1) und „durchgehend eingenommen“ beziehungsweise „nicht verordnet“ (=2). So können eventuelle, durch Arzneimittel hervorgerufene Änderungen des Patientenbefindens bemerkt und Medikamente damit als Einflussfaktor ausgeschlossen werden. Besonderes Augenmerk soll hierbei auf Schmerzmedikamente, Antidepressiva und Sedativa/Anxiolytika gelegt werden.

4.6. Statistische Auswertung

Die erhobenen Daten wurden pseudonymisiert und in einer SPSS-Tabelle erfasst. Die statistische Analyse wurde mit Hilfe des Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 18.0.0 durchgeführt. Die Auswertung erfolgte unter Beratung einer Mathematikerin der studentisch statistischen Beratungsstelle des Lehrstuhles für Mathematik-VIII-Statistik der Julius-Maximilians-Universität Würzburg.

Um signifikante Unterschiede zwischen den beiden Messzeitpunkten zu erkennen, wurden der Student's t-Test für gepaarte Stichproben (SMiLE-Indices), der Student's t-Test für ungepaarte Stichproben (Zufriedenheit, Wichtigkeit), und der McNemar's-Test (Nennungshäufigkeit sinngebender Bereiche) verwendet.

Die Untersuchung des Einflusses von Variablen auf ΔIoS , ΔIoW und $\Delta IoWS$ erfolgte nach Prüfung auf Normalverteilung und Varianzhomogenität (Levene-Test) mit Hilfe einfaktorieller Varianzanalyse (ANOVA). Im Speziellen kamen hier lineare Regressionsmodelle für kategoriale Variablen zum Einsatz,

während für lineare Variablen Zusammenhänge mit Hilfe bivariater Korrelationsanalysen nach Pearson untersucht wurden. Dafür wurden diejenigen Patienten entfernt, die sich im Boxplot als Ausreißer zeigten. Außerdem wurden bei kategorialen Variablen Ausprägungen entfernt, wenn es dafür nur ≤ 2 Patienten gab. Unterschiede zwischen den Gruppen unterschiedlicher Liegedauer wurden nach Test auf Normalverteilung mit dem Mann-Whitney U Test analysiert. Alle Ergebnisse wurden ab einem p-Wert kleiner als 0.05 als signifikant betrachtet (Konfidenzintervall 95%).

5. Ergebnisse

5.1. Studienteilnahme

Im Zeitraum von Januar 2012 bis April 2013 wurden insgesamt 172 Patienten auf der Palliativstation bezüglich deren potentieller Teilnahme an der Studie gescreent. Diese Patientenzahl entspricht nicht aller im oben genannten Zeitraum stationärer Patienten auf der Palliativstation der Universitätsklinik Würzburg, da nicht jeden Tag eine Datenerhebung stattfinden konnte und außerdem im Erhebungszeitraum die unter 4.1. genannten Lücken bestehen. 28 potentielle Studienteilnehmer lehnten eine Teilnahme ab. 12 der Patienten (6.9%) befanden sich im finalen Stadium ihrer Erkrankung und 31 weitere (18.0%) waren körperlich-kognitiv nicht in der Lage, die Fragebögen adäquat zu beantworten, weshalb diese Patienten von der Teilnahme ausgeschlossen wurden. 101 Patienten gaben nach ausführlicher Aufklärung ihre schriftliche Einwilligung zur Teilnahme und füllten zu MZP1 die erforderlichen Fragebögen aus. Zu MZP2 zogen 3 der ursprünglichen Teilnehmer ihr zu vorigem Zeitpunkt erteiltes Einverständnis zurück, 6 der Teilnehmer waren während des zwischenzeitlichen Aufenthaltes verstorben und 4 waren zeitnah zur Entlassung nicht erreichbar. Somit ergab sich eine endgültige Studienpopulation von 88 Teilnehmern (response rate 73.9%).

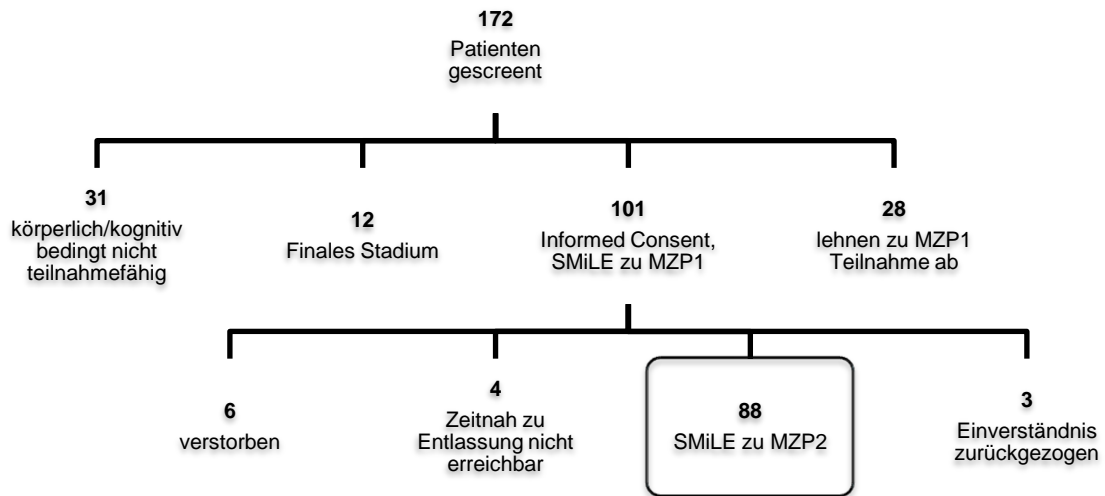


Abbildung 4: Studienteilnehmer

5.2. Biometrische Eigenschaften der Studienteilnehmer

Die Studienpopulation (n=88) bestand zu ungefähr gleichen Anteilen aus Männern (46.6%) und Frauen (53.4%). Das durchschnittliche Alter lag bei 64.0 ± 12.59 Jahren. Ein Großteil der Teilnehmer (63.6%) war verheiratet, 11.4% verwitwet und 9.1% ledig. Weitere 9.1% gaben an, konstant getrennt zu leben oder geschieden zu sein und 3.4% lebten unverheiratet in einer festen Partnerschaft. Der Großteil der Befragten (54.5%) gab an, katholischen Glaubens zu sein, 26.1% bekannten sich zum evangelischen Glauben, 2.3% zum griechisch Orthodoxen. 1.1% gaben an buddhistisch zu sein und 6.8% waren ohne Konfession.

Tabelle1: Patientencharakteristik (n=88)

		n	%
Geschlecht	Männlich	41	46.6
	Weiblich	47	53.4
Alter	30 – 39	4.0	4.5
	40 – 49	8	9.1
	50 – 59	21.0	23.9
	60 – 69	21.0	23.9
	70 – 79	26.0	29.5
	≥ 80	8.0	9.1
Beziehungsstatus	Ledig/Single	8.0	9.1
	Verheiratet	56.0	63.6
	Partnerschaft	3.0	3.4
	Verwitwet	10.0	11.4
	Getrennt/Geschieden	8.0	9.1
	Keine Angabe	3	3.4
Religion	Katholisch	48.0	54.5
	Evangelisch	23.0	26.1
	Griechisch Orthodox	2.0	2.3
	Buddhismus	1.0	1.1
	Konfessionslos	6.0	6.8
	Keine Angabe	8	9.1

Beinahe alle Probanden (97.7%) litten an Krebs, jeweils ein Proband litt an Morbus Crohn beziehungsweise einer therapieresistenten Pneumonie mit Abszessen. Die häufigsten Diagnosen unter den Krebspatienten waren Neoplasien des Gastrointestinaltraktes (35.2%), gefolgt von uro-genitalen Tumoren (13.6%), Karzinomen der Lunge und gynäkologischen Tumoren inklusive Mamma-karzinomen (jeweils 11.4%). Weiterhin zerebrale Neoplasien (10.2%), Leukämien (6.8%) und Melanome (4.5%). Seltener fanden sich Tumoren des Oro-pharynx (2.3%), Raumforderungen unklarer Genese (CUP) und Fibrosarkome (jeweils 1.1%).

Tabelle 2: Diagnosen der Studienteilnehmer

Diagnose	n	%
Gastrointestinale Tumore	31	35.2
Uro-genitale Tumore	12	13.6
Gynäkologische Tumore	10	11.4
Zerebrale Tumore	9	10.2
Leukämie	6	6.8
Hautkrebs	4	4.5
Oro-pharyngeale Tumore	2	2.3
Sarkome	1	1.1
CUP	1	1.1
Pneumonie	1	1.1
Morbus Crohn	1	1.1

5.3. Durchgeführte Psychosoziale Interventionen

Während des stationären Aufenthaltes wurden vom interdisziplinären Team verschiedenartige Interventionen angeboten. Darunter Gespräche mit ausgebildeten Psycho-Onkologen, Musik- und Kunsttherapie, Physiotherapie, Gespräche mit den Fachangestellten der Pflege, Gespräche mit Freiwilligen des Arbeitskreises Hospiz, Ernährungsberatung und Seelsorge durch katholische und evangelische Geistliche. Wie in Tabelle 3 zu sehen erhielt jeder Patient im Durchschnitt 4.1 ± 2.4 Interventionen pro stationären Tag.

Tabelle 3: Interventionen/Tag

Art der Intervention	MW	SD
Psychoonkologisches Gespräch	0.34	0.38
Arbeitskreis Hospiz	0.43	0.63
Musiktherapie	0.23	0.32
Kunsttherapie	0.08	0.17
Ernährungsberatung	0.38	0.37
Physiotherapie	0.84	0.56
Gespräch mit Pflegeangestellten	2.27	1.41
Seelsorge durch Geistliche	0.32	0.37
Alle psychosozialen Interventionen	4.05	2.37

(MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung)

5.4. Ergebnisse des SMiLE

Für die Auswertung der SMiLE-Indices wurden lediglich die Fragebögen der 88 Teilnehmer berücksichtigt, welche zu MZP1 und MZP2 den Fragebogen ausgefüllt haben. Die Berechnung der Indices erfolgte wie in Kapitel 4.5.1.2. beschrieben.

5.4.1. Sinngebende Bereiche

Insgesamt wurde der Bereich *Familie* zu beiden Messzeitpunkten am Häufigsten genannt, gefolgt von *Freizeit* (MZP1) beziehungsweise *Partnerschaft* (MZP2). Am seltensten wurden *Finanzen* und *Altruismus* als sinngebende Bereiche genannt. Zum MZP1 wurden durchschnittlich 4.1 ± 1.2 Bereiche genannt, zum MZP2 waren es durchschnittlich 3.5 ± 1.0 Bereiche. Vergleicht man die Häufigkeit der von den Teilnehmern im SMiLE genannten Bereiche so fällt auf, dass der Bereich *Beruf* bei der zweiten Befragung signifikant ($p < 0.001$) seltener genannt wurde. Auch die Bereiche *Freizeit* ($p = 0.031$) und *Tiere/Natur* ($p = 0.022$) wurden zeitnah zur Entlassung signifikant seltener gelistet. Für die anderen Bereiche konnte kein signifikanter Unterschied in der Häufigkeit der Nennung festgestellt werden. Eine detaillierte Auflistung zeigt Tabelle 4.

Tabelle 4 : Nennungshäufigkeit sinngebender Bereiche zu MZP1 und MZP2

	MZP1 (n=88)		MZP2 (n=88)		Differenz
	n	%	n	%	chi ² p-Wert
Familie	76	86.4	77	87.5	0.500
Freizeit	35	39.8	25	28.4	0.031
Partnerschaft	33	37.5	30	34.1	0.508
Seelisches Wohlbefinden	32	36.4	28	31.8	0.481
Freunde/Bekannte	30	34.1	30	34.1	1.000
Arbeit/Beruf	26	29.5	10	11.4	<0.001
Gesundheit	25	28.4	29	33.0	0.289
Tiere/Natur	20	22.7	11	12.5	0.022
Spiritualität/Religion	20	22.7	20	22.7	1.000
Kunst/Kultur	19	21.6	14	15.9	0.063
Haus/Garten	15	17.0	12	13.6	0.453
Persönlichkeitsentwicklung	14	15.9	12	13.6	0.727
Hedonismus	9	10.2	6	6.8	0.508
Altruismus	4	4.5	2	2.3	0.625
Finanzielle Sicherheit	4	4.5	2	2.3	0.625

McNemar's test (exakt) für die Häufigkeit der genannten Bereiche zu MZP1 und MZP2; $p < .05$ ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

5.4.2. Zufriedenheit und Wichtigkeit zu MZP1 und MZP2

Zu beiden MZP wird der Bereich *Familie* als am Wichtigsten bewertet. Als weitere sehr wichtige Bereiche werden zu beiden MZP *Partnerschaft* und *Gesundheit* angegeben. Am wenigsten wichtig wird der Bereich *Arbeit/Beruf* wahrgenommen. Auch die Zufriedenheit mit dem Bereich *Familie* wird als hoch angegeben, weniger zufrieden waren die Probanden dagegen mit den Bereichen *Freizeit*, *Haus/Garten*, *Arbeit/Beruf* und *Hedonismus*. Bei Betrachtung der individuellen Bewertung der Zufriedenheit und der Wichtigkeit für jeden der Bereiche getrennt zeigt sich weiterhin, dass der Wert für Zufriedenheit im Bereich *Familie* zwischen MZP1 und MZP2 signifikant ansteigt ($+2.25 \pm 8.43$; $p=0.024$). Auch die Wichtigkeit des Bereiches *Familie* wird zu MZP2 signifikant höher angegeben ($+0.16 \pm 0.44$; $p=0.002$). Die Wichtigkeit des Bereiches *Freunde und Bekannte* wird dagegen zum Zeitpunkt der zweiten Befragung als geringer angegeben als noch zum Zeitpunkt der ersten Befragung (-0.38 ± 0.85 ; $p=0.030$). Die Zufriedenheit mit dem Bereich *seelisches Wohlbefinden* wird zu Beginn des Aufenthaltes noch als sehr gering

angegeben, dieser Bereich erzielt jedoch den größten Zugewinn an Zufriedenheit ($+17.46 \pm 26.60$; $p=0.007$). Die Tabellen 5 und 6 zeigen die jeweiligen Werte für Zufriedenheit beziehungsweise Wichtigkeit.

Tabelle 5: Differenz der Zufriedenheit zwischen MZP1 und MZP2

	MZP1	MZP2	MZP2-MZP1	Tt	p
	MW \pm SD	MW \pm SD	MW \pm SD		
Familie	2.6 \pm 0.9	2.7 \pm 0.8	0.14 \pm 0.51	2.30	.024
Freizeit	0.3 \pm 2.0	0.1 \pm 1.9	0.38 \pm 1.99	0.88	.390
Partnerschaft	2.6 \pm 1.0	2.6 \pm 1.0	0.11 \pm 0.70	0.83	.415
Seelisches Wohlbefinden	0.1 \pm 2.1	1.0 \pm 1.7	1.05 \pm 1.60	3.01	.007
Freunde/Bekannte	1.6 \pm 1.6	1.6 \pm 1.1	0.04 \pm 0.98	0.20	.840
Arbeit/Beruf	0.4 \pm 2.2	0.2 \pm 2.3	0.20 \pm 1.99	0.69	.509
Gesundheit	1.3 \pm 2.0	0.7 \pm 1.8	0.52 \pm 1.24	1.99	.059
Tiere/Natur	1.2 \pm 1.2	1.3 \pm 0.7	0.11 \pm 1.05	0.32	.760
Spiritualität/Religion	0.9 \pm 2.1	1.1 \pm 1.7	0.17 \pm 0.92	0.77	.455
Kunst/Kultur	1.2 \pm 1.8	1.4 \pm 1.6	0.21 \pm 1.12	0.72	.487
Haus/Garten	0.7 \pm 1.8	0.2 \pm 1.5	0.50 \pm 0.85	1.86	.096
Persönlichkeitsentwicklung	1.3 \pm 1.5	1.8 \pm 1.6	0.44 \pm 0.88	1.51	.169
Hedonismus	0.3 \pm 2.5	0.7 \pm 2.5	0.33 \pm 0.58	-1.00	.423

Tt= ungepaarter t-Test; $p < .05$ ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt

Für die Bereiche Altruismus und finanzielle Sicherheit können Korrelation und T nicht berechnet werden, da die Summe der Fallgewichtungen kleiner oder gleich 1 ist.

Tabelle 6: Differenz der Wichtigkeit zwischen MZP1 und MZP2

	MZP1	MZP2	MZP2-MZP1	Tt	p
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD		
Familie	6.6 ± 0.6	6.8 ± 0.5	0.16 ± 0.44	3.18	.002
Freizeit	5.1 ± 1.4	4.3 ± 1.4	0.81 ± 1.60	-2.32	.031
Partnerschaft	6.5 ± 0.8	6.6 ± 0.7	0.15 ± 0.46	1.69	.103
Seelisches Wohlbefinden	5.7 ± 1.3	5.7 ± 0.9	0.09 ± 0.81	0.53	.605
Freunde/Bekannte	5.5 ± 1.5	5.1 ± 1.7	0.39 ± 0.85	-2.30	.030
Arbeit/Beruf	4.5 ± 2.1	3.1 ± 2.0	1.40 ± 2.07	-2.14	.061
Gesundheit	6.3 ± 0.8	6.1 ± 1.1	0.13 ± 0.97	-0.65	.525
Tiere/Natur	5.3 ± 1.0	5.2 ± 1.0	0.11 ± 0.93	-0.36	.729
Spiritualität/Religion	4.9 ± 2.2	5.0 ± 2.0	0.06 ± 0.54	0.44	.668
Kunst/Kultur	5.2 ± 1.1	5.4 ± 1.2	0.14 ± 1.46	0.37	.720
Haus/Garten	5.3 ± 2.0	4.3 ± 2.1	1.00 ± 2.05	-1.62	.137
Persönlichkeitsentwicklung	5.3 ± 1.7	5.8 ± 1.6	0.44 ± 1.94	0.69	.512
Hedonismus	5.0 ± 1.0	4.3 ± 1.5	0.67 ± 2.52	-0.46	.691

Tt= ungepaarter t-Test; p<.05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt

Für die Bereiche Altruismus und finanzielle Sicherheit können Korrelation und T nicht berechnet werden, da die Summe der Fallgewichtungen kleiner oder gleich 1 ist.

5.4.3. SMiLE-Indices zu MZP1 und MZP2

Betrachtet man die errechneten SMiLE-Indices als Indikatoren des Lebenssinns zu den beiden MZP, so zeigt sich, dass sowohl der loS (+7.4 ± 15.3; p<0.001) als auch der loWS (+7.5 ± 16.2; p<0.001) während des Aufenthaltes auf der Palliativstation signifikant ansteigen. Der Anstieg des loW ist nicht signifikant. Der loW ändert sich demnach nicht während des stationären Aufenthaltes. Die Effektstärken für Δlos (η²=0,171) und ΔloWS (η²=0,179) zeigen einen starken Effekt an. Tabelle 7 zeigt die Werte der Indices zu MZP1 und MZP2 sowie die Differenz zwischen beiden Zeitpunkten. Abbildung 5 stellt diese Veränderungen grafisch dar.

Tabelle 7: SMiLE-Indices zu MZP1 und MZP2 (n=88)

Index	MZP1 (MW ± SD)	MZP2 (MW ± SD)	Differenz (MW ± SD)	p-Wert
loS	66.8 ± 18.7	74.3 ± 16.9	7.4 ± 15.3	<.001
loW	80.8 ± 12.2	82.1 ± 12.9	1.3 ± 9.5	<.209
loWS	69.3 ± 18.7	76.8 ± 16.5	7.5 ± 16.2	<.001

Gepaarter t-test zum Vergleich von loS, loW and loWS zu MZP1 und MZP2 (loS=Index of satisfaction; loW=Index of weighting; loWS=Index of weighted satisfaction; MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; MZP=Messzeitpunkt)

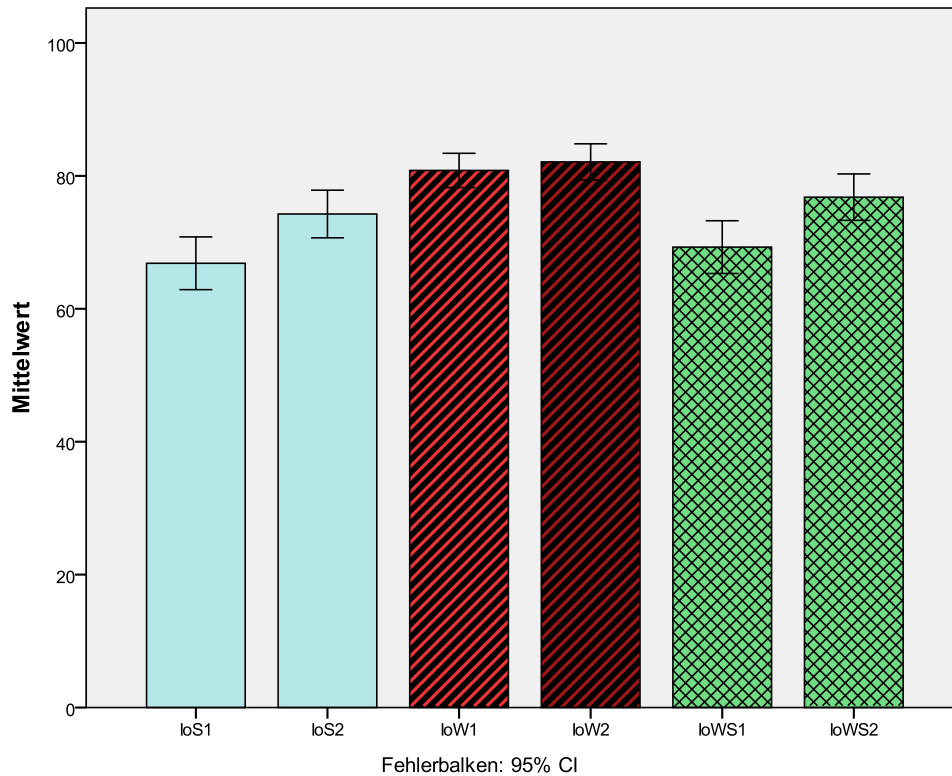


Abbildung 5: SMiLE-Indices zu MZP1 und MZP2

5.5. Störvariablen für die SMiLE-Indices

5.5.1. Biometrische Parameter

Bezüglich des Geschlechtes der Studienteilnehmer findet sich auf keinen der untersuchten SMiLE-Indices ein Einfluss. Auch auf die Veränderung der Indices zwischen MZP1 und MZP2 (ΔloS , ΔloW , $\Delta loWS$) ist kein Einfluss festzustellen. Dies zeigt Tabelle 8. Wie in Tabelle 9 zu sehen findet sich auch keine Korrelation zwischen dem Alter der Probanden und einem der SMiLE-Indices, beziehungsweise zwischen dem Probandenalter und der Differenz eines Index zwischen MZP1 und MZP2. Teilt man die Stichprobe in die zwei Altersgruppen „<65 Jahre“ und „≥65 Jahre“ ein, so findet sich auch hier bei keinem der Indices ein signifikanter Unterschied.

Tabelle 8: Einfluss des Geschlechts auf die SMiLE-Indices

	R	R ²	R ² (korrigiert)	p-Wert
IoS1	0.046	0.002	-0.009	.667
IoW1	0.082	0.007	-0.005	.453
IoWS1	0.101	0.010	-0.001	.347
IoS2	0.080	0.006	-0.006	.467
IoW2	0.038	0.001	-0.010	.724
IoWS2	0.094	0.009	-0.003	.386
ΔIoS	0.120	0.014	0.003	.273
ΔIoW	0.121	0.015	0.003	.271
ΔIoWS	0.144	0.021	0.009	.190

Lineares Regressionsmodell zur Überprüfung des Prädiktors "Geschlecht". Die Ausreißer wurden aufgrund der Empfindlichkeit des Modells entfernt. R=Korrelation zwischen Prädiktor und Variable; R²=Durch Prädiktor erklärbarer Prozentsatz an Veränderung. p<0.05 ist signifikant.

Tabelle 9: Einfluss des Alters auf die SMiLE-Indices

	Pearson	p-Wert
IoS (MZP1)	0.116	.281
IoW (MZP1)	0.141	.190
IoWS (MZP1)	0.135	.211
IoS (MZP2)	0.132	.221
IoW (MZP2)	0.090	.403
IoWS (MZP2)	0.147	.172
ΔIoS	0.004	.974
ΔIoW	0.058	.589
ΔIoWS	0.006	.952

Bivariate Korrelation nach Pearson. p<.05 ist signifikant)

5.5.2. Beziehungsstatus

Probanden welche sich zum Zeitpunkt der Befragungen in einer festen Partnerschaft befanden erreichten zu beiden Messzeitpunkten signifikant höhere Werte im Wichtigkeitsindex IoW (MZP1 p=0.016; MZP2 p=0.004). Es fand sich jedoch weder für ΔIoS noch für ΔIoW oder ΔIoWS ein signifikanter Unterschied bezüglich der verschiedenen Partnerschaftsverhältnisse, so dass der Beziehungsstatus keinen Einfluss auf die Änderung der Indices zwischen den beiden Messzeitpunkten zu haben scheint. Die einzelnen Werte sind Tabelle 10 zu entnehmen.

Tabelle 10: Einfluss des Beziehungsstatus auf die SMiLE-Indices

	Partnerschaft	N	MW	SD	p-Wert
IoS(MZP1)	Ja	60	66.99	18.82	.853
	Nein	25	66.15	19.02	
IoW(MZP1)	Ja	60	82.92	10.46	.016
	Nein	25	75.90	15.20	
IoWS(MZP1)	Ja	60	69.42	18.08	.866
	Nein	25	68.66	20.85	
IoS(MZP2)	Ja	60	73.48	17.74	.711
	Nein	25	75.00	15.68	
IoW(MZP2)	Ja	60	84.71	11.09	.004
	Nein	25	75.98	15.44	
IoWS(MZP2)	Ja	60	75.22	17.27	.284
	Nein	25	79.49	14.94	
Δ IoS	Ja	60	6.49	13.50	.524
	Nein	25	8.85	19.42	
Δ IoW	Ja	60	1.79	8.95	.459
	Nein	25	0.08	11.21	
Δ IoWS	Ja	60	5.80	14.01	.195
	Nein	25	10.83	20.58	

ANOVA-Varianzanalyse für Beeinflussung der SMiLE-Indices durch den Parameter "Partnerschaft". $p < .05$ ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

5.5.3. Religionszugehörigkeit

Zum Test des Einflusses der Religionszugehörigkeit auf die Veränderung der SMiLE-Indices zwischen den beiden Messzeitpunkten wurde ein lineares Regressionsmodell angewandt. Getestet wurde auf Unterschiede in Δ IoS, Δ IoW und Δ IoWS zwischen den Probandengruppen mit katholischer und evangelischer Religion, sowie den konfessionslosen Probanden. Die Gruppen mit den Werten „Buddhismus“ und „griechisch Orthodox“ konnten aufgrund ihrer geringen Größe nicht untersucht werden. Tabelle 11 zeigt, dass für keinen der untersuchten Indices eine Beeinflussung durch die Religionszugehörigkeit der Probanden stattgefunden hat.

Tabelle 11: Einfluss der Religionszugehörigkeit auf die SMiLE-Indices

		R	R ²	R ² (korrigiert)	p-Wert
Evangelisch	ΔIoS	0.035	0.001	-0.012	0.765
	ΔIoW	0.061	0.004	-0.010	0.609
	ΔIoWS	0.146	0.021	0.007	0.219
Katholisch	ΔIoS	0.033	0.001	-0.013	0.779
	ΔIoW	0.066	0.004	-0.009	0.578
	ΔIoWS	0.126	0.016	0.002	0.289
Konfessionslos	ΔIoS	0.129	0.017	0.003	0.271
	ΔIoW	0.016	0.000	-0.014	0.895
	ΔIoWS	0.154	0.024	0.010	0.192

Lineares Regressionsmodell zur Überprüfung des Prädiktors "Religionszugehörigkeit". Die Ausreißer wurden aufgrund der Empfindlichkeit des Modells entfernt. R=Korrelation zwischen Prädiktor und Variable; R²=Durch Prädiktor erklärbarer Prozentsatz an Veränderung. p<0.05 ist signifikant.

5.5.4. Psychosoziale Interventionen

Zwischen den Differenzen der errechneten SMiLE-Indices und der Art und Anzahl der durch die Probanden erfahrenen Interventionen findet sich kaum Zusammenhang. Es fand sich lediglich eine signifikante positive Korrelation (Pearson 0.229; p=0.032) zwischen der Anzahl der Ernährungsberatungen und dem Wichtigkeitsindex IoW. Je mehr Ernährungsberatungen also bei den Patienten durchgeführt wurden, desto höher war die Zunahme der Gesamtwichtigkeit zwischen MZP1 und MZP2 bei diesen Patienten. Bis auf die genannte ergab sich keine weitere positive oder negative Korrelation zwischen der Veränderung der SMiLE-Indices und den durch den Patienten erfahrenen Interventionen (siehe Tabelle 12), seien dies psychoonkologische Gespräche, Musiktherapie, Kunsttherapie, Ernährungsberatung, Physiotherapie, Gespräche mit Pflegeangestellten, Gespräche mit Hospiz-Mitarbeitern oder Seelsorge durch katholische oder evangelische Geistliche.

Tabelle 12: Einfluss psychosozialer Interventionen auf die SMiLE-Indices

		Pearson	p-Wert
Alle Interventionen	Δ IoWS	0.132	.221
	Δ IoS	0.101	.348
	Δ IoW	0.017	.879
Psychoonkologisches Gespräch	Δ IoWS	0.114	.292
	Δ IoS	0.078	.468
	Δ IoW	-0.124	.251
Arbeitskreis Hospiz	Δ IoWS	0.007	.947
	Δ IoS	0.033	.760
	Δ IoW	0.089	.407
Musiktherapie	Δ IoWS	0.021	.843
	Δ IoS	-0.001	.994
	Δ IoW	-0.019	.863
Kunsttherapie	Δ IoWS	-0.105	.331
	Δ IoS	-0.114	.291
	Δ IoW	0.068	.527
Ernährungsberatung	Δ IoWS	0.052	.628
	Δ IoS	-0.030	.781
	Δ IoW	0.229	.032
Physiotherapie	Δ IoWS	-0.043	.743
	Δ IoS	-0.036	.785
	Δ IoW	-0.086	.516
Gespräch mit Pflegefachangestellten	Δ IoWS	0.163	.128
	Δ IoS	0.143	.183
	Δ IoW	0.004	.970
Seelsorge durch Geistliche	Δ IoWS	0.075	.488
	Δ IoS	0.101	.727
	Δ IoW	-0.052	.633

Bivariate Korrelation nach Pearson. $p < .05$ ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

5.5.5. Medikamente

Mit einem weiteren linearen Regressionsmodell soll überprüft werden ob die Einnahme von psychoaktiven Substanzen einen Einfluss auf die Veränderung der SMiLE-Indices hat. Als Parameter wurde dabei eine Veränderung der Medikamenteneinnahme während des stationären Aufenthaltes gewählt. Berücksichtigte Medikamente umfassten dabei Schmerzmedikamente (Nichtopioide, Opioide WHO-Klasse II, Opioide WHO-Klasse III), Antidepressiva sowie Sedativa/Anxiolytika. Bei 16.5% der Probanden wurde die

Schmerzmedikation während des stationären Aufenthaltes verändert, bei 6.0% die antidepressive Therapie und bei 12.9% wurden Sedativa/Anxiolytika an- oder abgesetzt. Wie in Tabelle 13 zu sehen unterliegen weder ΔloS noch ΔloW oder $\Delta loWS$ einem Einfluss durch die Medikamenteneinnahme.

Tabelle 13: Einfluss von Medikamenten auf die SMiLE-Indices

		R	R ²	R ² (korrigiert)	p-Wert
Schmerzmedikamente	ΔloS	0.067	0.004	-0.008	.544
	ΔloW	0.113	0.013	0.001	.308
	$\Delta loWS$	0.095	0.009	-0.003	.386
Antidepressiva	ΔloS	0.171	0.029	0.017	.121
	ΔloW	0.166	0.028	0.016	.133
	$\Delta loWS$	0.159	0.025	0.013	.149
Sedativa/Anxiolytika	ΔloS	0.140	0.020	0.008	.202
	ΔloW	0.030	0.001	-0.011	.789
	$\Delta loWS$	0.131	0.017	0.005	.231

Lineares Regressionsmodell zur Überprüfung des Prädiktors "Medikamenteneinnahme". Die Ausreißer wurden aufgrund der Empfindlichkeit des Modells entfernt. R=Korrelation zwischen Prädiktor und Variable; R²=Durch Prädiktor erklärbarer Prozentsatz an Veränderung. p<0.05 ist signifikant.

5.5.6. Physische Leistungsfähigkeit

Die physische Leistungsfähigkeit gemessen mit der KPS war zu MZP 2 (45.15 ± 25.43) signifikant (p=0.004) geringer als noch zu MZP1 (50.52 ± 2.83). In Tabelle 14 ist jedoch zu sehen, dass diese Reduktion der physischen Leistungsfähigkeit während des stationären Patientenaufenthaltes auf der Palliativstation keinen direkten Einfluss auf die Änderung des Lebenssinns (gemessen mit dem SMiLE) nimmt.

Tabelle 14: Einfluss der physischen Leistungsfähigkeit auf die SMiLE-Indices

	ΔloS		ΔloW		$\Delta loWS$	
	Pearson	P	Pearson	P	Pearson	p
Δ Karnofsky-Index	0.087	0.489	0.148	0.148	0.075	0.551

Bivariate Korrelation nach Pearson. p<.05 ist signifikant.

5.5.7. Lebensqualität

Die selbstgeschätzte Lebensqualität der Probanden verbesserte sich während des stationären Aufenthaltes durchschnittlich um $+0.31 \pm 0.47$ (MIDOS M2) beziehungsweise $+0.74 \pm 0.44$ (EORTC QLQ-C15-PAL/15) Zähler. Wie in Tabelle 15 zu sehen ist, hat diese Verbesserung des Lebenssinns jedoch keinen direkten Einfluss auf die Differenz der SMiLE-Indices zwischen MZP1 und MZP2.

Tabelle 15: Beeinflussung der SMiLE-Indices durch die Lebensqualität

		R	R ²	R ² (korrigiert)	p-Wert
ΔQoL1	ΔIoS	0,006	0,000	-0,015	0,962
	ΔIoW	0,199	0,040	0,025	0,107
	ΔIoWS	0,117	0,014	-0,002	0,351
ΔQoL2	ΔIoS	0,079	0,006	-0,009	0,521
	ΔIoW	0,005	0,000	-0,015	0,968
	ΔIoWS	0,120	0,014	-0,001	0,337

Lineares Regressionsmodell zur Überprüfung des Prädiktors "Lebensqualität". Die Ausreißer wurden aufgrund der Empfindlichkeit des Modells entfernt. R=Korrelation zwischen Prädiktor und Variable; R²=Durch Prädiktor erklärbarer Prozentsatz an Veränderung. p<0.05 ist signifikant. (QoL1=Lebensqualität heute nach MIDOS M2; QoL2= Lebensqualität in der letzten Woche nach EORTC QLQ-C15-PAL/15).

5.5.8. Liegedauer

Um den Zusammenhang zwischen der Dauer des stationären Aufenthaltes und der Veränderung der SMiLE-Indices zu messen, wurden die Patienten nach der Dauer ihres stationären Aufenthaltes in 4 verschiedene Gruppen eingeteilt: <7Tage, 7-13Tage, 14-20Tage, >20Tage. Die durchschnittliche Verweildauer auf der Palliativstation betrug rund 14 Tage⁶⁵. Betrachtet man nun die SMiLE-Indices IoS, IoW und IoWS nach den oben genannten Gruppen getrennt, so ist zu erkennen, dass für alle der Indices in jeder der Gruppen eine Verbesserung angezeigt wird. Ausnahme hiervon ist lediglich der IoW in der Gruppe 14-20 Tage Liegedauer. Interessant hierbei ist, dass sich die Indices je nach Dauer des Aufenthaltes zu einem unterschiedlichen Ausmaß verändern. Den höchsten Anstieg des IoS erreicht die Gruppe der Patienten, welche 7-13 Tage auf der

⁶⁵ 14.4 ± 8.1 Tage

Palliativstation hospitalisiert waren ($+9.7 \pm 15.6$ Punkte). Den höchsten Anstieg des loW ($+3.7 \pm 9.7$ Punkte) erreichte die Gruppe der Patienten mit mehr als 20 Tagen Aufenthaltsdauer. Besonderes Augenmerk sei hier auf den aus loS und loW errechneten Wert loWS gelegt. Auch für diesen Wert erreichte die Gruppe der 7-13 Tage hospitalisierten Patienten den höchsten Anstieg, wobei für den loWS der Unterschied zu den Gruppen mit kürzerer respektive längerer Aufenthaltsdauer signifikante Ergebnisse ($+11.0 \pm 17.2$ Punkte, $p=0.031$) erbrachte.

Tabelle 16: Änderung der SMiLE-Indices nach Liegedauer

Liegedauer		n	MW	SD
<7 Tage	Δ loS	4	7.30	5.71
	Δ loW	4	2.63	7.45
	Δ loWS	4	6.76	9.24
7-13 Tage	Δ loS	46	9.71	15.63
	Δ loW	46	1.23	8.83
	Δ loWS	46	11.04	17.22
14-20 Tage	Δ loS	24	5.80	15.24
	Δ loW	24	-0.28	11.03
	Δ loWS	24	3.47	13.44
>20 Tage	Δ loS	14	2.68	16.12
	Δ loW	14	3.71	9.66
	Δ loWS	14	3.06	16.96

(MW=Mittelwert, SD=Standardabweichung)

In der grafischen Darstellung (Abbildung 6) erkennt man, dass die Gruppe der Teilnehmer mit 7-13 Tagen stationärem Aufenthalt die besten Ergebnisse bezüglich der SMiLE-Scores loS und loWS erreicht. Sowohl eine kürzere als auch eine längere Liegezeit gehen mit tieferem loS und loWS einher.

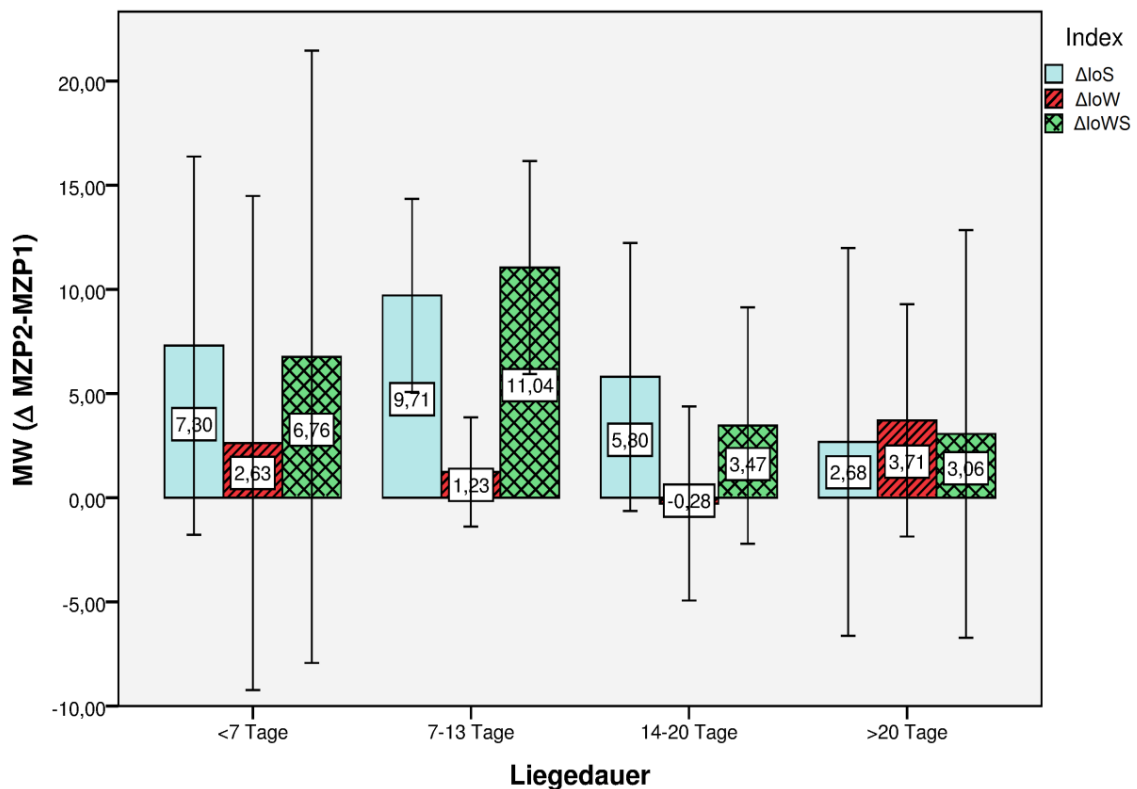


Abbildung 6: Änderung der SMiLE-Indices sortiert nach Liegedauergruppen

6. Diskussion

6.1. Allgemeines

Die hier vorliegende Studie hatte zum Ziel, den Lebenssinn von Palliativpatienten zu erfassen sowie die Änderung des Lebenssinnes während eines stationären Aufenthaltes auf einer Palliativstation zu untersuchen. Betrachtet man die biometrischen Charakteristika Alter, Geschlecht und Beziehungsstatus der Studienteilnehmer dieser Studie, so ähneln diese Populationen anderer mit dem SMiLE an Palliativpatienten durchgeführter Studien⁶⁶.

Diese Patienten stellen aufgrund ihres Allgemeinzustandes sowie der psychischen Belastung ein äußerst vulnerables Studienkollektiv dar, was sich

⁶⁶ Fegg et al. (2008a)

oft in hohen Abbruchquoten widerspiegelt. Verschiedene Arbeiten⁶⁷ zu palliativmedizinischen Studien fanden Ausfallquoten bei Studienende von 34-80%. Es zeigt sich dabei eine positive Korrelation zwischen der Abbruchquote von Patienten und einem schlechten physischen Status respektive körperlichen Krankheitsbeschwerden, während die psychische Gesundheit weniger Einfluss auf die Abbruchwahrscheinlichkeit hat (Applebaum et al. 2012). Die üblicherweise hohen Studienabbruchquoten veranschaulichen den hohen Aufwand in der palliativmedizinischen Forschung und führen oft konsekutiv zu einer geringen Power der Studien⁶⁸.

Verglichen mit anderen SMiLE-Studien mit unheilbar Erkrankten⁶⁹ war die response rate in der hier durchgeführten Studie verhältnismäßig hoch (73.9%). Grund dafür könnte sein, dass in unserer Studie ausschließlich hospitalisierte Patienten befragt wurden, welche eine Teilnahme eventuell als geringere zeitliche Belastung empfinden. Wie in 2.2.1. dargestellt, sind als Motivation zur Studienteilnahme generell verschiedene Gründe denkbar. So können sowohl ein erhöhtes Mitteilungsbedürfnis der Patienten als auch ein erhöhtes Informationsbedürfnis über den eigenen Zustand zur Teilnahme bewegen. Dementsprechend resultierten manche der Interviews in intensiven Gesprächen über mehr als eine Stunde Dauer. Viele Patienten unserer Studie wollten durch die Teilnahme an der Studie ihrem Dank für die intensive Betreuung auf der Palliativstation Ausdruck verleihen und empfanden die Teilnahme an der Studie als Möglichkeit, etwas zurück zu geben. Als weitere Motivation wurden in unserer Studie oft altruistische Gründe zur Teilnahme genannt. Die palliativmedizinische Versorgung sei so wichtig für sterbende Patienten, dass man gerne helfen wolle, diese besser zu verstehen und zu verbessern. Ähnliche Motivation eruierten bereits auch Gysels und Kollegen (2008), in deren Studie sich zeigte, dass Tumorpatienten oft gerne einen nützlichen Beitrag zur Forschung leisten möchten. Durch Forschung an Palliativmedizin,

⁶⁷ Hui et al. (2013) fanden eine Abbruchquote von 44% bei Studienende, während Rinck und Kollegen (1997) Ausfallquoten von 34-80% erfassen. Zimmermann und Kollegen (2008) sprechen ebenfalls von einer mittleren Ausfallquote um 40%, während Applebaum (2012) sogar von über 50% berichtet.

⁶⁸ El-Jawahri et al. (2011)

⁶⁹ Bei Fegg et al (2010a) lag die response rate bei 53%, bei Fegg et al. (2013) bei 54%.

beziehungsweise die Teilnahme an dieser, fühlen sich die Patienten ernst genommen und können durch die eigene Entscheidung zur Teilnahme außerdem ihrer Autonomie Ausdruck verleihen (ebd.). Das alleinige Vorhandensein von Forschung hilft den Patienten also schon durch die Gewissheit, dass es Bestrebungen zur Behandlungsoptimierung gibt. Ein Mangel an relevanter Forschung oder ein kategorischer Ausschluss von Palliativpatienten aus Studien wäre dagegen eher Zeichen des gesellschaftlichen Desinteresses an den Problemen unheilbar Kranker (Terry et al 2006).

6.2. Nennungshäufigkeit und Bewertung der Bereiche

Durchschnittlich wurden von den teilnehmenden Patienten 4.1 ± 1.2 (MZP1), beziehungsweise 3.5 ± 1.0 (MZP2) Bereiche als sinnstiftend angegeben. Dies ist etwas weniger als die im Mittel bei Fegg und Kollegen (2008b) von Palliativpatienten bezeichnete Anzahl an Bereichen (5.0 ± 1.5). Im Vergleich zu einer repräsentativen Umfrage bei der deutschen Normalbevölkerung⁷⁰ (3.8 ± 1.4) ist dennoch von einer eher hohen Zahl an genannten Bereichen zu sprechen. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass Palliativpatienten ihr Rahmenkonzept für Sinn möglichst breit aufstellen, um eine Werteverchiebung und Repriorisierung der relevanten Bereiche zu erleichtern. Reker und Wong (1988) gehen sogar davon aus, dass das Gefühl an Sinnerfülltheit desto größer ist, je größer die Vielfalt an Sinnquellen ist. Die Erfüllung der motivationalen Komponente von Lebenssinn scheint Palliativpatienten folglich keine Schwierigkeiten zu bereiten.

Zählt man die Anzahl der Nennungen zu beiden Messzeitpunkten zusammen, so ergeben sich als insgesamt am Häufigsten genannte Sinnbereiche *Familie* (153 Nennungen), *Partnerschaft* (63 Nennungen), sowie *Freizeit*, *Freunde/Bekannte*, *seelisches Wohlbefinden* (jeweils 60 Nennungen) und *Gesundheit* (54 Nennungen). Dies deckt sich gut mit bisherigen mit dem SMiLE durchgeführten Studien zum Lebenssinn⁷¹, in welchen sich ebenfalls *Familie*, *Freizeit*, *Partnerschaft*, *Freunde/Bekannte* und *Gesundheit* als die

⁷⁰ Fegg et al. (2007) befragten 856 zufällig ausgewählte Deutsche

⁷¹ Neudert et al. (2001), Fegg et al. (2008a), Fegg et al. (2008b), Fegg et al. (2013).

meistgenannten Bereiche darstellten. Im Gegensatz zu eben genannten fand sich in der hier vorliegenden Studie eine höhere Teilnehmerzahl (T1: 36.4%, T2 31.8%) welche *seelisches Wohlbefinden* listete. Grund hierfür könnte sein, dass hier, im Gegensatz zu den Studien von Fegg, stationäre Patienten befragt wurden. Eventuell ist Patienten, welche einen stationären Aufenthalt wünschen daran gelegen, aktiv ihr Befinden zu verbessern und darum individuelles Wohlbefinden besonders wichtig. Seelisches Wohlbefinden hat viele Auswirkungen auf die Gesundheit, den Lebenssinn⁷² und sogar das Überleben⁷³. In einer neueren Studie von Chaiviboontham (2014) wurde seelisches Wohlbefinden als positiver Prädiktor auf die Effektivität einer palliativen Behandlung ausgemacht.

Der am seltensten gelistete Bereich ist (neben *Altruismus*) *Finanzielle Sicherheit*. Das gleiche Ergebnis erhielten auch die Autoren um Fegg (2010a) in ihrer Studie zum Lebenssinn bei Palliativpatienten.

Am Ende des stationären Aufenthaltes wurden die Bereiche *Arbeit/Beruf*, *Tiere/Natur* und *Freizeit* seltener gelistet als noch bei Aufnahme auf die Station. *Freizeit* wurde zu MZP2 dazu als weniger wichtig bewertet als zu MZP1. Dies könnte Ausdruck der physischen Eingeschränktheit der meisten Patienten sein, welche meist nicht in der Lage sind, ihrer Arbeit oder Freizeitaktivitäten nachzugehen oder Zeit in der Natur zu verbringen. Gerade für den Bereich *Tiere/Natur* bestünde eventuell eine einfach durchführbare Intervention darin, zum Beispiel kleine Ausflüge in den Krankenhausgarten zu organisieren.

Viele Patienten berichten davon, dass das Aufrechterhalten von Freundschaften während der Krankheitsphase schwierig sein kann. In Studien listeten Palliativpatienten den Bereich *Freunde/Bekannte* seltener als eine gesunde Stichprobe und gaben für diesen Bereich auch geringere Wichtigkeits- und Zufriedenheitswerte an (Fegg 2010a). In der gegenwärtig durchgeführten Studie wird der Bereich zu beiden Messzeitpunkten relativ häufig genannt (jeweils 30 Nennungen). Ausdruck der Schwierigkeit Freundschaften in dieser kraftbeanspruchenden Lebenssituation aufrecht zu erhalten ist jedoch, dass

⁷² Keyes et al (2010)

⁷³ Danner et al (2001)

Freunde/Bekannte zu Messzeitpunkt 2 als weniger wichtig bewertet wurde als zu Messzeitpunkt 1.

In einer Studie mit einer ähnlichen Anzahl (n=100) an Palliativpatienten wie in der vorliegenden Untersuchung fanden Fegg und Kollegen (2010a) bei den Bereichen *Familie* und *Partnerschaft* die höchsten Werte für Wichtigkeit und Zufriedenheit. Genau für diese beiden Bereiche wurden auch in der in Würzburg durchgeführten Untersuchung zu beiden Messzeitpunkten die höchsten SMiLE-Indices für Wichtigkeit und Zufriedenheit erreicht. In den Bereichen *Gesundheit*, *Arbeit/Beruf*, *Freizeit* und *seelisches Wohlbefinden* wurden dagegen die niedrigsten Zufriedenheitswerte erreicht.

Familie ist ferner derjenige Bereich, welcher einen signifikanten Anstieg, sowohl Zufriedenheit als auch Wichtigkeit betreffend zeigt. Diese außerordentliche Bewertung von Familie findet sich uniform in allen bisherigen SMiLE-Studien sowohl bei Palliativpatienten als auch bei gesunden Kollektiven⁷⁴. Auch in anderen Studien zum Lebenssinn ist die besondere Wichtigkeit des zentralen Lebensbereiches Familie für das Sinnerleben bereits festgestellt worden⁷⁵.

In Bereichen welche eine gewisse Mobilität erfordern, wie zum Beispiel *Arbeit/Beruf*, *Freizeit* oder *Haus/Garten*, gaben Patienten relativ niedrige Zufriedenheitswerte an. Dies spiegelt die oft eingeschränkte physische Leistungsfähigkeit der Probanden wider, welche oft mit der Unfähigkeit zu arbeiten, Freizeitaktivitäten auszuführen oder in Haus und Garten tätig zu sein einhergeht. Herauszustellen ist jedoch, dass genau die Bereiche, in denen zu MZP1 eher geringe Zufriedenheitswerte erreicht werden, zu MZP2 als weniger wichtig bewertet als bei der ersten Befragung. Hier scheint ein Anpassungsvorgang mit einer Neubewertung der relevanten Sinnbereiche stattzufinden.

Die Nennungshäufigkeit und die Gewichtung der Bereiche um persönliche Beziehungen in dieser Studie weisen auf die Bedeutung intakter zwischenmenschlicher Beziehungen für den Lebenssinn hin. Wie schon in

⁷⁴ Fegg et al. (2007), Fegg et al. (2008a&b), Stiefel et al. (2008), Fegg et al. (2010a&b), Fegg et al. (2013), Brandstätter et al. (2014), Kudla et al. (2015).

⁷⁵ Steinhauser et al. (2000), Neudert et al. (2001), Bar-Tur et al. (2001), Kudla et al. (2015).

früheren Untersuchungen festgestellt (Stiefel 2008), scheinen dagegen materialistische Werte eine untergeordnete Rolle zu spielen.

6.3. SMiLE-Indices

Dass Palliativpatienten, beziehungsweise Krebspatienten, ein hohes Maß an Lebenssinn besitzen war bereits Erkenntnis diverser mit dem SMiLE⁷⁶ als auch nicht mit dem SMiLE⁷⁷ durchgeführter Studien (siehe auch Kapitel 2.3.2.4.). Auch in dieser Studie fanden sich, verglichen mit der von Fegg (2010a) untersuchten gesunden Stichprobe, verhältnismäßig hohe SMiLE-Indices, vergleichbar mit den Werten die auch in anderen SMiLE-Befragungen mit Palliativpatienten⁷⁸ gefunden wurden. Vergleicht man die einzelnen SMiLE-Indices wie sie von Palliativpatienten in dieser Studie oder auch in vorherigen mit dem SMiLE durchgeführten Studien erreicht wurden mit den erreichten Werten einer Stichprobe aus der Normalbevölkerung so fällt folgendes auf⁷⁹:

Von Palliativpatienten und von gesunden Probanden werden ähnliche Werte des Wichtigkeitsindex IoW erreicht. Grund hierfür könnte sein, dass die Probanden beim SMiLE-Fragebogen selbst Bereiche frei wählen dürfen, und deswegen eher dazu neigen, Bereiche zu listen die Ihnen persönlich wichtig sind.

Unterschiede zeigen sich dagegen im Zufriedenheitsindex IoS. Hier neigen Palliativpatienten zu eher niedrigeren Werten als gesunde Probanden. Dies zeigt an, dass Patienten möglicherweise mit der affektiven Komponente (siehe 2.3.2.1.) des Lebenssinns Schwierigkeiten haben. Dies könnte einen möglichen Ansatzpunkt sinnorientierter Interventionen bieten.

Für den Gesamtindex IoWS ist der Unterschied zwischen den Gruppen weniger groß. Dies liegt zum einen an der Methode zur Errechnung des Gesamtindex,

⁷⁶ Fegg et al. (2010a); Fegg et al. (2005)

⁷⁷ Breetveld & vanDam (1991), Waldron et al. (1999), Cohen & Mount (2000), Herschbach (2002), Stiefel et al. (2008).

⁷⁸ Stiefel et al. (2008), Fegg et al. (2010), Fegg et al. (2010a&b), Fegg et al. (2013), Kudla et al. (2015).

⁷⁹ In der hiesigen Studie wurden folgende Werte erreicht: Zu MZP1 IoS 66.8 ± 18.7 , IoW 80.8 ± 12.2 , IoWS 69.3 ± 18.7 . Bei MZP 2 IoS 74.3 ± 16.9 , IoW 82.1 ± 12.9 , IoWS 76.8 ± 16.5 . Fegg und Kollegen (2010a) fanden bei Palliativpatienten einen IoS von 70.2 ± 19.7 Punkten. Der IoW lag bei 84.7 ± 11.5 und der IoWS bei 72.0 ± 19.4 Zählern. Im deutschen Durchschnitt (Fegg et al. 2007) ergaben sich folgende Werte: IoS 81.9 ± 15.1 , IoW 84.6 ± 11.9 , IoWS 82.9 ± 14.8 .

bei welcher weniger wichtige Bereiche einen geringeren Einfluss auf den IoWS nehmen. Außerdem tendieren Patienten dazu, Bereiche mit denen sie zufriedener sind auch als wichtiger zu bewerten. Dies ist vermutlich Ausdruck des unter 2.3.2.4. beschriebenen Response-Shift, einem Coping-Mechanismus der es durch Änderung der persönlichen Maßstäbe ermöglicht, kritische Situationen relativ positiver zu bewerten.

Im Verlauf des stationären Aufenthaltes konnte ein Ansteigen aller Indices aufgezeichnet werden. Für den IoS und für den Gesamtindex IoWS waren diese Veränderungen signifikant. In früheren Studien konnte bereits der Nutzen einer stationären palliativmedizinischen Einrichtung im Hinblick auf die Symptomlast⁸⁰ von Patienten und vor allem für die Besserung der Schmerzsymptomatik⁸¹ belegt werden. In Abbildung 7 aus dem Bericht zur Hospiz- und Palliativ-Erfassung HOPE von 2014 ist die Änderung der Symptome von 971 Palliativpatienten im Verlauf der Behandlung dargestellt, wobei es bei fast allen Symptomen zu einer Linderung kommt.

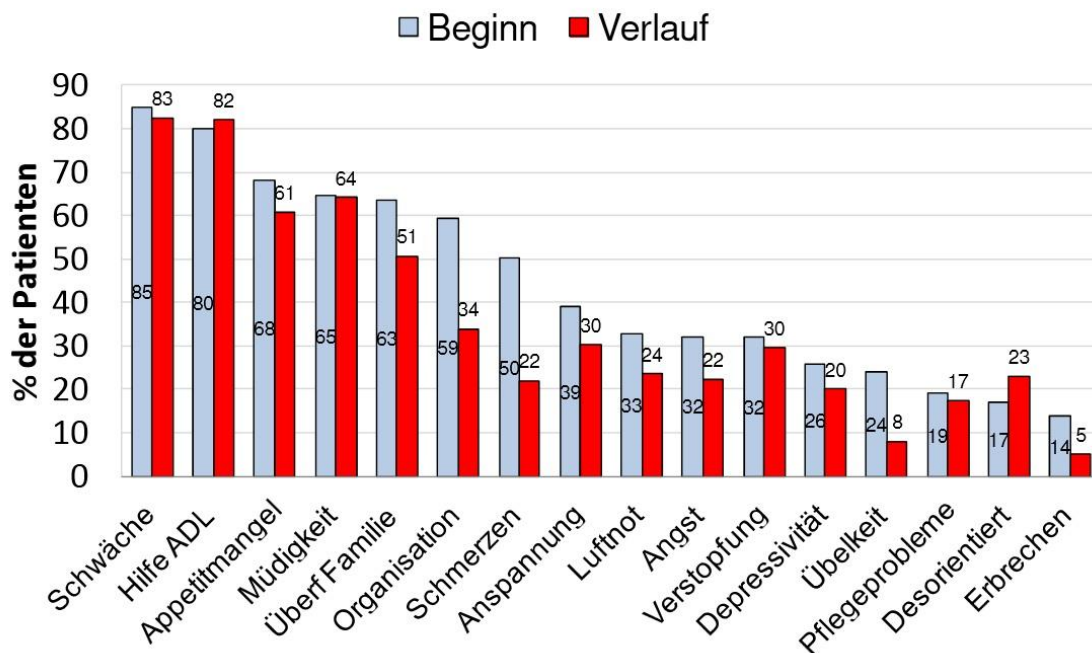


Abbildung 7: Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung (n=971). Aus: HOPE CLARA 2014.

⁸⁰ Elsayem et al. (2004) O'Mahony et al. (2005), Zimmermann et al. (2008), Laguna et al. (2012), Vollenbroich et al. (2012)

⁸¹ Higginson et al. (2003)

Der positive Einfluss einer stationären palliativmedizinischen Behandlung konnte bezüglich körperlicher Symptome und Lebensqualität also bereits belegt werden. Cohen und Kollegen (2001) untersuchten 88 Palliativpatienten bei Aufnahme auf verschiedene stationäre Palliativeinrichtung⁸² sowie im Verlauf eine Woche danach. Sie konnten für diesen Zeitraum eine signifikante Besserung der Lebensqualität feststellen. Auch wenn der körperliche Zustand von Palliativpatienten eher degressiver Art ist (siehe 5.5.6.), scheint die Palliativmedizin das subjektive Erleben von Symptomen so wie psychosoziale Aufgaben gut erleichtern zu können.

Palliativpatienten besitzen also bereits bei Aufnahme auf die Palliativstation (MZP1) ein überraschend hohes Maß an Lebenssinn. Bemerkenswerterweise lässt sich dieses Maß an Lebenssinn während des stationären Aufenthaltes nicht nur auf diesem hohen Level halten. Die hier vorliegende Studie zeigt zum ersten Mal, dass nicht nur körperliche Symptome sondern auch das Sinnerleben von Palliativpatienten durch einen stationären palliativmedizinischen Aufenthalt verbessert werden kann. Diese Feststellung ist unter Berücksichtigung der Tatsache, dass der Krankheitsprozess von Palliativpatienten definitionsgemäß progredient ist, umso mehr herauszustellen, und unterstreicht den Nutzen stationärer Palliativeinrichtungen.

6.4. Einflussfaktoren auf den Lebenssinn

6.4.1. Alter, Geschlecht, Beziehungsstatus

Betrachtet man die biometrischen Eigenschaften der Studienteilnehmer, so ergibt sich, bezüglich Geschlecht, Alter und Beziehungsstatus, das Bild einer gut gemischten Studienpopulation.

Chochinov (2009) entdeckte junges Alter sowie männliches Geschlecht als negative Prädiktoren für den Lebenssinn von Probanden. Im Gegensatz dazu existieren aber auch Studien, in denen höheres Alter mit weniger Sinn

⁸² Namentlich das "Centre Hospitalier Notre Dame de la Merci", das "Hôpital Notre Dame", und das "Royal Victoria Hospital" in Montreal sowie das "St Paul's Hospital" und das "Vancouver Hospital and Health Sciences Centre" in Vancouver

einhergeht (Hsieh & Lin 2009) oder Männer einen höheren Wert für Lebenssinn erzielen (Santos et al. 2012).

Für die deutsche Normalbevölkerung fanden Fegg und Kollegen (2007) in einer mit dem SMiLE durchgeführten Untersuchung einen signifikanten Einfluss des Alters der Probanden auf die Indices IoS und IoWS und weiter eine signifikante Einflussnahme der Variable Geschlecht auf alle drei SMiLE-Indices.

In der hier durchgeführten Untersuchung dagegen konnte für keine der beiden Variablen Alter und Geschlecht ein Einfluss auf den Lebenssinn zu den jeweiligen MZP gefunden werden. Auch nahm in unserer Studie keiner dieser Parameter Einfluss auf die Änderung der SMiLE-Indices zwischen MZP1 und MZP2.

Chochinov fand weiterhin, dass eine feste Beziehung belastend für Palliativpatienten sei. Im Gegensatz dazu ging in der vorliegenden Arbeit eine feste Partnerschaft mit signifikant höheren Werten der Wichtigkeit zu MZP1 und MZP2 einher. Grund hierfür könnte sein, dass bei Chochinov Patienten rekrutiert wurden, welche eine ambulante Versorgung erhielten. Das stationäre setting ist eventuell besser in der Lage, den Partner aktiv in die palliativmedizinische Versorgung einzubinden. Ein Einfluss des Beziehungsstatus auf die Änderung der Indices zwischen den beiden Messzeitpunkten konnte nicht gefunden werden.

Es scheint also noch nicht abschließend geklärt zu sein ob und welchen Einfluss Alter, Geschlecht und Beziehungsstatus auf den Lebenssinn nehmen.

6.4.2. Religionszugehörigkeit

Für religiösen Glauben und Spiritualität konnte in früheren Untersuchungen bezüglich Depressionen bei schwerstkranken Patienten eine protektive Eigenschaft nachgewiesen werden (Koenig et al. 1992, McClain et al. 2003). Young und Kollegen (2014) beschreiben in Ihrer Studie mit lebensbedrohlich Erkrankten eine positive Korrelation zwischen der Spiritualität von Patienten und deren Lebenssinn. Auch in einer Reihe weiterer Studien konnte ein protektiver Einfluss von Religiosität auf den Lebenssinn von Patienten gefunden

werden⁸³. Dies ist nach Delgado (2014) vermutlich darin begründet, dass Patienten mit mehr Spiritualität auch über mehr Ressourcen verfügen sich widrigen Umständen anpassen zu können.

Fegg und Kollegen (2008a) entdeckten dagegen für den SMiLE keinen Zusammenhang zwischen Lebenssinn und Religiosität gemessen mit dem Idler Index of Religiosity. Interessanterweise fanden Fegg et al (2008b) in weiterführenden Untersuchungen mit dem SMiLE jedoch heraus, dass Spiritualität bei Palliativpatienten, im Vergleich zur Normalbevölkerung, eine größere Bedeutung zu haben scheint. Religiosität und Sinnfindung stellen also prinzipiell zwei unterschiedliche Gegenstände dar, die sich jedoch gegenseitig beeinflussen. Glaube kann demzufolge todkranken Patienten allgemein helfen, Sinn zu generieren.

Es sei darauf hingewiesen, dass in der hier vorliegenden Studie nur die Konfession der Probanden, also die formale Zugehörigkeit zu einer Religionsgemeinschaft, und nicht die eigentliche Religiosität oder Spiritualität gemessen wurde. Für die Änderung des Lebenssinns während des stationären Aufenthaltes (Δ IoS, Δ IoW und Δ IoWS) konnte in dieser Untersuchung kein Einfluss der Konfession der teilnehmenden Patienten festgestellt werden. Möglicherweise unterscheidet sich die Situation in einem stationären Setting, wie es in dieser Studie der Fall war, auch von einer ambulanten Betreuung. Die Mitgliedschaft in einer spirituellen Gemeinde erleichtert es ambulanten Patienten eventuell unterstützende Gesprächspartner zu finden, während bei der stationären Versorgung neben geistlichen Gesprächspartnern außerdem professionelle psychoonkologische Betreuung sowie ausgebildete Pflegekräfte als Gesprächspartner zur Verfügung stehen.

6.4.3. Physische Leistungsfähigkeit

Von verschiedenen Autoren wurde beschrieben, dass ein hohes Maß an Lebenssinn positiven Einfluss auf den physischen Zustand von Patienten

⁸³ Asgeirsdottir et al. (2013), McClain et al. (2003), Brady et al. (1999), Smith et al. (1993), Kaczorowsky (1989)

nehmen kann⁸⁴, während eine zunehmend eingeschränkte physische Leistungsfähigkeit mit einer Abnahme des Lebenssinns einhergeht (Fegg et al. 2010b).

In der hier vorliegenden Studie wurde die körperliche Funktionsfähigkeit der Patienten mit Hilfe der Karnofsky performance status scale erhoben. Die auf dieser Skala erreichten Werte sanken zwischen den beiden Messzeitpunkten signifikant, was bedeutet, dass die Patienten im zeitlichen Verlauf zunehmend physisch eingeschränkt waren. Es wurde aber weder eine positive noch eine negative Korrelation zwischen physischer Leistungsfähigkeit nach Karnofsky und den nach dem SMiLE erhobenen Werte für Lebenssinn gefunden.

Obwohl sich also wie beschrieben die symptombezogene Einschränkung der Aktivität während des stationären Aufenthaltes progredient zeigte, scheinen Patienten für sich selbst dennoch positiv bewertete sinngebende-Bereiche zu finden, für welche die körperliche Fitness nicht weiter relevant ist. So kann trotz eingeschränkter physischer Funktion ein hohes Maß an Lebenssinn erreicht werden.

6.4.4. Interventionen

In einer großen Anzahl vorheriger Studien⁸⁵ konnte die Effektivität psychosozialer Interventionen für unheilbar kranke Patienten aufgezeigt werden. Interventionen sind dabei beispielsweise auf die Behandlung komplexer Symptome wie Depressionen ausgerichtet. Das Zusammenwirken eines multifaktoriellen Handlungsplans mit pharmakologischer, psychosozialer, ernährungstechnischer und spiritueller Fürsorge wurde als effektive Strategie zur effektiven Palliativbehandlung ausgemacht (Li et al 2012, Chaiviboontham 2014).

Speziell um den Lebenssinn bei Patienten in fortgeschrittenen Krankheitsstadien zu erhalten oder zu verbessern, und somit Hoffnungslosigkeit, Depressionen und dem Wunsch zu sterben vorzubeugen, wurden verschiedene Interventionen entwickelt (Breitbart 2002). Die von

⁸⁴ Brady et al. (1999), Isaia (1999), Canada et al. (2008), Breitbart (2004), Li et al. (2012), Haugan (2014).

⁸⁵ z.B.: O'mahony et al. (2005), Chochinov et al. (2005b), Wilson et al. (2007), Krause et al. (2009) Breitbart et al. (2010), Mok et al. (2012).

Chochinov (2002) entwickelte Dignity Therapy basiert auf einem direkten Arzt-Patient-Gespräch, welches analysiert und transkribiert wird. Die Dignity Therapy ist ein heute oft benutztes Instrument mit nachgewiesenem Nutzen (Vergo et al 2014).

Professor Breitbart entwickelte die Meaning centered psychotherapy, welche sich auf die Ideen Viktor Frankls bezieht. In mehreren Sitzungen wird bei dieser Methode mittels Instruktionen, Diskussionen und Übungen das Sinnerleben verbessert (Breitbart 2004).

Von Christopher Lo wurde für Krebspatienten ferner die Kurzintervention CALM (Managing Cancer And Living Meaningfully) entwickelt, für welche ein positiver Effekt auf den Lebenssinn nachgewiesen werden konnte (Lo et al. 2014).

In der hier vorliegenden Studie wurde nicht gezielt nach dem Nutzen einer spezifischen Intervention geforscht, sondern psychosoziale Interventionen als Ganzes im Rahmen der Störfaktorenanalyse erfasst.

Bei der Auswertung der Daten konnten, bis auf die positive Korrelation der Anzahl der Ernährungsberatungen und dem Wichtigkeitsindex IoW, keine direkten Zusammenhänge zwischen psychosozialen Interventionen und der Änderung des Lebenssinns während des stationären Aufenthaltes festgestellt werden. Dennoch verbesserte sich, wie schon erwähnt, der Lebenssinn während des Aufenthaltes auf der Station.

Der Umstand, dass kein kausaler Zusammenhang zwischen Art und Umfang der Interventionen und der Veränderung des Lebenssinns gefunden wurde, könnte auch daran liegen, dass in dieser Studie keine gezielten, d.h. nach Angaben der Patienten zu MZP1 konzipierten, Interventionen durchgeführt wurden. Wie von Fan und Kollegen (2014) herausgefunden wurde, ist das individuelle Anpassen der psychosozialen Interventionen auf den jeweiligen Patienten essentiell für den Nutzen der Behandlung. Da der positive Einfluss psychischer Interventionen auf den Lebenssinn bereits umfangreich belegt wurde sollten zukünftige Studien weitere Einflussfaktoren untersuchen. Der SMiLE könnte als Screening-Instrument eingesetzt werden, um diejenigen Sinnbereiche zu detektieren, in welchen Interventionsbedarf besteht.

Wie von Jongen und Kollegen (2011) aufgezeigt werden konnte, ist für einen effektiven gestalteten Aufenthalt auf einer Palliativstation ein multidisziplinäres Behandlungsteam, wie es im interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin der Universitätsklinik Würzburg zu finden ist, nötig. Daneben hat die Krankenhausumgebung einen nicht zu unterschätzenden Einfluss auf das Wohlbefinden der Patienten. Werden die Räumlichkeiten möglichst wohnlich gestaltet, idealerweise mit Bereichen in welchen eine Alltagsroutine und soziale Interaktionen stattfinden können, so kann dies einen wichtigen Beitrag zu positiven Emotionen in der vulnerablen Situation des Lebensendes bieten (Timmermann et al. 2015).

In Zusammenschau ist folglich anzunehmen, dass das Gesamtklima und die ganzheitliche Betreuung auf der Palliativstation förderliche Bedingungen schaffen, und auf diese Weise das Sinnerleben der Patienten in dieser Studie positiv beeinflusst wurde.

6.4.5. Medikamente

Der Effekt von Medikamenten in der Palliativbehandlung ist in früheren Studien gut untersucht worden. So scheinen Opiate einen positiven Effekt auf die Lebensqualität zu nehmen⁸⁶ ohne signifikant häufig ernste Nebenwirkungen wie beispielsweise Atemdepression⁸⁷ hervorzurufen. Besonders sei hier erwähnt, dass Opioide auch in hohen Dosen keinen Einfluss auf die Überlebensdauer von Patienten nehmen⁸⁸. Ebenso wurde bereits für die Gabe von Antidepressiva ein positiver Einfluss auf die Lebensqualität festgestellt⁸⁹.

Die Änderung der Einnahme von Schmerzmedikamenten, Antidepressiva oder Sedativa/Anxiolytika scheint auf die Änderung des Lebenssinns während eines stationären Aufenthaltes jedoch keinen Einfluss zu haben. So finden sich in der hier vorliegenden Studie keine signifikanten Korrelationen zwischen einer Änderung der entsprechenden Medikation und Änderung des Lebenssinns. Die Anzahl der Patienten, bei welchen die betreffende Medikation auf der

⁸⁶ Ferrel et al. (1989)

⁸⁷ Fohr (1998)

⁸⁸ Bercowitch et al. (1999), Thorns and Sykes. (2000), Good et al. (2005)

⁸⁹ Rayner et al. (2011)

Palliativstation geändert wurde ist jedoch in dieser Studie relativ klein, die Ergebnisse könnten dementsprechend fehlerbelastet sein.

Der Effekt und der Nutzen einer palliativmedizinischen pharmakologischen Behandlung generell, und einer Behandlung mit Psychopharmaka im Speziellen, wurde bereits ausführlich belegt (Jansen et al. 2014) und sei hier keinesfalls in Frage gestellt. Viele Palliativpatienten wünschen sich aber mindestens eine Ergänzung der pharmakologischen Therapie durch psychologische Interventionen (Lo et al. 2014).

6.4.6. Lebensqualität

Neben dem Lebenssinn bessert sich in dieser Studie auch die Lebensqualität während des Aufenthaltes auf der Palliativstation. Dies war schon Erkenntnis vorheriger Studien. So fanden beispielsweise Bakitas und Kollegen (2009) bei Tumorpatienten, welche eine fokussierte stationäre Palliativbehandlung erhielten, höhere Werte für Lebensqualität als bei Patienten, die eine konventionelle onkologische Behandlung erfuhren. Auch Temel et al. (2010) konnten den positiven Einfluss einer palliativmedizinischen Behandlung auf die Lebensqualität belegen, während Echtheld und Kollegen (2005) zwar nicht von einem Anstieg der Lebensqualität, aber von einer Konstanz während des Aufenthaltes berichten. An anderer Stelle wird postuliert, dass ein hohes Maß an Lebenssinn die individuelle Lebensqualität positiv beeinflusst (Brady et al 1999).

In der Tat findet sich auch in der hier durchgeführten Studie sowohl ein Anstieg der Werte für Lebenssinn (SMiLE-Indices) als auch der Werte für Lebensqualität (MIDOS M2 und EORTC QLQ-C15-PAL/15). Dies ist besonders insofern bemerkenswert, da wie oben beschrieben die physische Funktionsfähigkeit im Zeitraum zwischen den beiden Messungen abnimmt. Dies deckt sich gut mit Beobachtungen anderer Arbeitsgruppen, zum Beispiel Neudert und Kollegen (2004) oder Fegg und Kollegen (2005). Auch diese Autoren konnten bereits die Unabhängigkeit des sich bei Palliativpatienten zunehmend verschlechternden körperlichen Status von der individuell erfahrenen Lebensqualität feststellen.

Interessanterweise zeigt sich jedoch kein statistisch signifikanter direkter Zusammenhang zwischen den beiden Konstrukten. Die Ergebnisse dieser Studie verdeutlichen darum zum einen die Bedeutung des Lebenssinns für die Lebensqualität, stellen jedoch auch heraus, dass Lebenssinn und Lebensqualität zwei unterschiedliche Systeme darstellen.

6.4.7. Liegedauer

Weiterhin scheint die Dauer eines stationären Aufenthaltes auf die Änderung des Lebenssinns Einfluss zu nehmen. Es ist hier jedoch nicht von einem linearen Zusammenhang auszugehen. Abbildung 6 impliziert, dass Patienten von einem 7-13 tägigen Aufenthalt höchstmöglich zu profitieren scheinen. Kürzere Aufenthalte reichen eventuell nicht aus um einen Patienten komplett adäquat zu behandeln, bei längerem Aufenthalt könnte die Gefahr bestehen, dass Patienten das Gefühl entwickeln, in der Behandlung keinen Progress mehr zu machen. Die beschriebenen Auffindungen weisen jedoch nur wenig Signifikanz auf. Um Aussagen darüber treffen zu können, ob es eine optimale Liegedauer auf einer Palliativstation gibt, bedarf es weiterer Studien.

6.5. Einschränkungen

Diese Studie hat verschiedene Limitationen. Der Umstand, dass zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten Messungen benötigt wurden führte dazu, dass es zu einer Selektion relativ fitter Patienten kam, welche sich zu MZP2 meist in einem entlassungsfähigen Zustand befanden. Dies könnte die Ergebnisse zur Entwicklung des Lebenssinns zwischen MZP1 und MZP2 möglicherweise beeinflusst haben. Jedoch ist zu bedenken, dass in vorliegender Studie kein direkter Einfluss des physischen Zustandes eines Patienten auf die Veränderung des Lebenssinns gemessen wurde.

Es sei auch darauf hingewiesen, dass es durch die Freiwilligkeit der Teilnahme möglicherweise schon bei der Patientenrekrutierung zu einer Vorselektion kommt. Denkbar wäre, dass depressive Patienten, oder Patienten mit einem geringen Maß an Sinn gar nicht erst motiviert sind an einer klinischen Studie teilzunehmen.

Einige Studienteilnehmer hatten außerdem Probleme sich an die vorgegebene Anzahl an zu benennenden Bereichen zu halten. Während einige Probanden Schwierigkeiten hatten mehr als 2 sinnstiftende Bereiche anzugeben, fiel es anderen schwer die Auswahl auf 7 Bereiche zu beschränken.

Ferner benötigten viele der Patienten zum Ausfüllen des Fragebogens Unterstützung vom Untersucher oder von Angehörigen, was zu Urteilsverzerrungen in der Interpretation der Ergebnisse geführt haben könnte. Außerdem ist aus dem Grund der Interaktion zwischen Interviewer und Patient möglicherweise die Unbefangenheit bei der Benennung der genannten Bereiche eingeschränkt. Dadurch dass die relevanten Daten durch Eigenangaben der Patienten erhoben wurden, besteht das Risiko, dass die Ergebnisse durch Einheitsmethodenvarianz (Podsakoff et al. 2003) verzerrt wurden.

Für einige der statistischen Messungen, wie beispielsweise die Evaluation der Medikation oder der Interventionen, waren aufgrund der Gesamteilnehmerzahl nur sehr wenige Patienten in jeder Untergruppe zugeordnet. Dies könnte neben mangelnder Aussagekraft auch zu Verfälschungen der statistischen Ergebnisse geführt haben.

Eine weitere Einschränkung erfährt die Studie dadurch, dass Messwerte nur an einem Ort und in einer Institution erhoben wurden. Obwohl Lebenssinn als solcher interkulturell viele Gemeinsamkeiten aufweist, existieren doch regionale und kulturelle Unterschiede des Konstrukts (Helman 2007, Tomás-Sábado et al. 2015). Fegg und Kollegen (2007) fanden in einer repräsentativen Umfrage zum Lebenssinn in Deutschland schon regional starke Unterschiede. In Bayern und Baden-Württemberg werden beispielsweise die höchsten Werte für Lebenssinn erreicht. Die Ergebnisse dieser Studie sind darum nicht ohne weiteres auf andere Regionen zu übertragen.

7. Zusammenfassung

Dies ist die erste Studie welche die Änderung des Lebenssinns unheilbar kranker Patienten während eines Aufenthaltes auf einer Palliativstation untersucht. Dafür wurden im interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin der

Universität Würzburg von Januar 2012 bis April 2013 stationäre Patienten mit Hilfe des SMiLE interviewt. Für 88 Probanden konnten alle relevanten Messwerte erhoben werden.

Die sich auf zwischenmenschliche Interaktionen beziehenden Bereiche scheinen besonders wichtig für den Sinn zu sein. Wie auch in früheren Untersuchungen wurden *Familie*, *Freizeit* und *Partnerschaft* am häufigsten als sinngebende Bereiche angegeben. Der besondere Wert von *Familie* und „*Partnerschaft*“ wird auch darin bestärkt, dass die beiden Bereiche die höchsten Werte für Wichtigkeit und Zufriedenheit erreichen, und außerdem für *Familie* sowohl Zufriedenheit als auch Wichtigkeit zu MZP2 signifikant höher angegeben wird als zu MZP1. Für manche relevanten Sinnbereiche können jedoch in deren Evaluation keine hohen Werte erreicht werden, wodurch für die Patienten durch Sinnverlust Leid entsteht. Diese schlecht bewerteten Bereiche stellen einen Ansatzpunkt für gezielte psychotherapeutische Interventionen dar. Es konnte gezeigt werden, dass

- a) Palliativpatienten ein hohes Maß an Lebenssinn besitzen, und
- b) Der Lebenssinn während des Aufenthaltes auf einer stationären palliativmedizinischen Einrichtung nicht nur gehalten, sondern sogar signifikant verbessert werden kann.

Diese Verstärkung des Sinnerlebens ist interessanterweise weitestgehend unabhängig von den während des Aufenthaltes durchgeführten psychosozialen Interventionen, biometrischen Variablen oder dem physischen Zustand der Patienten. Deshalb wird angenommen, dass allein schon das Gesamtsetting der Palliativstation die Patienten profitieren lässt.

Weitere Untersuchungen werden benötigt um die genauen Faktoren zu finden, welche den Lebenssinn von Palliativpatienten positiv beeinflussen. Weiterhin sollte geprüft werden, ob eine sehr kurze oder lange Liegedauer den Nutzen eines stationären Aufenthaltes schmälern kann.

In Anbetracht der Tatsache, dass in Deutschland die Versorgung mit palliativen Strukturen nach wie vor unzureichend ist (Radbruch 2012), unterstützen die

Ergebnisse der hier vorliegenden Studie die Forderungen nach einem Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland.

8. Abkürzungen

CI	Konfidenzintervall
IoS	Index of Satisfaction
IoW	Index of Weighting
IoWS	Index of Weighted Satisfaction
KPS	Karnofsky performance status scale = Karnofsky Index
MW	Mittelwert
MZP	Messzeitpunkt
n	Anzahl
SMiLE	Schedule for meaning in life evaluation
SD	Standardabweichung
WHO	World Health Organization

9. Anhang

9.1. Patientenaufklärung

Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje

Zentrum für Interdisziplinäre Palliativmedizin
Leitung: OÄ Dr. B. van Oorschot
Stationsarzt: Fr. S. Rettig

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie · Josef-Schneider-Str. 11 · 97080 Würzburg



Patienteninformation zur Studie

„Palliativmedizinische Interventionen - Lebenssinn gemessen mit dem SMiLE“

Sehr geehrte Patientin,
Sehr geehrter Patient

Am interdisziplinären Zentrum Palliativmedizin der Universitätsklinik Würzburg wird derzeit eine Untersuchung zum psychischen Wohlbefinden bei Palliativpatienten durchgeführt. Dabei werden Verfahrensweisen der gängigen Praxis dokumentiert und wissenschaftlich ausgewertet.

Zu diesem Zweck erfolgt eine zweizeitige Datenerhebung: Bei Aufnahme auf die Station sowie kurz vor Entlassung wird der Lebenssinn mit Hilfe eines dafür erstellten Fragebogens (SMiLE) erfasst. Außerdem werden Ihrer Krankenakte Ihre Diagnose sowie Details zu Ihrer Therapie auf der Palliativstation entnommen.
Mit Hilfe der gewonnenen Daten kann auch gezielt auf Wünsche eingegangen werden.

Die erhobenen Daten werden anonym (also ohne Namensnennung) wissenschaftlich ausgewertet.

Ihre Beteiligung an dem oben beschriebenen Projekt ist freiwillig. Durch Nichtteilnahme werden Ihnen keinerlei therapeutische oder sonstige Nachteile entstehen. Sie können Ihre Einwilligung jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückziehen ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Sollten Sie Ihr Einverständnis zurückziehen, werden die bis dahin von Ihnen ausgefüllten Erhebungsbögen datenschutzgerecht vernichtet und alle erhobenen Daten gelöscht.

Bei der Datenerfassung und der Auswertung werden die geltenden Datenschutzbestimmungen selbstverständlich eingehalten.

Sollten Sie noch weitere Rückfragen haben erreichen Sie uns unter: 0931-20128857

Wir danken Ihnen für Ihre Mitarbeit!

Dr. med. Birgitt van Oorschot, Oberärztin
Jonas Früh, wissenschaftlicher Mitarbeiter

Anstalt des öffentlichen Rechts



9.2. Einwilligungserklärung

Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje

Zentrum für Interdisziplinäre Palliativmedizin
Leitung: OÄ Dr. B. van Oorschot
Stationsarzt: Fr. S. Rettig



Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie · Josef-Schneider-Str. 11 · 97080 Würzburg

Einwilligungserklärung

Name: _____

Geburtsdatum: ____/____/____

Ich bin von _____ ausreichend über die Studie „Palliativmedizinische Interventionen - Lebenssinn gemessen mit dem SMiLE“ zu meiner Zufriedenheit aufgeklärt worden und habe keine weiteren Fragen. Ich weiß, dass meine Teilnahme an der Studie freiwillig ist und dass ich meine Einwilligung zur Teilnahme jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückziehen kann ohne dass mir dadurch ein Nachteil entsteht.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten in anonymisierter Form und unter Einhaltung der geltenden Datenschutzbestimmungen zur wissenschaftlichen Auswertung verwendet werden.

Sollte ich zu irgendeinem Zeitpunkt mein Einverständnis zurückziehen, so werden alle in dieser Studie von mir erhobenen Daten gelöscht und die Fragebögen vernichtet. Ich bin darauf hingewiesen worden, dass alle Daten der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen und dass die wissenschaftliche Auswertung ausschließlich anonym erfolgt.

Würzburg, den ____/____/____

(Unterschrift Doktorand)

X _____
(Unterschrift Patient/in)

Anstalt des öffentlichen Rechts



9.3. SMiLE-Fragebogen

SMILE

Schedule for Meaning in Life Evaluation

Die Frage nach dem **Sinn des Lebens** bewegt viele Menschen. In den verschiedensten Lebenssituationen stellen sich Menschen diese Frage. Dies können besondere Glücksmomente sein, aber auch leidvolle Erfahrungen.

Im folgenden interessiert uns, **was Ihrem Leben Sinn gibt**. Darunter verstehen wir Bereiche, die einem **wichtig** sind, **Halt** geben und dem Leben **Bedeutung** verleihen.

Diese **Bereiche** sind für jede Person unterschiedlich, es gibt daher keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Bitte beantworten Sie die Fragen einfach so offen und ehrlich wie möglich. Beziehen Sie sich auf Ihre gegenwärtige Lebenssituation.

Bitte nennen Sie 3 bis 7 Bereiche, die ihrem Leben Sinn geben, unabhängig davon wie zufrieden oder unzufrieden Sie momentan mit diesen Bereichen sind. Die Reihenfolge der Nennung spielt keine Rolle.

Bereich 1: _____

Bereich 2: _____

Bereich 3: _____

Bereich 4: _____

Bereich 5: _____

Bereich 6: _____

Bereich 7: _____

Bitte achten Sie bei den folgenden Antworten darauf, dass die Nummerierung der Bereiche mit der Reihenfolge auf der vorigen Seite übereinstimmt. Bitte bewerten Sie jeden der von Ihnen genannten Bereiche! Beziehen Sie sich in Ihrer Einschätzung auf Ihre **gegenwärtige Lebenssituation**.

Bitte kreuzen Sie an, wie **zufrieden bzw. unzufrieden** Sie in den einzelnen Bereichen sind, d.h. wie sehr sich der jeweilige Bereich positiv oder negativ auf Ihren Lebenssinn auswirkt.

Wie zufrieden sind Sie mit ...	Sehr unzufrieden	Weder noch	Sehr zufrieden
Bereich 1	-3	-1	+2
Bereich 2	-3	-1	+2
Bereich 3	-3	-1	+2
Bereich 4	-3	-1	+2
Bereich 5	-3	-1	+2
Bereich 6	-3	-1	+2
Bereich 7	-3	-1	+2

Bitte kreuzen Sie an, wie **wichtig** jeder einzelne Bereich für Ihren Lebenssinn insgesamt ist. Versuchen Sie, so deutlich wie möglich zwischen den Bereichen zu unterscheiden, indem Sie alle Ziffern erwägen.

Wie wichtig ist für Sie ...	Nicht wichtig	Wichtig	Sehr wichtig	Äußerst wichtig
Bereich 1	0	2	4	7
Bereich 2	0	2	4	7
Bereich 3	0	2	4	7
Bereich 4	0	2	4	7
Bereich 5	0	2	4	7
Bereich 6	0	2	4	7
Bereich 7	0	2	4	7

9.4. Dokumentationsbogen

Dokumentationsbogen für die Studie „Palliativmedizinische Interventionen - Lebenssinn gemessen mit dem SMILE“

Patienten-ID:

Geschlecht: m w

Alter:

Religion: Katholisch Evangelisch Andere: _____ Keine

Familienstand: verheiratet Partnerschaft verwitwet ledig getrennt

Diagnose:

Verweildauer: Aufnahme datum:
Entlass datum:

Dauer:

Karnofsky-Index: bei Aufnahme:

bei Entlassung:

Medikation (aus HOPE 2008, Frage 16): Nichtopioide
 Opioide WHO-Stufe 2
 Opioide WHO-Stufe 3
 Koanalgetika
 Kortikosteroide
 Antidepressiva
 Antiemetika
 Neuroleptika
 Sedativa/Anxiolytika
 Magenschutz
 Laxanzien
 Antibiotika
 Diuretika
 Kardiaka/Antihyperten.
 Sonstige:

Anzahl der Interventionen: PM-Gespräch:

Seelsorge:

Psychoonko:

Hospiz:

KG/Ergo:

Musiktherapie:

Kunsttherapie:

Ernährung:

9.5. Lebensqualitätsbogen

Studie „*Palliativmedizinische Interventionen - Lebenssinn gemessen mit dem SMiLE*“

Fragen zur Lebensqualität:

- EORTC QLQ-C15-PAL, Frage 15
- HOPE 2007 MIDOS, Frage M4

Patienten-ID:

I) Bei Aufnahme

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in der letzten Woche einschätzen:

Sehr schlecht 1 2 3 4 5 6 7 ausgezeichnet

Wie fühlen Sie sich heute: Sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

II) Bei Entlassung

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität in der letzten Woche einschätzen:

Sehr schlecht 1 2 3 4 5 6 7 ausgezeichnet

Wie fühlen Sie sich heute: Sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

10. Literaturverzeichnis

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, deHaes JC (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. In: *Journal of the National Cancer Institute* 85(5): 365–376.

Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, Stein RE (2002): Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. In: *Quality of Life Research* 11(3): 193-205.

Applebaum AJ, Lichtenthal WG, Pessin HA, Radomski JN, Simay GN, Katz AM (2012): Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer. In: *Psycho-Oncology* 21(11): 1195–1204.

Asgeirsdottir GH, Sigurbjörnsson E, Traustadottir R, Sigurdardottir V, Gunnarsdottir S, Kelly E (2013): “To Cherish Each Day as it comes”: a qualitative study of spirituality among persons receiving palliative care. In: *Supportive Care in Cancer* 2(5): 1445–1451.

Aulbert E (1997): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer-Verlag, Stuttgart, New York.

Bach JR, Tilton, MC (1994): Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia. In: *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 75(6): 626-632.

Ball A, Russell E, Seymour D, Primrose W, Garratt A (2001): Problems in using health survey questionnaires in older patients with physical disabilities. In: *Gerontology* (47): 334-340.

Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA (2009): Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer: The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial. In: Journal of the American Medical Association. 302(7): 741-749.

Bar-Tur L, Savaya R, Prager E (2001): Sources of meaning in Life for young and old Israeli Jews and Arabs. In: Journal of aging studies 15: 253-269.

Baumeister RF (1991): Meanings of Life. Guilford Press. New York.

Bausewein C (2007): Leitfaden Palliativmedizin - Palliative Care. 3. Auflage. Urban&Fischer. München. S.2-6,18,151.

Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ (2005): Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale. In: Journal of Pain and Symptom Management 30(1): 51-62.

Bercovitch M, Waller A, Adunsky A (1999): High dose morphine use in the hospice setting: a database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. In: Cancer 86(5): 871-877.

Billmann AI (2010): Prädiktive Bedeutung somatischer und psychosozialer Risikofaktoren hinsichtlich der Lebensqualität zwei Monate nach Myokardinfarkt. Inaugural-Dissertation, Zentrale Hochschulbibliothek, Lübeck

Bolling G, Unger M, Pani P (2010): Gibt es einen Unterschied zwischen Palliative Care und Palliativmedizin? In: Zeitschrift für Palliativmedizin 11(6): 304-313.

Bond J, Corner L (2004): *Quality of life and older people*. Open University Press, Buckingham.

Boyle P, Barnes L, Buchman A, Bennett D (2009) Purpose in life is associated with mortality among community-dwelling older persons. *Psychosomatic Medicine* 71: 574–579.

Boyle P (2010): Effect of a Purpose in Life on Risk of Incident Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment in Community-Dwelling Older Persons. In: *Archives of general psychiatry* 67(3): 304-310.

Brady MJ; Peterman AH; Fitchett G; Mo M; Cella D (1999): A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. In: *Psychooncology* 8(5): 417-428.

Brandstätter M, Baumann U, Borasio GD, Fegg MJ (2012): Systematic review of meaning in life assessment instruments. In: *Psycho-Oncology* 21(10): 1034–1052.

Brandstätter M, Kögler M, Baumann U, Fensterer V, Küchenhoff H, Borasio GD, Fegg MJ (2014): Experience of meaning in life in bereaved informal caregivers of palliative care patients. In: *Supportive Care in Cancer*. 22(5): 1391-1399.

Breetvelt IS, vanDam FS (1991): Underreporting by cancer patients: The case of response-shift. In: *Social Science & Medicine* 32(9):981-987.

Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H (2000): Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients with Cancer. In: *The Journal of the American Medical Association* 284(22): 2907-2911.

Breitbart W (2002): Spirituality and meaning in supportive care: spirituality-and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. In: Supportive Care in Cancer 10: 272-280.

Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg (2004): Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality. In: The Canadian Journal of Psychiatry 49 (6): 366-372.

Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, et al. (2010): Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial. In: Psychooncology 19:21-28.

Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B et al. (2012): Pilot Randomized Controlled Trial of Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients With Advanced Cancer. In: Journal of Clinical Oncology 30(12): 1304–1309.

Browne JP, O'Boyle CA, McGee HM, McDonald NJ, Joyce CR (1997): Development of a direct weighting procedure for quality of life domains. In: Quality of Life Research 6(4): 301-309.

Bullinger M (2000): Lebensqualität - Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: Ravena-Sieberer U, Cieza A: Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte-Methoden-Anwendungen. Ecomed, Landsberg. S.13-24.

Bullinger M, Kirchberger I, Steinbüchel Nv (2000): Die Münchner-Lebensqualitäts-Dimensionen-Liste (MLDL) und der Fragebogen "Alltagsleben" In: Ravens-Sieberer & Cieza (Hrsg.): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie. Konzepte, Methoden, Anwendung (S. 111-123) Landsberg: ecomed.

Campbell S, Whyte F (1999): The quality of life of cancer patients participating in phase I clinical trials using SEIQoL-DW. In: *Journal of Advanced Nursing* 30(2): 335-343.

Canada AL, Murphy PE, Fitchett G, Peterman AH, Schover LR (2008): A 3-factor model for the FACIT-Sp. *Psycho-Oncology* 17: 908-916.

Chaiviboontham S (2014): Factors predicting the effectiveness of palliative care in patients with advanced cancer. In: *Palliative & Supportive Care* 5: 1-7.

Chochinov H, Hack T, Hassard T, Kristjanson L, McClement S, Harlos M (2002): Dignity in the terminally ill: A cross-sectional, cohort study. In: *Lancet* 360(9350): 2026-2030.

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W et al. (2005a): Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. In: *The Lancet Oncology* 12(8): 753–762.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T et al. (2005b): Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. In: *Journal of Clinical Oncology* 23(24): 5520–5525.

Chochinov HM, Hack Thomas, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M (2005c): Understanding the Will to Live in Patients Nearing Death. In: *Psychosomatics* 46(1): 7-10.

Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M et al. (2009): The landscape of distress in the terminally ill. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 38(5): 641-649.

Cohen SR, Hassan SA, Lapointe BJ, Mount BM (1996): Quality of life in HIV disease as measured by the McGill Quality of Life Questionnaire. In: *AIDS* 10(12): 1421-1427.

Cohen SR, Mount BM (2000): Living with cancer: "good" days and "bad" days-- what produces them? Can the McGill quality of life questionnaire distinguish between them? In: *Cancer* 89(8):1854-1865.

Cohen SR, Boston P, Mount BM, Porterfield P (2001): Changes in quality of life following admission to palliative care units. In: *Palliative Medicine* 5: 363–371.

Crumbaugh JC (1968): Cross-validation of Purpose-in-Life test based on Frankl's concepts. In: *Journal of Individual Psychology* 24(1): 74-81.

Daig I, Lehmann A (2007): Verfahren zur Messung der Lebensqualität/ Procedures to measure quality of life. In: *Zeitschrift für Medizinische Psychologie* 16(1-2): 5-23

Dalal S, Palla S, Hui D, Nguyen L, Chacko, R, Li Z, Fadul N, Scott C, Thornton V, Coldman B, Amin Y, Bruera E (2011): Association between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center. In: *The Oncologist* 16(1): 105-111.

Danner DD, Snowdon DA, Friesen WV (2001): Emotions in early life and longevity: findings from the nun study. In: *Journal of personality and Social Psychology* 80:804-813.

Delgado-Guay MO (2014): Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. In: *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 8(3): 308-313.

DeVogler KL, Ebersole P(1981): Adults' meaning in life. In: *Psychological Reports* 49(1): 87-90.

Dezutter J, Luyckx K, Wachholtz A (2015): Meaning in life in chronic pain patients over time: associations with pain experience and psychological well-being. In: *Journal of Behavioral Medicine* 38(2): 384–396.

Dittmann-Kohli F, Westerhof GJ (2000): The Personal Meaning System in a Life-Span Perspective. In: Reker & Chamberlain: *Exploring existential meaning. Optimizing human development across the life span*. Thousand Oaks, Sage Publications. London, New Delhi. S107-122.

Echteld MA, Deliens L, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G (2005): Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: a pilot study. In: *Palliative Medicine* 19: 381-388.

El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS (2011): Does Palliative Care Improve Outcomes for Patients with Incurable Illness? A Review of the Evidence. In: *Journal of Supportive Oncology* 9(3): 87-94.

Elsayem A, Swint K, Fisch MJ, Palmer JL, Reddy S, Walker P, Zhukovsky D, Knight P, Bruera E (2004): Palliative care inpatient service in a comprehensive cancer center: clinical and financial outcomes. In: *Journal of Clinical Oncology* 22(10): 2008-2014.

Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL (2004): Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? In: *Archives of Internal Medicine* 164(18): 1999-2004.

Emmons RA. (2005): Striving for the Sacred: Personal Goals, Life Meaning, and Religion. In: *Journal of Social Issues* 61(4): 731-745.

Fan SY, Lin WC, Lin IM (2014): Psychosocial Care and the Role of Clinical Psychologists in Palliative Care. In: American Journal of Hospice and Palliative Care 07/2014: epub.

Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal D, Curran, D (1999).The EORTC QLQ-C-30 Scoring Manual. European Organization for Research and Treatment of Cancer. Brüssel

Fegg, MJ, Wasner M; Neudert C, Borasio GD (2005): Personal values and individual quality of life in palliative care patients. In: Journal of Pain and Symptom Management 30(2):154-159.

Fegg MJ, Kramer M, Bausewein C, Borasio GD (2007): Meaning in life in the Federal Republic of Germany: results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). In: Health and Quality of Life Outcomes 5:59.

Fegg MJ, Kramer M, L'hoste S, Borasio GD (2008a): The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): validation of a new instrument for meaning-in-life research. In: Journal of Pain and Symptom Management 35(4): 356-364.

Fegg MJ, Kramer M, Stiefel F, Borasio GD (2008b): Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung? Die Entwicklung des Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). In: Zeitschrift für Palliativmedizin 4(9): 238-245.

Fegg MJ, Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S, Borasio, GD (2010a): Meaning in life in palliative care patients. In: Journal of Pain and Symptom Management 40(4): 502-509.

Fegg MJ; Kögler M, Brandstätter M, Jox R; Anneser J; Haarmann-Doetkotte S et al. (2010b): Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. In: Amyotrophic Lateral Sclerosis 11(5):469-474.

Fegg MJ, Kögler M, Abright C et al. (2013): Meaning in Life in Patients with Progressive supranuclear Palsy. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 31(5): 543-547.

Fegg MJ, Kudla D, Brandstätter M, Deffner V, Küchenhoff H. (2015): Individual meaning in life assessed with the Schedule for Meaning in Life Evaluation: toward a circumplex meaning model. *Palliative and Supportive Care* 1-8.

Ferrell B, Wisdom C, Wenzl C, Brown J (1989): Effects of controlled-released morphine on quality of life for cancer pain. In: *Oncology Nursing Forum* 16(4): 521-526.

Flehtner H (2001): Lebensqualität in onkologischen Studien. In: *Onkologie* 24: 22-27.

Fohr SA (1998): The double effect of pain medication: separating myth from reality. In: *Journal of Palliative Medicine* 1(4): 315–328.

Frankl VE (1976): *Man's search for meaning*. Pocket books. New York.

Frankl VE (1977): *Das Leiden am sinnlosen Leben*. Psychotherapie für heute. 2. Auflage, Herder Graphische Betriebe. Freiburg, Basel, Wien.

Frankl VF (1988): *The will to meaning: foundations and applications of logotherapy*, expanded edition. Penguin. New York.

Good PD, Ravenscroft PJ, Cavenagh J (2005): Effects of opioids and sedatives on survival in an Australian inpatient palliative care population. In: *Internal Medicine Journal* 35(9): 512-517.

Graham KY, Longman AJ (1987): Quality of life and persons with melanoma. Preliminary model testing. In: Cancer Nursing 10(6): 338-346.

Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI et al. (2006): The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. In: European Journal of Cancer 42(1): 55-64.

Grond S, Zech D, Diefenbach C, Bischoff A (1994): Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: a prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. In: Journal of Pain and Symptom Management 9(6): 372-382.

Grundmann RT (2010): Palliativmedizin und Palliativstation - Aufgaben, Organisationsformen und Bedeutung für die Chirurgie. In: Zentralblatt für Chirurgie 135(6): 547-555.

Gysels M, Shipman C, Higginson IJ (2008): "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. In: Journal of Pain and Symptom Management 35(4): 347-355.

Haugan G (2014): Meaning-in-life in nursing-home patients: a correlate with physical and emotional symptoms. In: Journal of Clinical Nursing 23(7-8): 1030–1043

Helman C (2007): Culture, health, and illness. 5. Auflage. Hodder Arnold. London, New York.

Herschbach P (2002): Das "Zufriedenheitsparadox" in der Lebensqualitätsforschung. Wovon hängt unser Wohlbefinden ab? In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie 52(3-4): 141-150.

Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W (1996): A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. In: British Medical Journal 313(7048): 29-33.

Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W (1996): A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. In: British Medical Journal 313(7048): 29-33.

Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W (1996): A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. In: British Medical Journal 313(7048): 29-33.

Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AG, Cook A, Douglas HR, Normand CE (2003): Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? In: Journal of Pain and Symptom Management 25(2): 150-68.

HOPE (Hospiz- und Palliativversorgung) CLARA (Clinical Analysis, Research and Application) (2014): HOPE Bericht 2014 (<https://www.hope-clara.de>). Stand: 18.03.2015.

Hsieh LY, Lin SY (2009): Exploring factors affecting meaning of life perceptions among ESRD elders. In: Hu Li Za Zhi 56(5): 39-48.

Hui D, Glitza I, Chisholm G, Yennu S, Bruera E (2013): Attrition rates, reasons, and predictive factors in supportive care and palliative oncology clinical trials. In: Cancer 119:1098-1105.

Husebø S, Klaschik E (2003): Palliativmedizin, Schmerztherapie, Gesprächsführung Ethik. 3. Auflage. Springer. Berlin. S.4.

Isaia D, Parker V & Murrow E (1999) Spiritual well-being among older adults. *Journal of Gerontological Nursing* 25: 15–21.

Jansen K, Schaufel MA, Ruths S (2014): Drug treatment at the end of life: An epidemiologic study in nursing homes. In: *Scandinavian Journal Of Primary Health Care* 4(32): 187–192.

Jax A (2011): Der Palliativpatient. Lebensqualität und Lebenssinn in der Palliativphase. Bachelorarbeit. Medizinische Universität, Graz.

Jentschke, E (2006): Die Notwendigkeit der palliativen Medizin in der Altersversorgung. 1. Auflage. LIT. Erlangen-Nürnberg. S.127.

Jongen JLM, Overbeck A, Stronks DL, van Zuylen L, Booms M, Huygen FJ, van der Rijt CCD (2011): Effectiveness of a multidisciplinary consultation team for cancer pain and palliative care in a large university hospital in the Netherlands. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 1(3): 322–328.

Kaczorowski JM (1989): Spiritual well-being and anxiety in adults diagnosed with cancer. In: *Hospice Journal* 5: 105-116.

Karnofsky DA, Burchenal JH: The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. In: MacLeod CM: *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. Columbia University Press. New York. S. 1949:196.

Kayser H (2009): Kursbuch palliative care. *Angewandte Palliativmedizin und -pflege*. 1. Auflage. Uni-Med-Verlag, Bremen, London, Boston. S.60.

Keyes CL, Dhingra SS, Simones EJ (2010): Change in level of positive mental health as a predictor of future risk of mental illness. In: American Journal of Public Health 100: 2366-2371.

Klaschik E, Husebø S (1997): Palliativmedizin. In: Der Anaesthesist 46(3): 177-185.

Kögler M, Jox R, Wasner M, Haarmann-Doetkotte S, Brandstätter M, Borasio GD, Fegg M (2008): Gesundheit ist nicht das wichtigste? Lebenssinn bei Patienten mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS). In: Palliativmedizin 9 (03).

Koenig HG, Cohen HJ, Blazer DG, Pieper C, Meador KG, Shelp F et al. (1992): Religious coping and depression among elderly, hospitalized medically ill men. In: American Journal of Psychiatry 149(12): 1693-1700.

Koenig HG, McCullough M, Larson DB (2012). In: Handbook of religion and health. 2. Edition. Oxford University Press. Oxford.

Kramer M (2009): Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validierung eines neuen Messinstruments zur Erfassung von Lebenssinn. Dissertation, Medizinische Fakultät, LMU München.

Kränzle S, Schmid U, Seeger C (2010): Palliative Care. In: Palliative Care. Springer. Heidelberg.

Krause N (2009): Meaning in Life and Mortality. The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences 64(4): 517-527.

Küchler, T. & Bullinger, M. (2000): Onkologie. In: U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.): Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung (S. 144-158). ecomed, Landsberg.

Kudla D, Kujur J, Tigga S, Tirkey P, Rai P, Fegg MJ (2015): Meaning in life experience at the end of life: validation of the Hindi version of the Schedule for Meaning in Life Evaluation and a cross-cultural comparison between Indian and German palliative care patients. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 49(1): 79-88.

Laguna J, Goldstein R, Allen J, Braun W, Enguídanos S (2012): Inpatient palliative care and patient pain: pre- and post-outcomes. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 43(6): 1051-1059.

Lauver D, Knapp TR (1993): Sum-of-products variables: a methodological critique. In: *Research in Nursing & Health* 16(5): 385-391.

Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ (2004): Clarifying "meaning" in the context of cancer research: a systematic literature review. In: *Palliative & Supportive Care* 2(3): 291-303.

Li M, Fitzgerald P, Rodin G (2012): Evidence-Based Treatment of Depression in Patients with Cancer. In: *Journal of Clinical Oncology* 30(11): 1187-1196.

Lichter I, Hunt E (1990): The last 48 hours of life. In: *Journal of Palliative Care* 6(4): 7-15.

Lien K; Zeng L, Nguyen J, Cramarossa G, Culleton S, Caissie A et al. (2011): Comparison of the EORTC QLQ-C15-PAL and the FACIT-Pal for assessment of quality of life in patients with advanced cancer. In: *Expert Review of Pharmacoeconomics Outcomes Research* 11(5): 541-547.

Lo C, Zimmermann C, Gagliese L (2011): Sources of spiritual well-being in advanced cancer. In: *BMJ Supportive and Palliative Care* 1: 149–153.

Lo C, Hales S, Jung J, Chiu A, Panday T, Rydall A, Nissim R, Malfitano C, Petricone-Westwood D, Zimmermann C, Rodin G (2014): Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. In: Palliative Medicine. 28(3): 234-242.

Maslow AH (1943): A Theory of Human Motivation. Psychological Review 50(4): 370-396.

McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W (2003): Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients. In: Lancet 361(9369): 1603-1607.

Meier D (1997): Assessment of the quality of life. In: Therapeutische Umschau 54(6): 321-325.

Meier DE, Emmons CA Wallenstein S. Quill T. Morrison RS Cassel CK (1998): A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. In: The New England Journal of Medicine (338): 1193–1201.

Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L (1996): Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. In: British Medical Journal 313(7059): 724-726.

Moadel A, Morgan C, Fatone A: Seeking meaning and hope: self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. Psychooncology 1999(8): 378-385.

Mok E, Lau K, Lai T, Ching S (2012): The Meaning of Life Intervention for Patients with Advanced-Stage Cancer: Development and Pilot Study. In: Oncology Nursing Forum 39(6): E480.

Molcar CC, Stuempfig DW (1988): Effects of World View on Purpose in Life. In: The Journal of Psychology 122(4): 365-371.

Möller HJ, Braun-Scharm H, Deister A, Laux G (2009): Psychiatrie und Psychotherapie. 4. Auflage. Thieme. Stuttgart.

Monforte-Royo C, Tomás-Sábado J, Villavicencio-Chávez C; Balaguer A (2011): Psychometric properties of the Spanish form of the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). In: Quality of Life Research 20(5): 759-762.

Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, Tsuneto, S, Shima Y (2004): Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care. In: Journal of Pain and Symptom Management 27(1): 44-52.

Mount BM (1976): The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution. In: Canadian Medical Association Journal 115(2): 119-121.

Muthny FA., Koch U, Stump S (1993): Praxis und Bedeutung der Lebensqualitätsforschung für die Onkologie. In: Muthny FA, Haag G: Onkologie im psychosozialen Kontext – Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung. Assanger. Heidelberg. S. 163-185.

Neudert C, Wasner M, Borasio GD (2001): Patients' assessment of quality of life instruments: a randomized study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. In: Journal of Neurological Sciences 191(1-2): 103-109.

Neudert C, Wasner M, Borasio GD (2004): Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in patients with amyotrophic lateral sclerosis. In: *Journal of Palliative Medicine* 7(4): 551-557.

O'Boyle CA (1994): The schedule for the evaluation of individual quality of life. In: *International Journal of Mental Health* 23(3): 3-23.

O'Boyle CA, McGee H, Joyce CRB (1995) Quality of life: assessing the individual. In: Albrecht GL, Fitzpatrick R: *Quality of life in health care*. JAI Press. Connecticut. S. 159-180.

O'Boyle CA, McGee HM, Hickey A, O'Malley K, Joyce CRB (1992). Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. In: *Lancet* 339(8801): 1088-1091.

O'Boyle CA (1995): Making subjectivity scientific. In: *Lancet* 345 (8950): 602.

O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K., Joyce CR (1992): Individual quality of life in patients undergoing hip replacement. In: *Lancet* 339(8801): 1088-1091.

O'Boyle CA, Waldron D (1997): Quality of life issues in palliative medicine. In: *Journal of Neurology* 244(4): S.18-25.

O'Brien SG, Guilhot F, Larson RA, et al. (2003): Imatinib compared with interferon and low-dose cytarabine for newly diagnosed chronic-phase chronic myeloid leukemia. *New England Journal of Medicine* 348(11): 994-1004.

O'Connor K, Chamberlain K (1996): Dimensions of life meaning: A qualitative investigation at mid-life. In: *British Journal of Psychology* 87(3): 461-477.

O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A (2005): Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 29: 446-457.

O'Mahony S, Blank AE, Zallman L, Selwyn PA (2005): The benefits of a hospital-based inpatient palliative care consultation service: preliminary outcome data. In: *Journal of Palliative Medicine* 8(5): 1033-9.

Paloutzian RF (1981): Purpose in life and value changes following conversion. In: *Journal of Personality and Social Psychology* 41(6): 1153-1160.

Podsakoff P, MacKenzie S, Lee J, Podsakoff N (2003): Common method biases in behavioral research: a critical review of the literature and recommended remedies. In: *The Journal of Applied Psychology* 88: 879-903.

Radbruch L, Nauck F; Fuchs M; Neuwöhner K, Schulenberg D, Lindena G (2002): What is palliative care in Germany? Results from a representative survey. In: *Journal of Pain and Symptom Management* 23(6): 471-483.

Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hörmann E (2000): MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. In: *Schmerz* 14(4): 231-239.

Radbruch L. (2012): Versorgungsforschung in Palliative Care im europäischen Kontext. Mündlicher Vortrag im Rahmen des DGP Kongress 2012, Berlin.

Raeve L de (1994): Ethical issues in palliative care research. In: *Palliative Medicine* 8(4): 298-305.

Rayner L, Price A, Evans A, Valsraj K, Hotopf M, Higginson IJ (2011): Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine* 25(1): 36-51.

Reed PG (1991): Self-transcendence and mental health in oldest-old adults. In: *Nursing Research and Practice* 40(1): 5-11.

Reker GT, Peacock EJ, Wong PTP (1987): Meaning and purpose in life and well-being. A life span perspective. In: *Journal of Gerontology* 42(1): 44-49.

Reker GT, Wong PTP (1988): Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. In Birren JE, Bengtson VL: *Emergent theories of aging*. Springer, New York. S. 214-246.

Riemeyer J (2007): *Die Logotherapie Viktor Frankls und ihre Weiterentwicklungen*. 1. Auflage. Huber. Bern. S.172.

Ryff CD (1989a): Beyond Ponce de Leon and life satisfaction: New directions in quest of successful aging. In: *International Journal of Behavioral Development*, 12(1): 35-55.

Ryff CD, Singer B (1998): The role of purpose in life and personal growth in positive human health. In: Wong TP, Fry S: *The human quest for meaning. A Handbook of Psychological Research and Clinical Applications*. Erlbaum. London. S. 213-235.

Santos MCJ, Magramo CJ, Oguan FJ, Paat J (2012): Meaning in life and subjective well-being: Is a satisfying life meaningful? In: *Researchers World* 4(1): 32-40.

Schaafsma J, Osoba D (1994): The Karnofsky Performance Status scale re-examined: A cross-validation with the EORTC-C30. In: *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* 3(6): 413-424.

Schumacher A, Kessler T, Riedel A, Büchner T, van de Loo J (1996): Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit akuter myeloischer Leukämie. In: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie 46(11): 385-390.

Schwartz CE, Sprangers MA (1999): Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality-of-life research. In: Social Science & Medicine 48(11): 1531-1548.

Schwartz CE, Rapkin BD (2004): Reconsidering the psychometrics of quality of life assessment in light of response shift and appraisal. Health and Quality of Life Outcomes 2: 16.

Sharpe L, Butow P, Smith C, McConnell D, Clarke S (2005): Changes in quality of life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. In: Journal of Psychosomatic Research 58(6): 497-504.

Simmons Z, Bremer BA, Robbins RA, Walsh SM, Fischer S (2000): Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. In: Neurology 55(3): 388-392.

Smith ED, Stefanek ME, Joseph MV et al. (1993): Spiritual awareness, personal perspective on death, and psychosocial distress among cancer patients: an initial investigation. In: Journal of Psychosocial Oncology 11: 89-103.

Smith K, Avis N, Assmann S (1999): Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: A meta-analysis. In: Quality of Life Research 8: 447-459.

Sprangers MA, Schwartz CE (1999): Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. In: Social Science & Medicine 48(11): 1507-1515.

Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA (2000): Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. In: Journal of the American Medical Association 284(19): 2476-2482.

Stensman R (1985): Severely mobility-disabled people assess the quality of their lives. In: Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine 17(2): 87-99.

Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J et al. (2008): Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): a comparison between a cancer patient and student sample. In: Supportive Care in Cancer 16(10): 1151-1155.

Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L (2012): Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (hope). In: Journal of Pain and Symptom Management 43(3): 593-605.

Stolberg M (2011): Die Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute. 1. Auflage. Mabuse. Frankfurt am Main. S. 233-245.

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, et al. (2010): Early palliative care for patients with metastatic non small-cell lung cancer. In: New England Journal of Medicine 363:733-742.

Terry W, Olson, LG, Ravenscroft P, Wilss LA, Boulton-Lewis GM (2006): Hospice patients' views on research in palliative care. In: Internal Medicine Journal 36(7): 406-413.

Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA (1993): What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? In: *Lancet* 341(8843): 473-476.

Thorns A, Sykes N (2000): Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. In: *Lancet* 356(9227): 398-399.

Timmermann C, Uhrenfeldt L, Høybye MT, Birkelund R (2015): A palliative environment: Caring for seriously ill hospitalized patients. In: *Palliative and Supportive Care* 13(2): 201-209.

Tomás-Sábado Joaquín, Villavicencio-Chávez C, Monforte-Royo C, Guerrero Torrelles M, Fegg MJ, Balaguer A (2015): What Gives Meaning in Life to Patients with Advanced Cancer? A Comparison Between Spanish, German and Swiss Patients. In: *Journal of Pain and Symptom Management* doi: 10.1016/j.jpainsymman.

van Oorschot B, Hausmann C, Köhler N, Leppert K, Schweitzer S, Steinbach K, Anselm R (2004): Patienten als Partner in der letzten Lebensphase. Erste Ergebnisse und Perspektiven eines Modellvorhabens. In: *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 47(10): 992-999.

van Oorschot B, Schweitzer S (2003): Ambulante Versorgung von Tumorpatienten im finalen Stadium. Ergebnisse einer schriftlichen Hausärztebefragung in Thüringen. In: *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 128(44): 2295-2299.

Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krüll A, Koch U, Mehnert A (2011): Global meaning and meaning-related life attitudes: exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. In: *Supportive Care In Cancer* 19 (4): 513–520.

Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krüll A, Koch U, Mehnert A (2012): Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. In: *Psycho-Oncology* 21: 54–63.

Ventafriidda V, Ripamonti C, de Conno F, Tamburini M, Cassileth BR (1990): Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. In: *Journal of Palliative Care* 6(3): 7-11.

Vergler E, Salamero M, Conill C (1992): Can Karnofsky Performance Status be transformed to the Eastern Cooperative Oncology Group Scoring Scale and vice-versa? In: *European Journal of Cancer* 28A(8-9): 1328-1330.

Vergo MT, Nimeiri H, Mulcahy M, Benson A, Emmanuel L (2014): A feasibility study of dignity therapy in patients with stage IV colorectal cancer actively receiving second-line chemotherapy. In: *Journal of Community and Supportive Oncology* 12: 446-53.

Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D (1999): Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. In: *Journal of Clinical Oncology* 17(11): 3603-3611.

Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D (1999): Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. In: *Journal of Clinical Oncology* 17(11): 3603-3611.

Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D (1999): Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. In: *Journal of Clinical Oncology* 17(11): 3603-3611.

Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D (1999): Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. In: *Journal of Clinical Oncology* 17(11): 3603-3611.

Walsh D, Donnelly S, Rybicki L (2000): The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. In: *Supportive Care in Cancer* 8(3): 175-179.

Weiland SK, Rapp K, Klenk J, Keil U (2006): Increase of life expectancy in Germany: magnitude, determinants, and perspectives. In: *Deutsches Ärzteblatt* 103(16): 1072-1077.

Westerhof GJ, Bohlmeijer E, Valenkamp MW (2004): In Search of Meaning: a reminiscence program for older persons. In: *Educational Gerontology* 30(9): 751–766.

Wilson K, Chochinov H, McPherson C, et al. (2010): Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. In: *Health Psychology* 26: 314-323.

Wong PTP (1998a): Implicit theories of meaningful life and the development of the personal meaning profile. In: Wong PTP: *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications*. Lawrence Erlbaum. Mahwah. S.111–140 & 395-435.

Wong PTP, Fry PS (1998b): *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications*. Erlbaum. Mahwah.

Wong PTP (2000). Meaning in life and meaning in death in successful aging. In: A. Tomer AA: *Death attitudes and the older adult*. Brunner/ Mazel. Philadelphia. S. 23-36.

Wong, PTP (2012a): Meaning in Life Measures and Development of a Brief Version of the Personal Meaning Profile (PMP-B). In: The human quest for meaning. Theories, research and applications. 2. Auflage, Kapitel 17, Routledge, New York, S.357-381.

Wong PTP (2012b): The human quest for meaning: theories, research and applications. Routledge. New York.

Young WC, Nadarajah SR, Skeath PR, Berger AM (2014): Spirituality in the context of life-threatening illness and life-transforming change. In: Palliative & Supportive Care 28: 1-8.

Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M., Rodin G., Tannock I (2008): Effectiveness of Specialized Palliative Care - A Systematic Review. In: Journal of the American Medical Association 299(14): 1698-1709.

11. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Patientencharakteristik	43
Tabelle 2:	Diagnosen der Studienteilnehmer	44
Tabelle 3:	Interventionen/Tag	44
Tabelle 4 :	Nennungshäufigkeit sinngebender Bereiche zu MZP1 und MZP2	46
Tabelle 5:	Differenz der Zufriedenheit zwischen MZP1 und MZP2	47
Tabelle 6:	Differenz der Wichtigkeit zwischen MZP1 und MZP2	48
Tabelle 7:	SMiLE-Indices zu MZP1 und MZP2 (n=88)	48
Tabelle 8:	Einfluss des Geschlechts auf die SMiLE-Indices	50
Tabelle 9:	Einfluss des Alters auf die SMiLE-Indices	50
Tabelle 10:	Einfluss des Beziehungsstatus auf die SMiLE-Indices	51
Tabelle 11:	Einfluss der Religionszugehörigkeit auf die SMiLE-Indices	52
Tabelle 12:	Einfluss psychosozialer Interventionen auf die SMiLE-Indices	53
Tabelle 13:	Einfluss von Medikamenten auf die SMiLE-Indices	54
Tabelle 14:	Einfluss der physischen Leistungsfähigkeit auf die SMiLE-Indices	54
Tabelle 15:	Beeinflussung der SMiLE-Indices durch die Lebensqualität	55
Tabelle 16:	Änderung der SMiLE-Indices nach Liegedauer	56

12. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Bedürfnispyramide	16
Abbildung 2:	Verwendete Messinstrumente	33
Abbildung 3:	Interpretation der Karnofsky performance status scale	39
Abbildung 4:	Studienteilnehmer	42
Abbildung 5:	SMiLE-Indices zu MZP1 und MZP	49
Abbildung 6:	Änderung der SMiLE-Indices sortiert nach Liegendauergruppe	57
Abbildung 7:	Patienten mit Symptomen mittlerer oder starker Intensität, Anteile bei Aufnahme und Abschluss der Versorgung	63

Danksagung

Herrn Prof. Dr. Michael Flentje, Direktor der Klinik und Poliklinik für Strahlenmedizin der Universität Würzburg, möchte ich für die freundliche Überlassung des Themas danken.

Mein ganz besonders herzlicher Dank gilt Dr. Elisabeth Jentschke und Dr. med. Birgit van Oorschot für die motivierte und engagierte Betreuung und Unterstützung während aller Phasen der Entstehung dieser Arbeit. Nicht zuletzt Ihrer fachlichen Kompetenz und Ihrer steten Erreichbarkeit bei Fragen und Problemen ist das Gelingen dieser Arbeit zu verdanken. Herzlichen Dank für ihren erfahrenen Rat und die kollegiale Zusammenarbeit!

Ich danke außerdem Sabine Karl für das Feedback zur statistischen Bearbeitung des Themas. Weiter möchte ich mich bei Dr. Martin Fegg für die Ratschläge bezüglich der Handhabung und Auswertung der Fragebögen bedanken.

Ein großer Dank geht auch an das gesamte Team des interdisziplinären Zentrums Palliativmedizin für die fachliche und emotionale Unterstützung während der Patienteninterviews, die angenehme und kollegiale Arbeitsatmosphäre sowie die unkomplizierte Hilfe beim Zugang zu den Krankenakten.

Vielen Dank an alle Patienten die in Ihrer schwierigen Situation Geduld und Zeit in dieses Projekt investiert haben, und durch ihre positive Rückmeldung gezeigt haben, wie bedeutend Palliativmedizin ist.

Meinen abschließenden und ganz besonderen Dank richte ich an meine Eltern, die mir meinen beruflichen Werdegang ermöglicht haben und mir zu jeder Zeit mit Ihrem liebevollen Rat zur Seite standen.

