

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

**Beurteilung einer tumorspezifischen Therapie  
durch Patientinnen/Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen  
in Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität:  
Evaluierung und Identifikation assoziierter Variablen**

Inauguraldissertation

zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät  
der  
Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Christina Theresa Lotter  
aus Moos

Würzburg, Dezember 2019



**Referentin:** Univ.-Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot  
**Korreferentin:** Prof. (FH) Dr. phil. Silke Neuderth  
**Dekan:** Prof. Dr. Matthias Frosch

**Tag der mündlichen Prüfung:** 10. September 2020

**Die Promovendin ist Ärztin.**

**In Dankbarkeit gewidmet  
meinen lieben Eltern Regina und Thomas Lotter**

*Nicht dem Leben mehr Tage,  
sondern den Tagen mehr Leben geben.*

Cicely Saunders, 1993

### **Gender-Erklärung**

Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird in der vorliegenden Dissertation die Sprachform des generischen Maskulinums bei personenbezogenen Substantiven und Pronomen verwendet. Es wird an dieser Stelle darauf hingewiesen, dass die ausschließliche Verwendung der männlichen Form geschlechtsunabhängig verstanden werden soll und keine Benachteiligung des weiblichen Geschlechtes oder anderweitiger Geschlechteridentitäten impliziert.

# **Inhaltsverzeichnis**

## **ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS**

---

### **1. EINLEITUNG, STAND DER FORSCHUNG, STUDIENZIELE** **1**

1.1	Einleitung .....	1
1.1.1	Therapieziel, Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung .....	1
1.1.2	Therapiebegrenzungsentscheidungen .....	3
1.1.3	Konzepte für Therapiebegrenzungsentscheidungs-Situationen.....	7
1.2	Stand der Forschung .....	12
1.2.1	Lebensverlängerung oder Lebensqualität: Abwägung und Präferenz .....	12
1.2.2	Krankheitsselbsteinschätzung zwischen Hoffen und Wissen.....	14
1.2.3	Rolle der Angehörigen im Spannungsfeld von TBE-Situationen.....	16
1.3	Studienziele, Fragestellungen und Hypothesen .....	18

### **2. MATERIAL UND METHODEN** **21**

2.1	Studiendesign, Fallzahlplanung und Studienzeitraum .....	21
2.2	Studienpopulation .....	21
2.2.1	Patientenkollektiv .....	21
2.2.2	Studiensetting .....	21
2.2.3	Rekrutierungsweg.....	22
2.2.4	Ein- und Ausschlusskriterien .....	22
2.3	Studienablauf.....	23
2.3.1	Aufklärung und Einwilligung .....	23
2.3.2	Ablauf .....	23
2.4	Datenschutz und Ethikvotum .....	24

2.5	Erhebungsinstrumente .....	24
2.5.1	Teilfragebogen A: Soziodemographische Parameter .....	26
2.5.2	Teilfragebogen B: Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität.....	26
2.5.2.1	Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen.....	27
2.5.2.2	Zusatzfragen.....	29
2.5.3	Teilfragebogen C: Krankheitsbezogene Einstellung, soziale Unterstützung und Gesundheitszustand .....	30
2.5.3.1	Krankheitsbezogene Einstellung.....	30
2.5.3.2	Unterstützung durch Angehörige .....	31
2.5.3.3	Selbsteinschätzung der aktuellen Symptomausprägung und Lebensbedrohlichkeit bzw. Heilbarkeit der Erkrankung .....	31
2.5.4	Teilfragebogen D: Präferenzen bezüglich Aktivitäten am Lebensende sowie gewünschte Umstände des eigenen Todes .....	32
2.5.4.1	Präferenzen bezüglich Aktivitäten am Lebensende .....	32
2.5.4.2	Gewünschte Umstände des eigenen Todes.....	33
2.5.5	Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter .....	33
2.5.5.1	Krankheitsstatus .....	33
2.5.5.2	Tumorspezifische Therapie und Art palliativer Betreuung.....	35
2.6	Statistische Auswertung .....	35

### **3. ERGEBNISSE** **37**

3.1	Studienteilnahme .....	37
3.2	Studienpopulation.....	38
3.2.1	Soziodemographie des Studienkollektivs.....	38
3.2.2	Klinische Charakteristika der Studienteilnehmer .....	40
3.3	Ergebnisse des Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen .....	46
3.4	Assoziationen zwischen den Resultaten des Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogens und den untersuchten Variablen.....	49
3.4.1	Soziodemographische Parameter .....	49

3.4.2 Klinische Parameter.....	50
3.4.2.1 Tumorentität .....	50
3.4.2.2 Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss.....	51
3.4.2.3 Vorerfahrungen mit Tumorthherapie und präferierte Tumorthherapieart.....	52
3.4.2.4 Aktuelle physische Leistungsfähigkeit und Symptomausprägung .....	53
3.4.3 Krankheitsselbsteinschätzung durch den Patienten .....	54
3.4.4 Angehörigenrolle bei der Entscheidungsfindung .....	56
3.4.4.1 Familienstand, Elternschaft, Wohnsituation.....	57
3.4.4.2 Unterstützung durch Angehörige .....	57
3.4.4.3 Therapiezielausrichtung auf Angehörigenwunsch .....	58
3.4.5 Spirituelle Verankerung .....	60
3.4.6 Vorbereitung auf Sterben und Tod.....	61
3.4.6.1 Krankheitsbezogene Einstellung.....	61
3.4.6.2 Existierende Patientenverfügung und Ort palliativer Betreuung ...	62
3.4.6.3 Präferierte Aktivitäten am Lebensende, präferierte Todesumstände.....	64

## **4. DISKUSSION** **67**

4.1 Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität .....	67
4.2 Zusammenhänge zwischen der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität und den untersuchten Varia-blen .....	72
4.2.1 Soziodemographische Parameter.....	72
4.2.2 Klinische Parameter.....	75
4.2.2.1 Vorerfahrungen mit Tumorthherapie und präferierte Tumorthherapieart.....	75
4.2.2.2 Aktuelle physische Leistungsfähigkeit und Symptomausprägung .....	77
4.2.3 Krankheitsdauer, Überleben nach Studieneinschluss und Krankheitsselbsteinschätzung durch den Patienten.....	78
4.2.4 Angehörigenrolle im Entscheidungsfindungsprozess .....	83

4.2.5 Vorbereitung der Patienten auf Sterben und Tod .....	85
4.3 Methodenkritik und Limitationen .....	89
4.3.1 Fallzahlberechnung, Datenerhebung und Studienpopulation .....	89
4.3.2 Statistische Auswertung .....	91
4.3.2.1 Dichotomisierung und Zusammenfassung von Antwortausprägungen .....	91
4.3.2.2 Kleine Subgruppengrößen .....	92
4.4 Fazit und Ausblick .....	93

## **5. ZUSAMMENFASSUNG** **97**

## **6. LITERATUR-, TABELLEN-, ABBILDUNGSVERZEICHNIS** **99**

6.1 Literaturverzeichnis .....	99
6.2 Tabellenverzeichnis.....	110
6.3 Abbildungsverzeichnis.....	112

## **7. ANHANG** **113**

7.1 Studienunterlagen .....	113
7.1.1 Patienteninformation.....	113
7.1.2 Einwilligungserklärung.....	115
7.1.3 Fragebogen für Patienten.....	116
7.1.4 Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter.....	117
7.2 Detaillierte Ausführung der Tabellen.....	118

## **DANKSAGUNG**

## **LEBENS LAUF**



## **Abkürzungsverzeichnis**

Amb	Ambivalenz
CUP	Cancer of Unknown Primary
DB	Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und Palliativverband
DIVI	Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin
EAPC	European Association for Palliative Care
ECOG PS	Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
ESAS-r	Edmonton Symptom Assessment System Revised
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy - General
FB	Fragebogen für Patienten
IPOS	Integrated Palliative Care Outcome Scale
IQR	Interquartilsbreite
i. v.	intravenös
IZP	Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin
k. A.	keine Angabe
KPS	Karnofsky Performance Status Scale = Karnofsky-Index
LLF	Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen
LQ	Lebensqualität
LV	Lebensverlängerung
MD	Median
MSA	Measure of Sample Adequacy
MW	Mittelwert
PMD	Palliativmedizinischer Dienst
PrLQ	Präferenz Lebensqualität
PrLV	Präferenz Lebensverlängerung
PROM	Patient Reported Outcome Measure
QQQ	Quality and Quantity Questionnaire

SAP	Krankenhausinformationssystem im Universitätsklinikum Würzburg
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SD	Standardabweichung
SE	Selbsteinschätzung
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences (Statistikprogramm)
STTB	Sterben-und-Tod-in-Thüringen Befragung
TBE	Therapiebegrenzungsentscheidung
UKW	Universitätsklinikum Würzburg
$\chi^2$	Chi-Quadrat

# **1. Einleitung, Stand der Forschung, Studienziele**

## **1.1 Einleitung**

Als generelle Aufgaben der Medizin gelten im Wesentlichen Prävention, Diagnostik und Therapie, also Vorbeugung von Krankheiten um Gesundheit zu schützen, Erkennen von Krankheiten sowie Behandlung bzw. Heilung von Krankheiten um Gesundheit wiederherzustellen und Leben zu erhalten ((Muster-) Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997 - in der Fassung der Beschlüsse des 121. Deutschen Ärztetages 2018 in Erfurt (Bundesärztekammer, 2019)). Die Gesundheit und das Wohlergehen der Patienten wird dabei als oberstes Anliegen betrachtet (Offizielle deutsche Übersetzung der Deklaration von Genf (Weltärztebund, 2017)).

Die moderne Medizin stößt insbesondere in der Onkologie stellenweise an ihre Grenzen, wenn die kurative Behandlung einer Tumorerkrankung unwahrscheinlich oder nicht mehr möglich ist. Der Fokus ärztlicher Aufgaben muss dann von Heilung in Richtung Linderung von Leid und Sterbebegleitung verschoben werden (Bundesärztekammer, 2011). In der klinischen Praxis bedingt die Feststellung einer schweren lebensbedrohlichen Erkrankung oder der Nicht-Heilbarkeit einer Erkrankung den Zeitpunkt der Integration von Palliativversorgung in die Behandlung des betroffenen Patienten (Leitlinienprogramm Onkologie et al., 2019).

### **1.1.1 Therapieziel, Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung**

Wird eine schwere lebensbedrohliche Erkrankung oder die Nicht-Heilbarkeit einer Erkrankung festgestellt, wird ein Prozess des Umdenkens angestoßen, in dessen Verlauf eine Therapiezieländerung oder eine Therapiebegrenzungsentscheidung notwendig werden kann. Ein Umbruch im Behandlungsverlauf mit Übergang von Kuration zur Palliation stellt in der Medizin eine Herausforderung für den betroffenen Patienten und seine Angehörigen, Ärzte, Pflegenden sowie das gesamte betreuende multiprofessionelle Team dar (Janssens et al., 2012).

Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung sind nicht synonym verwendet. Im Folgenden werden wesentliche, diese Thematik betreffende Begrifflichkeiten erläutert, um ein besseres Verständnis zu ermöglichen.

Ein Therapieziel wird gemeinsam durch den betroffenen Patienten und den behandelnden Arzt definiert. Dabei müssen die aktuelle Erkrankungssituation und entsprechende Prognose, die zur Verfügung stehenden, indizierten Therapieoptionen und die Patientenwünsche Berücksichtigung finden (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Während „*Heilung*“ in einer inkurablen Erkrankungssituation per definitionem kein realistisches Therapieziel sein kann, nennt die S3-Leitlinie Palliativmedizin hier als verbleibende optionale Ziele „*Lebenszeitverlängerung*“, „*Verbesserung/Erhalt der Lebensqualität/Symptomlinderung*“ und „*Ermöglichung eines Sterbens in Würde*“ (S.124).

Die Palliativmedizin bietet dabei unterschiedliche Ansätze, um oben genannte Therapieziele zu verfolgen. Um ein einheitliches Begriffsverständnis zu gewährleisten, werden diese, entsprechend der S3-Leitlinie Palliativmedizin wie folgt definiert:

*„Palliative Tumortherapien sind gegen die Grunderkrankung gerichtete, medikamentöse und nicht-medikamentöse Maßnahmen bei Patienten mit einer nicht-heilbaren Erkrankung mit dem primären Ziel der Lebensverlängerung und/oder Symptomkontrolle (z.B. Strahlentherapie, operative Verfahren, medikamentöse Tumortherapien). Sie beziehen sich auf die Tumorbiologie und sind somit tumorspezifisch. Palliative Tumortherapie oder palliative Therapie ist somit kein Synonym für Palliativmedizin oder Palliativversorgung. Die Durchführung palliativer Tumortherapien ist kein Ausschlusskriterium für eine gleichzeitig indizierte Palliativversorgung, sondern ergänzt diese“* (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019, S.37).

*„Palliativmedizin/Palliativversorgung verfolgt das Ziel, die Lebensqualität von Patienten mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und ihren Angehörigen zu verbessern oder zu erhalten. Dies erfolgt mittels Prävention und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und Behandeln von Problemen im physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bereich“* (ebd.).

Therapiebegrenzung kann Folge einer Therapiezieländerung sein. Wurde das

Therapieziel in gemeinschaftlicher Entscheidung durch Arzt und Patient vom Ziel der Lebensverlängerung hin zum Ziel der Maximierung von Lebensqualität geändert, so zieht dies gegebenenfalls eine Therapiebegrenzung nach sich. Winkler und Heußner (2016) definieren Therapiebegrenzung dann wie folgt: „*Therapiebegrenzung ist der Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen - sei es Beatmung, der Einsatz von Antiinfektiva oder Blutprodukten, parenterale Ernährung oder tumorspezifische Therapien. Nicht davon betroffen ist die Symptom-Kontrolle im Sinne des ‚best-supportive-care‘-Konzeptes*“ (Winkler & Heussner, 2016, S.394).

Die entsprechenden Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung der Bundesärztekammer besagen, dass bei Patienten mit infauster Prognose „*eine Änderung des Behandlungszieles geboten [ist], wenn lebenserhaltende Maßnahmen Leiden nur verlängern würden oder die Änderung des Behandlungszieles dem Willen des Patienten entspricht. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung tritt dann die palliativmedizinische Versorgung einschließlich pflegerischer Maßnahmen*“ (Bundesärztekammer, 2011, S.347).

### **1.1.2 Therapiebegrenzungsentscheidungen**

Die Diagnose einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung bedingt den Beginn eines Entscheidungsfindungsprozesses (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Dieser soll im Folgenden erläutert und analog der S3-Leitlinie Palliativmedizin schematisch dargestellt werden (vgl. Abbildung 1).

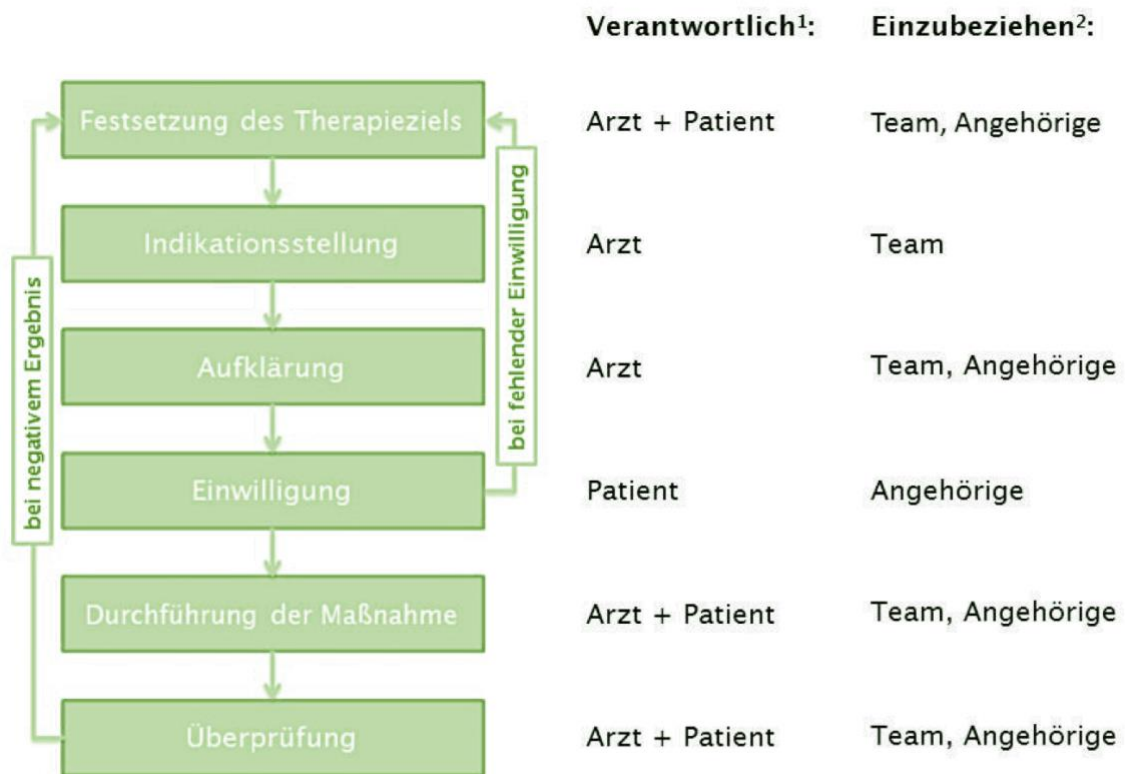
Als Grundlage für eine medizinische Behandlung muss im Konsens zwischen Arzt und Patient ein zugrundeliegendes Therapieziel festgelegt werden (Winkler & Heussner, 2016). Begründet im Fortschritt der Medizin, stehen dazu immer zahlreichere und differenziertere Möglichkeiten zur Verfügung, bereits die Abwägung zwischen Durchführung und Unterlassung einer Maßnahme bedarf im konkreten Fall einer fundierten Entscheidung (Janssens et al., 2012). Therapieziel kann hier beispielsweise ein kurativer Ansatz mit dem Ziel der Heilung sein oder eine palliative Option mit Fokus auf Lebenszeitverlängerung, Lebensqualitätsmaximierung oder Ermöglichung eines Sterbens in Würde. Letztgenannte Optionen gehen möglicherweise mit einer Entscheidung für Therapiebegrenzung einher.

Rechtfertigung jeder medizinischen Maßnahme bilden grundsätzlich die Indikation und die aufgeklärte Einwilligung des Patienten (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019, Janssens et al., 2012, Winkler & Heussner, 2016).

Die medizinische Indikation enthält zwei zentrale Komponenten: in einem ersten Schritt die objektive fachliche Beurteilung der Wirksamkeit und realistischen Erreichbarkeit einer Behandlungsoption. Hier sind wissenschaftliche Evidenz und ärztliche Erfahrung von Bedeutung (Jox & Ney, 2014). Im zweiten Schritt bedarf es der subjektiven Einschätzung der Sinnhaftigkeit einer Maßnahme im individuellen Patientenfall (Winkler, 2010) unter Einbezug aller Beteiligten, also des Patienten und seinen Angehörigen sowie des multiprofessionellen behandelnden Teams (vgl. Abbildung 1). Erklärend erscheint das englische Futility-Konzept mit der Bedeutungsaufteilung in quantitative Futility (Vergeblichkeit) im Sinne der begründbar erwarteten, physiologischen Wirkungslosigkeit einer Maßnahme (relevant für Schritt eins der Indikationsstellung) und der qualitativen Futility (Nutzlosigkeit), welche die subjektiv negative Nutzen-Schadeneinschätzung einer Therapie im konkreten Einzelfall beschreibt (relevant für Schritt zwei der Indikationsstellung) (Pellegrino, 2005). Mithilfe der Indikation wird somit bestimmt, welche Therapien angeboten werden können und wo die Limitierung des ärztlichen Heilauftrages liegt: Nicht indizierte Therapiemaßnahmen müssen nicht angeboten werden, kontraindizierte Therapiemaßnahmen dürfen weder angeboten noch auf Patientenwunsch durchgeführt werden (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Ist die Indikation für bestimmte Therapiemaßnahmen gegeben, erfolgt die Aufklärung des einwilligungsfähigen Patienten über die entsprechenden Maßnahmen, deren Nutzen und Schaden sowie über mögliche Alternativen.

Nach ausführlicher Aufklärung bedarf es der Einwilligung des Patienten, welche zu jedem Zeitpunkt widerrufen werden kann (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Der einwilligungsfähige Patient entscheidet dabei vor dem Hintergrund der Patientenautonomie eigenständig über Zustimmung oder Ablehnung einer Maßnahme. Wie auch Winkler und Heußner (2016) herausstellen, handelt es sich hier um einen „*etablierte[n] ethische[n] und rechtliche[n] Standard der Medizin*“. Ein ergebnisoffenes, ärztliches Aufklärungsgespräch ohne Beeinträchtigung der Entscheidungsfreiheit des Patienten ist hier Voraussetzung (Fallowfield, 2001). Es

muss überprüft werden, ob der Patient Wesen, Bedeutung und Tragweite der erläuterten Behandlungsoptionen inklusive der jeweiligen Vor- und Nachteile ausreichend verstanden hat (Janssens et al., 2012).



<sup>1</sup> Bei begründeten Zweifeln an der Einwilligungsfähigkeit des Patienten ist zusätzlich dessen Stellvertreter (Bevollmächtigter/Betreuer) hinzuzuziehen. Dieser hat die Aufgabe, den Patienten im Prozess der Entscheidungsfindung zu unterstützen und bei Bedarf zu vertreten.

<sup>2</sup> Sofern medizinisch sinnvoll bzw. vom Patienten gewünscht.

Abbildung 1: Entscheidungsbaum zur Festlegung und Durchführung einer medizinischen Maßnahme (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019, S. 129).

Ist der Patient zu gegebenem Zeitpunkt nicht einwilligungsfähig, so muss der aktuelle Patientenwille anderweitig ermittelt werden. Nach bestehenden rechtlichen und ethischen Vorgaben ist aktiv zu prüfen, ob eine gültige und situationsadäquate Patientenverfügung vorliegt (Deutscher Bundestag, 2009). Neben Angehörigen sind rechtliche Vertreter einzubeziehen (Jox & Ney, 2014, Leitlinienprogramm Onkologie et al., 2019). Bei fehlender oder unwirksamer Patientenverfügung obliegt die Entscheidung im Voraus bestimmten juristischen Stellvertretern wie Bevollmächtigten oder Betreuern, auf Basis mündlich geäußerter Behandlungswünsche oder des mutmaßlichen Patientenwillens (Leitlinienprogramm On-

kologie, 2019). Sind keine juristischen Stellvertreter bekannt, erfolgt die Behandlung im Sinne des Patienten nach bestmöglicher Evaluation vorbestehender Behandlungswünsche bzw. des mutmaßlichen Willens (Janssens et al., 2012) (vgl. Abbildung 2). Der Einbezug des Betreuungsgerichtes wird nur dann notwendig, wenn zwischen Arzt und Bevollmächtigten/Betreuern Uneinigkeit über den mutmaßlichen Patientenwillen betreffend gefährlicher Heileingriffe oder Therapiebegrenzungsentscheidungen besteht (§ 1904 BGB).

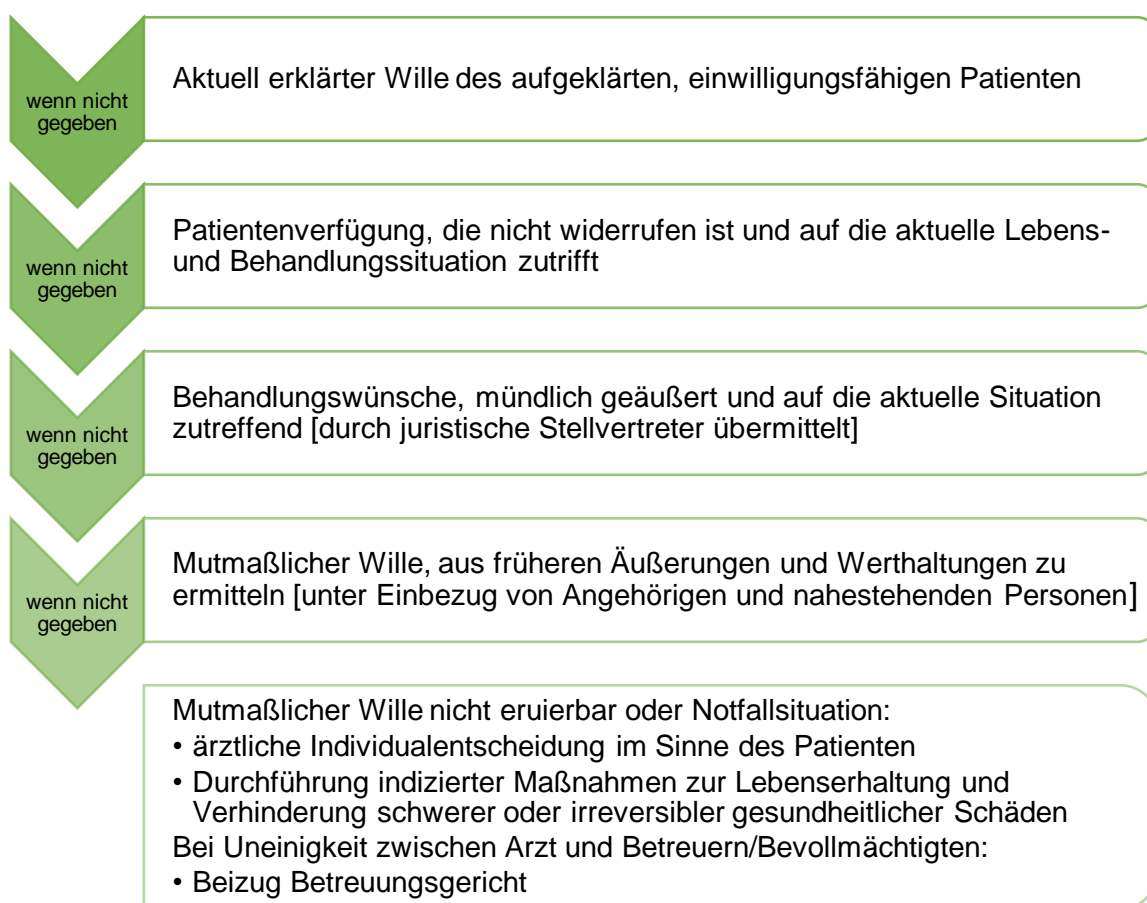


Abbildung 2: Identifikation des Patientenwillens adaptiert nach Jox und Ney (2014)

Patienten, die im Rahmen vorausschauender Versorgungsplanung ihre individuellen Präferenzen mit den behandelnden Onkologen teilen, sind nachweislich häufiger in Entscheidungsfindungsprozesse involviert. Eine potenzielle Therapiezieländerung erfolgt mit größerer Wahrscheinlichkeit analog den Patientenpräferenzen, situationsinadäquate Wiederbelebungsmaßnahmen, Intubation und Ver-



legung auf Intensivstation erfolgen seltener (Wright et al., 2008). Gleichzeitig kann eine verbesserte Annahme des Hospiz-Angebotes erreicht werden (Mack et al., 2015).

Bestenfalls gelingt es bereits im initialen aufklärenden Arzt-Patienten-Gespräch über die generelle Prognose, den bestmöglichen oder ungünstigsten Verlauf, grundlegende Therapieziele und individuelle Präferenzen des Patienten zu sprechen (Heussner & Winkler, 2015). Häufig ist die vorausschauende Versorgungsplanung jedoch ein Prozess, welcher sich über mehrere Etappen erstreckt und insbesondere nach Krankheitsphasen mit Veränderung von Prognose und Lebensqualität reevaluierender Gespräche und Anpassung bedarf. Neben der Definition von Patientenpräferenzen und aktuellen Therapiezielen, ist die Festlegung eines Vorsorgebevollmächtigten oder Betreuers, die Verfassung einer individuellen Patientenverfügung und die Verschriftlichung von Anweisungen für Notfallsituationen Ziel dieses Prozesses (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Ein frühzeitiges Angebot zielgerichteter Gesprächsführung und die Aufrechterhaltung eines andauernden Diskussionsprozesses bilden die Grundlage für erfolgreiche Krankheitsverarbeitung und Entwicklung einer realistischen krankheitsbezogenen Einstellung (Oczkowski et al., 2016, Bestvina & Polite, 2017, Winkler & Heussner, 2016, Temel et al., 2011). Eine realistische krankheitsbezogene Einstellung wiederum bildet die Basis für eine erfolgreiche konsensuale Entscheidungsfindung bei zukünftig anstehenden Therapiebegrenzungsentscheidungen unter Berücksichtigung des Selbstbestimmungsrechtes der Patienten und Respektierung der Patientenautonomie (Laryionava & Winkler, 2019).

### **1.1.3 Konzepte für Therapiebegrenzungsentscheidungs-Situationen**

In Therapiezielfindungs- und TBE-Situationen besteht ein hoher Anspruch an die Qualität von Kommunikation, Interaktion und Partizipation (Bierwirth, 2018). Um dem gerecht werden zu können und eine adäquate, vorausschauende Versorgungsplanung zu gewährleisten, wird evidenzbasiert die Frühintegration der Palliativmedizin im klinischen Alltag empfohlen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Dabei stellt sich, nach aktuellem Stand der Forschung, nicht länger die Frage, *ob* die Frühintegration von Palliativmedizin in der Behandlung von Pa-

tienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen erfolgen soll, sondern vielmehr *wie* diese Integration umgesetzt werden sollte (Hui et al., 2018). Hui et al. (2018) empfehlen in Zeiten personalisierter Medizin einen individualisierten Ansatz, um das richtige Interventionslevel, für den richtigen Patienten, im richtigen Setting, zur richtigen Zeit implementieren zu können. Damit wird auch den limitierten Ressourcen im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung Rechnung getragen, denn eine routinemäßige Frühintegration von Palliativmedizin für jeden Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung ab einem festgesetzten Zeitpunkt wird in der Literatur zwar empfohlen, ist in der klinischen Realität jedoch noch schwer umsetzbar. Auch ein personalisierter Ansatz erfordert jedoch Routinescreenings für Unterstützungsbedarf und vordefinierte Zuweisungskriterien. Hier unterstreicht die S3-Leitlinie Palliativmedizin den Bedarf an systematischen Konzepten, kann jedoch zu diesem Zeitpunkt noch nicht abschließend über spezifische Umsetzungsformen urteilen. Notwendige randomisierte, kontrollierte Studien werden aktuell durchgeführt (Haun et al., 2017).

Die S3-Leitlinie Palliativmedizin bietet umfassende, evidenzbasierte Empfehlungen bezüglich Kommunikation, Entscheidungsfindungskriterien und Therapiezielfindung, die deutschlandweit im Rahmen der Betreuung betroffener Patienten Anwendung finden können und sollten. Es haben sich diverse Ansätze zur Umsetzung dieser Empfehlungen entwickelt. Um diesbezüglich einen orientierenden Eindruck zu vermitteln und die Einordnung der vorliegenden Studie zu erleichtern, werden im Folgenden neben der palliativmedizinischen Versorgungssituation am Universitätsklinikum Würzburg auch einzelne deutsche sowie internationale Konzepte beispielhaft skizziert.

Am Universitätsklinikum in Würzburg, dem Studienort dieser Studie, erfolgt für Patienten, die im Rahmen ihres stationären oder ambulanten Aufenthaltes auf allen Stationen des UKW Bedarf an (Mit-) Betreuung in körperlichen, psychischen oder sozialen Bereichen haben, der Einbezug des palliativmedizinischen Dienstes. Dieser ist ein Angebot des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin (IZP) und bietet, entsprechend evidenzbasierter Empfehlungen der erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin, Unterstützung für Patienten und deren Behandler, beispielsweise im Sinne ressourcenorientierter Unterstützung von Patienten und

Angehörigen bei der Therapiezielfindung und der Krankheitsauseinandersetzung, bei Symptomerfassung und -behandlung, bei vorausschauender Versorgungsplanung, Koordination der Palliativversorgung oder bei der Mitbegleitung in der Sterbephase (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019). Diese Betreuung erfolgt durch ein multiprofessionelles Team, welches sich aus Palliativmedizinerinnen und -pflegekräften, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern, Psychologen, Seelsorgern, Musik-/Kunst- und Atemtherapeuten sowie ehrenamtlichen Hospizhelfern zusammensetzt. Im Rahmen des interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin werden jährlich ca. 1200 Patienten betreut, davon 800 im Kontext des PMD sowie 320 bzw. 80 auf der Palliativstation und in der Palliativambulanz. Laut einer Erhebung der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin ist ein vergleichbares Konzept im Sinne eines multiprofessionellen palliativmedizinischen Dienstes aktuell an 66 Kliniken und Krankenhäusern in Deutschland etabliert (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, 2019).

Vielfach orientiert an der S3-Leitlinie Palliativmedizin, wurden an einigen deutschen Universitätskliniken, wie beispielsweise Köln (Gaertner et al., 2011) oder München (Heussner & Winkler, 2015), zudem interne Leitlinien für Therapiebegrenzungssituationen oder die palliativmedizinische Frühintegration etabliert, um eine multiprofessionelle Zusammenarbeit zu (krankheitsspezifisch) geeignetem Zeitpunkt zu initiieren, Entscheidungs- und Kommunikationsprozesse zu strukturieren und relevante Gesprächsinhalte festzulegen.

Eine mögliche allgemeingültige Konzept für diese Frühimplementierung, Aufrechterhaltung und Situationsanpassung eines Gesprächsprozesses zwischen Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und dem multiprofessionellen Team präsentieren beispielsweise Winkler und Heußner (2016) in ihrer Abhandlung über vorausschauende Versorgungsplanung und Therapiebegrenzung aus medizinethischer und psychoonkologischer Sicht, sowie die Leitlinie zur Therapiebegrenzung der Med. Klinik III des Klinikums der Universität München (Heussner & Winkler, 2015) (vgl. Abbildung 3).

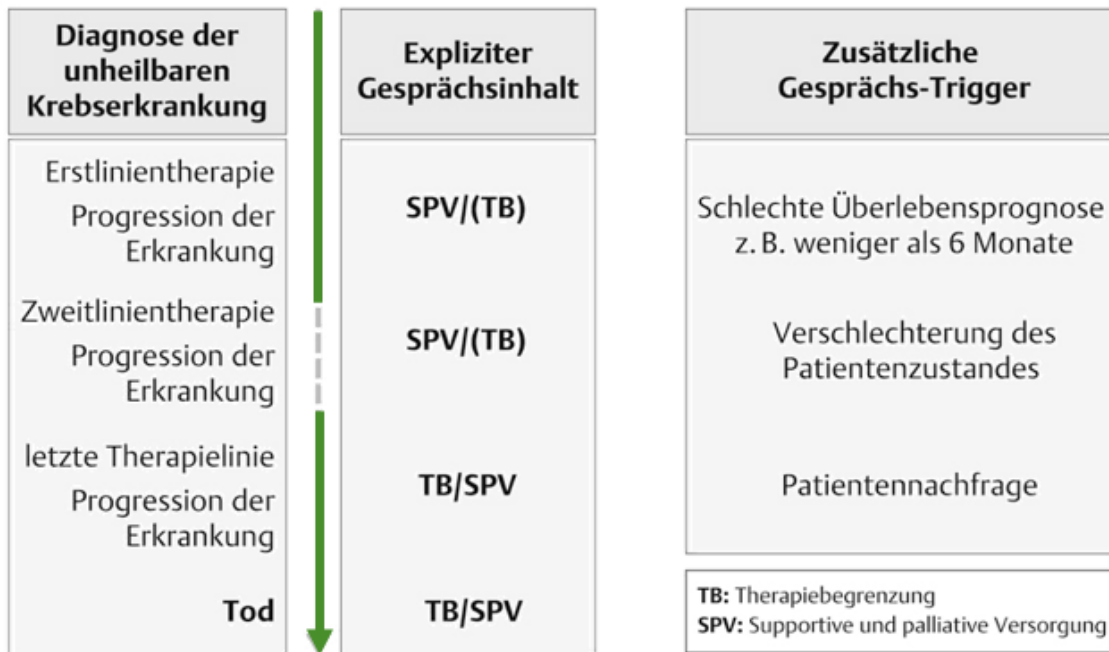


Abbildung 3: Ereignisorientierte Zeit- und Triggerpunkte für Therapiebegrenzungsgespräche nach Winkler und Heußner (2016), S. 397.

Gaertner et al. (2011) dagegen entwickelten für die Uniklinik Köln verschiedene Leitlinien für unterschiedliche Tumorentitäten bezüglich des jeweils krankheits-spezifisch angepassten Zeitpunktes für palliativmedizinische Frühintegration. Dies hatte zum Ziel, den divergenten Bedürfnissen von Patienten mit unterschiedlichen Tumorentitäten gerecht zu werden. Diesem Ansatz folgend, wird auch aktuell, seit November 2018, unter der Leitung des Zentrums für Palliativmedizin der Uniklinik Köln, eine multizentrische, randomisierte Phase III klinische Studie zur spezifischen, palliativmedizinischen Frühintegration bei Glioblastom-erkrankungen durchgeführt. Ziel ist wiederum der Nachweis über die Wirksamkeit palliativmedizinischer Frühintegration für die genannte Tumorentität, stellvertretend für rasch progrediente bösartige Tumore mit einem großen Spektrum neuropsychiatrischer Symptome und psychosozialer Herausforderungen (Zentrum für Palliativmedizin Uniklinik Köln, 2018).

Hui et al. (2018) beschreiben und bewerten in ihrem state-of-science Review mehrere Konzepte die Integration von Palliativmedizin in die Behandlung onkologischer Patienten betreffend. Dabei werden grundsätzlich die Organisationskonzepte palliativmedizinischer Versorgung betrachtet. Hervorgehoben wird hier

die Vorteilhaftigkeit von Palliativambulanzen. Patienten können bereits in einem frühen Stadium der Behandlung, in welchem onkologische Therapien häufig ambulant durchgeführt werden und die Patienten sich in einem guten Performance-Status befinden, Zugang zu palliativmedizinischer Unterstützung durch multiprofessionelle Teams erhalten. Die Symptomkontrolle kann so von Beginn an optimiert, eine Vertrauensbeziehung zu Patienten und Angehörigen aufgebaut und die vorausschauende Versorgungsplanung von Beginn an integriert und angepasst werden. Limitierend werden hier vor allem finanzielle Aspekte, insbesondere für kleinere Kliniken, angeführt. Für diese Kliniken wird eine Integration palliativmedizinischer Tageskliniken in bestehende onkologische Kliniken als möglicherweise zielführender beschrieben.

Neben den genannten klinikbezogenen Konzepten gibt es beispielsweise in den USA auch Studien zu weitreichenden nationenübergreifenden Ansätzen. Da digitale Medien seit geraumer Zeit stark an Bedeutung gewinnen, die Kommunikation und den Zugang zu Informationen im Laufe der letzten Jahre verändert haben (Mano, 2014) und der Bevölkerung mit Zugang zum Internet vielfach als Quelle für Gesundheitsinformationen dienen (Diaz et al., 2002, Nguyen et al., 2017), verfolgen Hoerger, Perry, Gramling, Epstein und Duberstein (2017) mit ihrem EMPOWER-Projekt einen interessanten zukunftsorientierten Ansatz zur palliativmedizinischen Frühintegration: Onkologische Patienten erhalten internetbasiert Zugang zu in verständlicher Sprache und mit klaren Abbildungen aufbereiteten Ergebnissen aktueller Studien, welche den positiven Effekt von palliativmedizinischer Frühintegration auf die Lebensqualität und Symptomlast von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zeigen konnten. So kann durch unkomplizierte medienbasierte Aufklärung und Edukation die Patientenpräferenz für die Frühintegration palliativmedizinischer Ansätze maßgeblich verstärkt (Hoerger et al., 2017) und eine solide Grundlage für weiterführende Kommunikations- und Aufklärungsprozesse zur Evaluation individueller Patientenwünsche und Vermittlung realistischer krankheitsbezogener Einstellungen geschaffen werden (Temel et al., 2011). Limitierend ist anzuführen, dass dieser Zugang zu medienbasierter Aufklärung einigen Personengruppen, wie beispielsweise älteren Menschen ohne Bezug zu digitalen Medien, möglicherweise noch verschlos-

sen bleibt, obwohl gerade für diese Personengruppen ein erhöhter Bedarf an Aufklärung bestünde (Tesch-Römer et al., 2016).

## **1.2 Stand der Forschung**

Vor dem Hintergrund der bereits dargestellten verschiedenen Therapieziele, der Notwendigkeit von Therapiebegrenzungsentscheidungen und dem geforderten frühen Einbezug palliativmedizinischer Ansätze bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen wird im Folgenden der Forschungsstand zu Patientenpräferenzen bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität, zu Krankheitselbsteinschätzung durch Betroffene und zur Rolle von Angehörigen dargestellt. Dabei wird am Ende der Textpassagen der Bezug zu den Fragestellungen der vorliegenden Studie hergestellt.

### **1.2.1 Lebensverlängerung oder Lebensqualität: Abwägung und Präferenz**

Die Evaluation, Berücksichtigung und Verbesserung von Lebensqualität gewinnt seit Jahrzehnten insbesondere im Bereich der Onkologie zunehmend an Bedeutung (Ferrans et al., 2005). Dabei handelt es sich bei Lebensqualität um ein komplexes, heterogenes und hoch subjektives Konstrukt mit diversen Dimensionen, was eine einheitliche Definition erschwert (Bierwirth, 2018). Im Bereich der Onkologie liegt der Fokus auf der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Diese wird durch das Robert-Koch-Institut wie folgt definiert: *„Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life, HRQoL) ist ein multidimensionales ‚Konstrukt‘ aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand. Wesentliche Orientierung ist hierbei die subjektive Wahrnehmung durch den Probanden.“* Verschiedenste externe (Umweltcharakteristika) wie interne (individuelle Charakteristika) Variablen beeinflussen also die gesundheitsbezogene Lebensqualität und bedingen sich gegenseitig (Ferrans et al., 2005).

Soll nach Diagnose einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung die Präferenz der Betroffenen für Lebensqualität erfasst werden, so steht zumeist gleichzeitig die Frage nach dem Wunsch des Patienten bezüglich Lebensverlängerung im

Raum (Bierwirth, 2018). Für die Therapiezielfindung ergibt sich ein komplexer Balanceakt, bei dem durch den Patienten und das multiprofessionelle Team häufig zwiespältige Entscheidungen zu treffen sind: Es besteht einerseits die Möglichkeit einer tumorspezifischen Therapie oder des Einschlusses in klinische Studien mit dem Ziel der Lebensverlängerung, was bei vagen Erfolgsaussichten potenziell mit ausgeprägter Belastung und Toxizität verbunden ist. Andererseits gibt es die Option der Wahl eines supportiven Behandlungskonzeptes mit dem Ziel der Maximierung von Lebensqualität und Erhaltung des Funktionsstatus des Patienten durch Linderung von Leid und Symptomlast (Laryionava & Winkler, 2019).

Die Aufrechterhaltung eines kontinuierlichen Gesprächsprozesses mit regelmäßiger, offener Reevaluation der Patientenpräferenzen über den Verlauf der Erkrankung hinweg, spielt eine große Rolle in der Betreuung von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen (Winkler & Heussner, 2016), da der bekannte Wunsch des Patienten die weitere Ausrichtung des Therapieziels maßgeblich prägt (Wright et al., 2008, Stiggelbout et al., 1996). So konnten beispielsweise Koedoot et al. (2003) in einer Studie mit 140 Patienten mit metastasierten Tumorerkrankungen zeigen, dass der Wunsch nach tumorspezifischer Therapie auf eine Präferenz für Lebensverlängerung zurückzuführen und dabei negativ mit dem Streben nach Lebensqualität assoziiert ist. Konklusiv dazu zeigte eine andere Studie von Voogt et al. (2005) unter Einschluss von 122 onkologischen Patienten mit infauster Prognose, dass die Patientenpräferenz für vorausschauende Versorgungsplanung eng mit der Präferenz für Lebensqualität verknüpft ist.

Es gilt zu beachten, dass die Wünsche von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen einem stetigen Veränderungsprozess unterliegen und zunehmend von den Präferenzen der gesunden Bevölkerung abweichen (Slevin et al., 1990, Navari et al., 2000). Mit steigendem Krankheitsverständnis verschiebt sich beispielsweise die Präferenz der von Voogt et al. (2005) untersuchten Studienpopulation von Streben nach Lebensverlängerung zu Streben nach Lebensqualität. Andere Studien dagegen zeigen auf, dass sich mit voranschreitendem Krankheitsverlauf eine Adaptation der persönlichen Definition von Lebensqualität ergibt und damit eine höhere Bereitschaft besteht, Einschränkungen und Belastungen trotz geringer Aussicht auf Benefit zu akzeptieren (Sahm et al., 2005).

Während des Therapiezielfindungsprozesses brauchen Patienten engmaschige Betreuung, um die suffiziente Entwicklung einer realistischen Krankheitsselbsteinschätzung auf Basis einer korrekten Einschätzung der medizinischen Situation zu gewährleisten (Winkler et al., 2011). Eine blinde Ausrichtung der Therapieziele auf einmalig geäußerte und dokumentierte Patientenwünsche könnte sonst sogar dem Wohl des Patienten entgegenstehen und die Lebensqualität verringern, wie Mack, Weeks, Wright, Block und Prigerson (2010) in einer Studie mit 325 Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zeigen. In deren untersuchten Studienpopulationen berichteten diejenigen Patienten, die sich initial eine lebensverlängernde Therapie gewünscht hatten, diese aber schlussendlich nicht erhielten, von höherer Lebensqualität, als Patienten deren Wunsch Folge geleistet wurde.

Ein ausführlicher Austausch zwischen dem Patienten und dem multiprofessionellen Team über die aktuelle Einstellung des Patienten zur Abwägung hinsichtlich Lebensverlängerung und Lebensqualität kann zudem einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden und die erlebte soziale Unterstützung des Patienten bewirken (de la Torre-Luque et al., 2016) und die Patientenzufriedenheit erhöhen (Higginson & Carr, 2001).

Um Patientenwünsche bei Eintreten einer Therapiebegrenzungsentscheidungssituation zu erfassen oder bestenfalls bereits zu kennen, müssen also Kommunikationssituationen geschaffen werden, in denen der Patient seine grundlegenden Einstellungen und Wünsche zum Ausdruck bringen kann (Epstein et al., 2005). Im onkologischen Alltag gestaltet sich dies häufig schwierig (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2014). Aus diesem Grund soll im Rahmen der hier vorgestellten Studie eine etablierte, unkomplizierte und alltagstaugliche Möglichkeit zur Evaluation von Patientenpräferenzen bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität aufgezeigt und angewendet werden.

### **1.2.2 Krankheitsselbsteinschätzung zwischen Hoffen und Wissen**

Um den Patienten bestmöglich durch den Therapiezielfindungsprozess zu begleiten, sollte das behandelnde Team in der Lage sein, die Präferenzen des Pa-



tienten suffizient zu eruieren und dabei darauf achten, ob diese Präferenzen auf einer realistischen Einschätzung der medizinischen Situation beruhen (Laryionava & Winkler, 2019, Winkler & Schildmann, 2015, Winkler & Heussner, 2016).

Etwa ein Drittel der Patienten mit infauster Prognose wünschen eine Ausrichtung des Therapiezieles auf Lebensverlängerung unter Anwendung von Maximaltherapie (Laryionava et al., 2014, Winkler et al., 2009, Voogt et al., 2005). Allem voran gilt es nun zu eruieren, worin der Therapiewunsch des individuellen Patienten begründet liegt, um den Konflikt zwischen dem ärztlichen Prinzip des Nichtschadens und dem Prinzip des Respekts vor Autonomie auflösen zu können (Winkler & Schildmann, 2015) - nämlich einerseits den Willen des Patienten zu respektieren und ihn andererseits vor erheblichem Schadenpotenzial nebenwirkungsreicher tumorspezifischer Therapie ohne realistische Aussicht auf Erfolg zu bewahren (Winkler & Heussner, 2016).

Hinsichtlich der realistischen Einschätzung der medizinischen Situation durch Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen liefert die Studienlage eindrückliche Erkenntnisse: Beispielsweise zeigten Weeks et al. (2012) für eine 1193 Patienten mit metastasiertem Lungen- oder Kolonkarzinom umfassende Studienpopulation, dass mehr als zwei Drittel der Patienten nicht verstanden hatten, dass ihre Behandlung keiner kurativen Intention mehr folgte. Auch Yennurajalingam et al. (2018) zeigten in einer internationalen Studie mit 1390 Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, dass mehr als die Hälfte der Patienten an die Heilbarkeit ihrer Erkrankung glaubte und zwei Drittel der Patienten davon ausgingen, ihre Behandlung habe die vollständige Tumoreradikation zum Ziel. Auch Soylu, Babacan, Sever und Altundag (2018) konnten in einer türkischen Klinik für 55 Patienten mit fortgeschrittenem Mammakarzinom ähnliche Zahlen für eine missverstandene Therapieintention (58.2 %) reproduzieren. In zwei weiteren Studien die 193 Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkarzinom bzw. 216 Patienten mit verschiedenen Karzinomen unterschiedlicher Stadien einschlossen, konnte für immerhin 21.7 % bzw. 32.2 % der Patienten ein fehlerhaftes Verständnis für die Intention ihrer Therapie gezeigt werden (Sato et al., 2018, Gumusay et al., 2016).

Als Erklärungsansätze kommen neben mangelnder Aufklärung bei terminolo-

gischen, emotionalen oder logistischen Kommunikationsbarrieren (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2014) auch Verdrängungsmechanismen von Seiten des Patienten, beispielsweise als Coping-Strategie zur Ermöglichung der Krankheitsverarbeitung in Betracht (Winkler & Heussner, 2016). Die Überprüfung der Grundlage einer eruierten Patientenpräferenz auf deren Wirklichkeitsbezug bildet die allem voran gestellte Basis für die Anwendung etablierter Algorithmen zur ethisch korrekten Therapiezielfindung, wie sie beispielsweise im Rahmen der erweiterten S3-Leitlinie Palliativmedizin (2019) oder durch Einzelautoren wie Winkler, Hiddemann und Marckmann (2012) oder Jox und Ney (2014) entwickelt und zur Verfügung gestellt wurden (siehe Kapitel 1.1.2).

Es ist ein Ziel der vorliegende Studie, herauszufinden, ob die Einschätzung der Krankheit durch den Patienten mit dessen Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität in Zusammenhang steht. Um dies zu evaluieren, wurde in der vorliegenden Studie die Einschätzung der Heilbarkeit und die Bewertung der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung durch den Patienten näher betrachtet.

### **1.2.3 Rolle der Angehörigen im Spannungsfeld von TBE-Situationen**

Die Bedeutsamkeit von Angehörigen (worunter im Folgenden Familie, Freunde und Bezugspersonen subsummiert werden) als Begleiter und Rückhalt für den Patienten in Therapiebegrenzungsentscheidungssituationen ist unbestritten (Laryionava et al., 2018). Patienten wünschen mehrheitlich den Einbezug ihrer Angehörigen in Entscheidungsfindungsprozesse und legen Wert auf deren Meinung bezüglich verschiedener Therapiezieloptionen (Wallace, 2015, Hobbs et al., 2015, Laryionava & Winkler, 2019, Pardon et al., 2010, Schäfer et al., 2006). Zudem kann der Einbezug von Angehörigen mit einer Reduktion der Stress- und Depressionsbelastung für Patienten und Angehörige (Dionne-Odom et al., 2015) sowie mit höherer Patientenzufriedenheit, insbesondere betreffend der Kommunikations- und Entscheidungsfindungsprozesse, in Zusammenhang gebracht werden (Hobbs et al., 2015). Nicht außer Acht zu lassen sind dabei kulturelle Unterschiede in der Gewichtigkeit, die die Meinung von Angehörigen bei Entscheidungsfindungsprozessen einnehmen. Die östliche Kultur setzt die Bedeutsamkeit

von Familie im Vergleich zur europäischen Kultur deutlich höher an (Hobbs et al., 2015, Laryionava & Winkler, 2019). Laut einer qualitativen Interviewstudie mit 12 Onkologen und 6 onkologischen Fachpflegekräften am Klinikum der Universität München, sind sich die onkologischen Teams dieser wichtigen Rolle von Angehörigen bewusst (Laryionava et al., 2018). Dennoch resultiert dies zumeist nicht in einem frühzeitigen Einbezug von Angehörigen in Entscheidungsfindungsprozesse (Hauke et al., 2011, Teno et al., 2004), obwohl ein Großteil der Patientenangehörigen diesbezüglichen Bedarf äußert (Fried et al., 2005).

Es gilt, die einflussreiche Position von Angehörigen auch in kritischem Kontext zu betrachten. Zhang und Siminoff (2003) zeigen in einer Studie mit 37 Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und 40 pflegenden Angehörigen auf, dass in 65.0 % der Fälle Meinungsverschiedenheiten bezüglich Therapiezielentscheidungen existieren. Nahestehende Familienmitglieder präferieren dabei eher aktive, lebensverlängernde Therapieziele als Patienten oder behandelnde Ärzte. Weichen Patienten- und Angehörigenmeinung voneinander ab, so handeln 32.0 % der Angehörigen in einer Studie von Hauke et. al (2011) zugunsten eigener Präferenzen und gegen den bekannten oder mutmaßlichen Patientenwillen.

Um die Bedeutung Angehöriger im Prozess der Therapiezielfindung oder Therapiezieländerung in Hinblick auf die Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität zu erfassen, wurden in dieser Studie neben gängigen soziodemographischen Parametern wie Familienstand, Elternschaft und Wohnsituation, der subjektive Eindruck der Patienten für seelische Unterstützung durch Angehörige, Akzeptanz der Krankheit durch Angehörige und die Möglichkeit Gefühle mit Angehörigen teilen zu können, erhoben und analysiert. Mangels etablierter Instrumente wurde zudem eine neu entwickelte Frage nach Therapiezielausrichtung auf Angehörigenwunsch implementiert.

### **1.3 Studienziele, Fragestellungen und Hypothesen**

Die vorliegende Studie hat das Ziel, die Einstellung von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zur Inanspruchnahme von tumorspezifischer Therapie in Abhängigkeit von der individuellen Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität zu untersuchen.

Folgende spezifische Fragestellungen sollen dabei untersucht werden:

*1. Wie beurteilen Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen eine tumorspezifische Therapie in Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität?*

Die entsprechend zugrunde liegende Haupthypothese lautet:

Patienten unterscheiden sich bezüglich ihrer Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität. Basierend auf oben angeführter Literatur wird postuliert, dass Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zu etwa gleichen Anteilen entweder nach Lebensverlängerung oder nach Lebensqualität streben.

Weiterhin ist eine zentrale Frage dieser Studie, welche Variablen mit der subjektiven Entscheidung hinsichtlich Lebensverlängerung und Lebensqualität und damit für oder gegen eine tumorspezifische Therapie in Zusammenhang stehen.

Hierdurch soll ein tieferer Einblick in zugrunde liegende Beweggründe von Patienten für individuelle Einstellungen und Präferenzen gewonnen werden, um nachfolgend gezielter auf die spezifische Person eingehen und gegebenenfalls besondere Unterstützungsangebote offerieren zu können.

Entsprechend geht die Studie von nachfolgender zweiter Fragestellung aus:

*2. Lassen sich Variablen identifizieren, die mit der individuellen Einstellung und Entscheidung für oder gegen eine tumorspezifische Therapie zusammenhängen?*

- *2.1 Soziodemographische Parameter: Alter, Geschlecht, Geburtsland, Staatsangehörigkeit, Muttersprache*
- *2.2 Klinische Parameter: Tumorentität, Krankheitsdauer, Überleben nach Studieneinschluss, Vorerfahrungen mit Tumorthherapie, präferierte Tumorthera-  
pieart, physische Leistungsfähigkeit, Symptomausprägung*
- *2.3 Krankheitsselbsteinschätzung*

- *2.4 Angehörigenrolle bei der Entscheidungsfindung: Familienstand, Elternschaft, Wohnsituation, Unterstützung durch Angehörige, Therapiezielsetzung auf Angehörigenwunsch*
- *2.5 Spirituelle Verankerung: Religiosität, innerer Frieden*
- *2.6 Vorbereitung auf Sterben/Tod: krankheitsbezogene Einstellung, existierende Patientenverfügung, Ort palliativer Betreuung, präferierte Aktivitäten am Lebensende, präferierte Todesumstände*

Als diesbezügliche Hypothese wird gesetzt:

Es besteht eine Korrelation bzw. Assoziation zwischen den betrachteten Variablen und der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung bzw. Lebensqualität.

Konkret wird dabei, intuitiv sowie basierend auf Ergebnissen früherer Studien, eine Lebensverlängerungspräferenz für folgende Patientengruppen angenommen:

- ad 2.1: Männer; Patienten mit nicht-deutscher Muttersprache/Staatsangehörigkeit oder Geburtsland außerhalb Deutschlands
- ad 2.2: Patienten mit kurzer Krankheitsdauer; Patienten, die zukünftig eine aggressive operative Therapie oder Chemo- und Strahlentherapie akzeptieren würden; Patienten mit guter physischer Leistungsfähigkeit; Patienten mit geringer Symptomausprägung
- ad 2.3: Patienten mit inadäquat überoptimistischer Krankheitsselbsteinschätzung
- ad 2.4: Patienten mit Partnern/Kindern; Patienten, die in Gemeinschaft leben; Patienten, die Unterstützung durch Angehörige erfahren; Patienten, die den Wunsch Angehöriger bei der Therapiezielfindung maßgeblich berücksichtigen
- ad 2.6: Patienten, die sich Sorgen über eine Zustandsverschlechterung oder den Tod machen; Patienten, die durch den PMD auf Normalstation betreut werden

Die Präferenz von Lebensqualität wird, aus oben genannten Gründen, für unten beschriebene Patientengruppen erwartet:

- ad 2.1: ältere Patienten
- ad 2.2: Patienten mit kurzem Überleben nach Studieneinschluss; Patienten die sich bisher belastenden, nebenwirkungsreichen Therapien unterzogen haben;

Patienten die zukünftig orale Chemo-/ Antikörpertherapien im häuslichen Umfeld bevorzugen würden

- ad 2.5: Patienten mit spiritueller bzw. religiöser Verankerung
- ad 2.6: Patienten mit Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit; Patienten, die sich mit der Krankheit abgefunden haben; Patienten, die eine Patientenverfügung haben; Patienten, die bewusst von Angehörigen Abschied nehmen möchten; Patienten die finanzielle Angelegenheiten regeln möchten; Patienten, die Streitigkeiten beilegen möchten; Patienten, die mit Gott ins Reine kommen möchten; Patienten die reisen, feiern und das Leben genießen möchten; Patienten, die im häuslichen Umfeld sterben möchten; Patienten, die im Beisein von Angehörigen oder Seelsorgern sterben möchten

## **2. Material und Methoden**

### **2.1 Studiendesign, Fallzahlplanung und Studienzeitraum**

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine monozentrisch durchgeführte, prospektive klinische Beobachtungsstudie.

Eine Fallzahlplanung ist im Vorfeld unter Inanspruchnahme der statistischen Beratung für medizinische Doktorarbeiten des Institutes für klinische Epidemiologie und Biometrie der Julius-Maximilians-Universität Würzburg erfolgt. Dabei wurde initial als Primärhypothese zugrunde gelegt, dass Patienten mit Kindern sowie Patienten deren Muttersprache nicht-deutsch ist, Lebensverlängerung als Therapieziel präferieren. Eine notwendige Fallzahl von 92 Probanden wurde berechnet.

Im Rekrutierungszeitraum (03. August 2015 bis 23. März 2016) wurden die erforderlichen 92 Datensätze mit einem aus einzelnen validierten Instrumenten konzipierten und standardisierten Fragebogen erhoben.

### **2.2 Studienpopulation**

#### **2.2.1 Patientenkollektiv**

Die Studienpopulation bildeten Patienten, die durch den palliativmedizinischen Dienst (PMD) des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin auf allen Stationen des Universitätsklinikums Würzburg (UKW) im Zeitraum von 03. August 2015 bis 23. März 2016 mitbetreut oder auf die Palliativstation übernommen wurden.

#### **2.2.2 Studiensetting**

Im Interdisziplinären Zentrum Palliativmedizin am Universitätsklinikum Würzburg werden jährlich ca. 1200 Patienten betreut, davon 800 im Kontext des PMD sowie 320 bzw. 80 auf der Palliativstation und in der Palliativambulanz.

Der palliativmedizinische Dienst ist eine Sektion des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin (IZP). Besteht im Rahmen des stationären oder ambulanten Patientenaufenthaltes auf allen Stationen des UKW Bedarf an (Mit-) Be-

treuung in körperlichen, psychischen oder sozialen Bereichen, beispielsweise im Sinne von Symptombehandlung, ressourcenorientierter Unterstützung von Patienten und Angehörigen, vorausschauender Versorgungsplanung oder Mitbegleitung in der Sterbephase, so werden die Patienten und ihr behandelndes Team durch das multiprofessionelle Team des PMD unterstützt. Dieses setzt sich gesamthaft aus Palliativmedizinern und -pflegekräften, Physiotherapeuten, Sozialarbeitern, Psychologen, Seelsorgern, Musik-/Kunst- und Atemtherapeuten sowie ehrenamtlichen Hospizhelfern zusammen. Der palliativmedizinische Dienst wird dabei federführend durch Palliativmediziner, Palliative-Care-Fachkräfte und Sozialpädagogen gewährleistet.

### **2.2.3 Rekrutierungsweg**

Der Einschluss von geeigneten Teilnehmern in die Studie erfolgte konsekutiv. Die Durchführung des Patientenscreenings bezüglich der unten aufgeführten Ein- und Ausschlusskriterien erfolgte im Rahmen der multiprofessionellen Besprechung des PMD sowie zusätzlich anhand aktueller Patientenakten. Zu Rekrutierungszwecken nahm die Doktorandin im angegebenen Zeitraum mindestens zweimal pro Woche an der werktäglichen PMD-Besprechung teil.

### **2.2.4 Ein- und Ausschlusskriterien**

In die Erhebung eingeschlossen wurden volljährige Patienten mit onkologischem Krankheitsbild, die während des Studienzeitraumes von 03. August 2015 bis 23. März 2016 durch den PMD betreut wurden, über ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache in Wort und Schrift verfügten sowie zu schriftlicher Einwilligung nach ausführlicher Information fähig waren.

Von der Teilnahme an der Studie ausgeschlossen waren Patienten, die nicht alle Einschlusskriterien erfüllten und Patienten, die nach Einschätzung des zuletzt mit dem Patienten in Kontakt getretenen Mitglieds des multiprofessionellen PMD-Teams (Palliativmediziner, palliativmedizinische Fachpflegekräfte oder Sozialpädagogen), durch Symptome oder die Gesamtsituation zu stark belastet waren oder deren Allgemeinzustand als zu schlecht eingeschätzt wurde.



## **2.3 Studienablauf**

### **2.3.1 Aufklärung und Einwilligung**

Alle potentiellen Studienteilnehmenden wurden durch die Doktorandin vor Durchführung der Befragung bzw. Aushändigung des Fragebogens auf der jeweiligen Station aufgesucht und umfassend persönlich-mündlich sowie schriftlich (siehe Anhang 7.4.1 Patienteninformation) über das Projekt sowie das Ziel der Studie informiert. Die Probanden wurden darüber in Kenntnis gesetzt, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig sei und die Auswertung der Daten pseudonymisiert erfolge. Außerdem wurde deutlich herausgestellt, dass ein Widerruf der Einwilligung sowie ein Rücktritt von der Teilnahme an der Studie oder auch ein Abbruch der Befragung ohne Angabe von Gründen, jederzeit und ohne Konsequenzen möglich sei. Die schriftliche Bestätigung (siehe Anhang 7.4.2: Einwilligungserklärung) der Patienten über

- den Erhalt sowie das Verständnis des Informationsblattes
- die Einwilligung in die Teilnahme an der Studie
- die Einwilligung in die Aufarbeitung von persönlichen und medizinischen Daten zum Zweck des Forschungsprojektes

wurde eingeholt.

### **2.3.2 Ablauf**

Bei schriftlicher Einwilligung der Probanden fand anschließend die Patientenbefragung mittels des entwickelten Fragebogens statt. Abhängig von der Präferenz des Patienten erfolgte diese im Interview-Format, also im persönlichen Gespräch in Anwesenheit der Doktorandin oder der Patient füllte den Fragebogen selbstständig aus. Ergänzend wurden nachfolgend Informationen bezüglich des Krankheitsstatus, des Therapiekonzeptes und der palliativen Betreuungsart aus der elektronischen Patientenakte erfasst (siehe Anhang 7.4.4: Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter).

## **2.4 Datenschutz und Ethikvotum**

Alle persönlichen Daten wurden entsprechend den geltenden Datenschutzbedingungen behandelt. Folgende Maßnahmen fanden zur Gewährleistung des Datenschutzes statt:

- Jedem Studienteilnehmer wurde konsekutiv eine fünfstellige Studienidentifikationsnummer zur weiteren Identifikation innerhalb des Datensatzes zugeordnet.
- Die Liste mit Namen und Studienidentifikationsnummern wird in einem abschließbaren Schrank des Interdisziplinären Zentrums für Palliativmedizin gemeinsam mit den Einverständniserklärungen aufbewahrt. Die Aufbewahrung erfolgt für sieben Jahre.
- Bei Widerruf des Einverständnisses würden die Fragebögen umgehend datenschutzgerecht vernichtet und die elektronisch erfassten Daten gelöscht.
- Der Zugang zu den Originaldaten und zu der Verschlüsselungsliste ist auf folgende Personen beschränkt: Frau Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot, Frau Christina Lotter, med. pract., Doktorandin.

Darüber hinaus erfolgte die Zugriffsgestattung auf das klinikeigene SAP System für die Doktorandin nach Datenschutzerklärung und Datenschutzbelehrung, in limitierter Form und zeitlich begrenzt.

Die von der Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie der Universität Würzburg sowie vom interdisziplinären Zentrum Palliativmedizin befürwortete Studie wurde gemäß den Vorschriften der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät Würzburg durchgeführt. Laut Aktenzeichen 138/15 wurden nach Beratung gemäß §15 Berufsordnung für Ärzte in Bayern seitens der Ethik-Kommission keine Einwände gegen die Durchführung der Studie erhoben.

## **2.5 Erhebungsinstrumente**

Die Datenerhebung erfolgte mittels eines aus validierten Instrumenten zusammengestellten Patientenfragebogens (FB) sowie durch den Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter (DB) (siehe Anhang 7.4.4 Dokumentations-

bogen für wissenschaftliche Mitarbeiter). Im Anschluss an den Befragungszeitraum wurden die Daten pseudonymisiert in eine SPSS-Datenbank eingepflegt.

Tabelle 1 liefert einen orientierenden Überblick über die in der vorliegenden Studie verwendeten Erhebungsinstrumente. Zusätzlich wird dargestellt, mit welcher Zielsetzung die einzelnen Items in Hinblick auf die Fragestellung ausgewählt wurden. Der Fragebogen ist in die Teilbereiche A-D gegliedert. Die erfassten Variablen werden in den folgenden Abschnitten aufgeschlüsselt.

Tabelle 1: Übersicht über die verwendeten Erhebungsinstrumente

<b>Fragestellung und dafür zu erhebende Parameter</b>	<b>Entsprechendes Item</b>	<b>Erhebungsinstrument</b>
1. Wie beurteilen Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen eine tumorspezifische Therapie in Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität?	<u>FB-Teil B</u> : Items 1-4; 7-11	Lebensqualität/ Lebenszeit- Fragebogen (LLF) <sup>1</sup>
2. Lassen sich Variablen identifizieren, die mit der individuellen Einstellung und Entscheidung für oder gegen eine tumorspezifische Therapie zusammenhängen?		
- <u>Soziodemographische Parameter</u> : Alter, Geschlecht, Geburtsland, Staatsangehörigkeit, Muttersprache	<u>FB-Teil A</u> : Items 1.1-1.5	
- <u>Klinische Parameter</u> : Tumorentität Krankheitsdauer Überleben nach Studieneinschluss Vorerfahrung mit Tumorthherapie Präferierte Tumorthapieart Physische Leistungsfähigkeit Aktuelle Symptomausprägung Belastung durch Symptomausprägung	<u>DB</u> : Item 1.1 <u>DB</u> : Item 1.3  <u>DB</u> : Items 2.1-2.3 <u>FB-Teil B</u> : Item 6 <u>DB</u> : Item: 1.4 <u>FB-Teil C</u> : Item 3.3.1-3.3.9 <u>FB-Teil C</u> : Item 3.3.9	KPS <sup>3</sup> ESAS-r <sup>2</sup> ESAS-r <sup>2</sup>
- Krankheitsselbsteinschätzung	<u>FB-Teil C</u> : Item 3.1-3.2	analog Temel et al. <sup>4</sup>
- <u>Angehörigenrolle bei Entscheidungsfindung</u> : Familienstand, Elternschaft, Wohnsituation Unterstützung durch Angehörige  Therapiezielausrichtung auf Angehörigenwunsch	<u>FB-Teil A</u> : Items 1.6-2.2 <u>FB-Teil C</u> : Items 2.1-2.2, 2.3 <u>FB-Teil B</u> : Item 5	FACT-G <sup>5</sup> IPOS <sup>6</sup>
- <u>Spirituelle Verankerung</u> : Religiosität Innerer Frieden	<u>FB-Teil A</u> : Items 3.1-3.3 <u>FB-Teil C</u> : Item 1.5	IPOS <sup>6</sup>
- <u>Vorbereitung auf Sterben/Tod</u> : Krankheitsbezogene Einstellung  Existierende Patientenverfügung Ort palliativer Betreuung Präferierte Aktivitäten am Lebensende Präferierte Todesumstände	<u>FB-Teil C</u> : Items 1.1-1.4 1.5 <u>FB-Teil A</u> : Item 4.1 <u>DB</u> : Item 3.2 <u>FB-Teil D</u> : Items 1.1-1.7 <u>FB-Teil D</u> : Items 2.1-2.2	FACT-G <sup>5</sup> IPOS <sup>6</sup>  analog Oorschot et al. <sup>7</sup> analog Oorschot et al. <sup>7</sup>

Fortsetzung Tabelle 1: Übersicht über die verwendeten Erhebungsinstrumente

---

<sup>1</sup> (Laryionava et al., 2014, Stiggelbout et al., 1996)

<sup>2</sup> (Bruera et al., 1991, Watanabe et al., 2011)

<sup>3</sup> (Karnofsky & Burchenal, 1949, Péus et al., 2013)

<sup>4</sup> (Temel et al., 2009)

<sup>5</sup> (Cella et al., 1993, Bonomi et al., 1996)

<sup>6</sup> (Hearn & Higginson, 1999, Bausewein et al., 2005, Schildmann et al., 2016)

<sup>7</sup> (Oorschot et al., 2002)

---

### **2.5.1 Teilfragebogen A: Soziodemographische Parameter**

Mittels Teil A des Befragungsbogens wurden folgende soziodemographische Parameter der Probanden erhoben:

- Alter, Geschlecht
- Geburtsland, Staatsangehörigkeit, Muttersprache
- Familienstand, Elternschaft
- Art der aktuellen Wohnsituation, Zufriedenheit mit der Wohnsituation
- Religiosität, Aktives Praktizieren einer Religion, Religionszugehörigkeit
- Existenz einer Patientenverfügung

Im Zuge der Auswertung wurden die soziodemographischen Parameter zusätzlich kategorisiert bzw. dichotomisiert. Nachfolgende Kategorien wurden gebildet:

- Alter: < 60 / ≥ 60 und < 30 / 31-45 / 46-60 / 61-70 / > 70
- Geburtsland: Deutschland/Nicht-Deutschland
- Staatsangehörigkeit und Muttersprache: jeweils Deutsch/Nicht-Deutsch
- Familienstand: Alleinstehend/Nicht-Alleinstehend
- Elternschaft: Kinder/Keine Kinder
- Art aktueller Wohnsituation: Allein/Nicht-Allein
- Religionszugehörigkeit: Keine/Römisch-katholisch/Evangelisch/Sonstige

### **2.5.2 Teilfragebogen B: Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität**

Fragenkomplex B des Interviewbogens enthält das Hauptmessinstrument der Studie, den in deutscher Sprache validierten Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen (LLF) von Laryionava et al. (2014), welcher die Übersetzung des etablierten Quality and Quantity Questionnaire for Cancer Patients Attitudes (QQQ) von Stiggelbout et al. (1996) darstellt.

### 2.5.2.1 Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen

Der Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen dient der Erfassung der generellen Präferenz von Personen bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität. Er bezieht sich nicht, wie andere Messinstrumente seiner Art, auf konkrete therapeutische Entscheidungen (Blinman et al., 2012, Stiggelbout & de Haes, 2001) und wurde aus diesem Grund für die Studie ausgewählt.

Der LLF besteht in der deutschen Fassung (Laryionava et al., 2014) aus neun (statt ursprünglich acht) von Patienten getroffenen Aussagen (Stiggelbout et al., 1996). Dabei präferieren vier der Statements Lebensverlängerung (LV), während die verbleibenden fünf Items Lebensqualität (LQ) in den Fokus stellen. Es entstehen zwei Skalen: Die LV-Skala und die LQ-Skala.

Tabelle 2: Dimensionale Einordnung der Fragen des LLF bezüglich LV und LQ

<b>Lebensverlängerung</b>	
Item 1	Wenn eine Behandlung mein Leben verlängern kann, werde ich sie auf mich nehmen, unabhängig davon, welche Nebenwirkungen sie mit sich bringt.
Item 2	Ich würde eine schwer auszuhaltende Behandlung auf mich nehmen, auch wenn die Chance mein Leben dadurch zu verlängern, nur ein Prozent wäre.
Item 3	Um ein bisschen länger zu leben, würde ich mich an jeden Strohhalm klammern.
Item 4	Falls ich während meiner Behandlung einen Punkt erreichen werde, an dem ich aufgeben möchte, werde ich wahrscheinlich doch die Kraft finden weiterzumachen.
<b>Lebensqualität</b>	
Item 7	Ich werde nur dann eine lebensverlängernde Behandlung auf mich nehmen, wenn ich weiterhin ein normales Leben führen kann.
Item 8	Ich kann mir vorstellen, dass manche Nebenwirkungen so schlimm sind, dass ich die Behandlung ablehnen werde, auch wenn mein Leben dadurch verkürzt wird.
Item 9	Es kann ein Moment kommen, an dem ich sage: „Ich habe mein Bestes getan, ich kann nicht mehr.“
Item 10	Wenn ich sechs Monate belastender Behandlung aushalten muss, um sechs Monate länger zu leben, wäre es mir das nicht wert.
Item 11	Wenn es fraglich ist, ob ich mit einer belastenden Behandlung mein Leben überhaupt verlängern kann, dann werde ich mich eher für eine Behandlung entscheiden, die die Lebensqualität in den Vordergrund stellt.

Bei allen Items können die Patienten den Grad ihrer Zustimmung durch Ankreuzen auf einer 5-stufigen Likert-Skala ausdrücken. Dabei sind als Optionen „*Stimme überhaupt nicht zu*“, „*Stimme wenig zu*“, „*Stimme teilweise zu*“, „*Stimme überwiegend zu*“ und „*Stimme völlig zu*“ vorgegeben. Die Angaben auf dieser verbalen Rating-Skala wurden zu Auswertungszwecken in eine numerische Ska-

la von 1 („*Stimme überhaupt nicht zu*“) bis 5 („*Stimme völlig zu*“) transformiert. Da die Items nicht intervallskaliert sind, wurde der Mittelwert und der Median aus den Antworten (1-5) für jedes Item berechnet und daraus jeweils Summenwerte für beide Skalen gebildet. Bei einer möglichen Antwortausprägung von 1-5 auf der Likert-Skala für jedes Item, rangierten die Ergebnisse für die Subskalensummenwerte somit zunächst zwischen 4 und 20 (LV-Skala) sowie 5 und 25 (LQ-Skala). Weil die LV-Skala ein Item weniger enthält, wurden die errechneten Mittelwerte und Mediane anschließend noch durch 4 (LV) bzw. 5 (LQ) dividiert, um vergleichbare Skalenmittelwerte und Skalenmedianwerte zu erhalten. Nach erfolgter Anpassung konnten die Ergebnisse, bei einer erreichbaren Ausprägungsbreite der Skalenmittelwerte und Skalenmedianwerte von jeweils 1-5, miteinander verglichen werden. Ein hoher Wert auf der LV-Skala wurde dabei als Streben nach Lebensverlängerung, ein hoher Wert auf der LQ-Skala analog als Streben nach Lebensqualität gewertet. Basierend auf einer Dichotomisierung der beiden Skalen am Median, wobei ein Wert oberhalb des Medians als hoher Wert in der jeweiligen Skala gewertet wurde und ein Wert unterhalb des Medians entsprechend als niedriger Wert der jeweiligen Skala, erfolgte die Einteilung der Patienten in die drei Gruppen „Präferenz Lebensverlängerung“ (PrfLV), „Präferenz Lebensqualität“ (PrfLQ) und „Ambivalenz“ (Amb). Letztgenannter Gruppe wurden Patienten zugeteilt, die entweder nur niedrige oder nur hohe Werte für beide Skalen aufwiesen. Die entstandenen Variablen bildeten die Grundlage für die statistische Auswertung der vorliegenden Studie, sie wurden als abhängige Variablen auf Zusammenhänge mit den zusätzlich erhobenen Variablen (s.u.) überprüft.

Diese Anpassungen zu Analysezwecken erfolgten mehrheitlich analog validierter Auswertungen bereits durchgeführter Studien mit dem QQQ (Stiggelbout et al., 1996, Rietjens et al., 2005, Laryionava et al., 2014, Voogt et al., 2005). Für diese Studie wurden im Falle sehr kleinen Gruppengrößen zudem die drei möglichen Subgruppenausprägungen (PrfLV, PrfLQ, Amb) jeweils dichotomisiert (PrfLV ja/nein, PrfLQ ja/nein, Amb ja/nein) und einzeln auf Zusammenhänge mit den zu überprüfenden Variablen sowie auf Unterschiede zwischen den jeweiligen Gruppenausprägungen überprüft.

### 2.5.2.2 Zusatzfragen

Zusätzlich umfasst dieser Fragebogensektor zwei neu formulierte Fragen, welche thematisch in diesen Bereich eingegliedert wurden, in der statistischen Auswertung des validierten Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogens jedoch keine Anwendung fanden. Es handelt sich dabei um Item 5 und Item 6 des Erhebungsabschnitts B, die vom LLF entkoppelt als Einzelelemente analysiert wurden. Bei Item 5 wird der Proband gebeten, einzuschätzen, inwieweit er seine persönliche Entscheidung für ein bestimmtes Therapieziel vom Wunsch seiner Angehörigen abhängig machen würde. Dies wird wie folgt formuliert: *„Wenn meine Familie/meine Freunde mich darum bitten eine Behandlung durchführen zu lassen, werde ich sie auf mich nehmen, unabhängig davon, welche Nebenwirkungen sie mit sich bringt.“*

Um die Präferenz der zumeist therapieerfahrenen Probanden bezüglich der Art ihrer Tumortherapie einschätzen zu können, wurde Item 6 entwickelt. Die Teilnehmer sollen beurteilen, ob sie eine orale Chemo- oder Antikörpertherapie einer intravenösen Behandlung vorziehen würden. Die betreffende Formulierung lautet dabei: *„Ich würde eine lebensverlängernde Behandlung eher auf mich nehmen, wenn ich diese als Tablette zuhause einnehmen kann und nicht für intravenöse Infusionen in die Klinik oder Chemotherapie-Ambulanz kommen muss.“* Analog zum LLF konnten die Patienten ihre Einschätzung auf der 5-stufigen Likert-Skala zum Ausdruck bringen. Zu Zwecken der Auswertung wurden hier bei sonst zum Teil zu kleinen Gruppengrößen jeweils die Antwortausprägungen *„Stimme völlig zu“*, *„Stimme überwiegend zu“* und *„Stimme teilweise zu“* sowie *„Stimme nicht zu“* und *„Stimme wenig zu“* zu den Gruppen *„Zustimmung“* und *„Ablehnung“* zusammengefasst.

Da die Patienten bei Beantwortung von Item 6 häufig eine Begründung (sinngemäß: *„Stationäre Chemotherapie liefere ein Gefühl von Geborgenheit und Sicherheit“*) für ihre Antwort angaben, wurden diesbezügliche Erläuterungen von der Doktorandin in Freitextform dokumentiert.

### **2.5.3 Teilfragebogen C: Krankheitsbezogene Einstellung, soziale Unterstützung und Gesundheitszustand**

Teil C des Erhebungsbogens zielt auf die Erfassung der krankheitsbezogenen Einstellung, der durch den Patienten empfundenen Unterstützung durch Angehörige sowie der Krankheitsselbsteinschätzung durch den Patienten in Bezug auf aktuelle Symptomausprägung und Lebensbedrohlichkeit bzw. Heilbarkeit der Erkrankung ab.

#### **2.5.3.1 Krankheitsbezogene Einstellung**

Um die krankheitsbezogene Einstellung der Studienteilnehmer zu erheben, wurden einzelne Items aus den Fragebögen FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy-General) (Cella et al., 1993, Bonomi et al., 1996) und IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale) (Hearn & Higginson, 1999, Bausewein et al., 2005, Schildmann et al., 2016) ausgewählt und zu einem thematischen Fragenkomplex zusammengestellt, um die Beantwortung des Fragebogens zu erleichtern. Die Auswertung der Items erfolgte einzeln. Beide Instrumente wurden in verschiedenen Sprachen validiert und werden aufgrund befriedigender Gütekriterien in internationalen klinischen Studien verwendet. Die Fragebögen sind sogenannte Patient Reported Outcome Measures (PROM). Durch sie ist eine Ermittlung der persönlichen Wahrnehmung des Patienten möglich (Dawson et al., 2010).

Die drei Items FACT 22 *„Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit.“*, FACT 24 *„Ich mache mir Sorgen über den Tod.“* sowie FACT 25 *„Ich mache mir Sorgen, dass sich mein Zustand verschlechtern könnte.“* wurden dabei aus der Subskala „Seelisches Wohlbefinden“ des FACT-G extrahiert. Des Weiteren wurde aus der Subskala „Funktionsfähigkeit“ das Item FACT 30 *„Ich habe mich mit meiner Krankheit abgefunden.“* in den Fragenkomplex integriert. Die Zusammenstellung wurde thematisch zusätzlich durch das leicht modifizierte Item F6 *„Ich bin im Frieden mit mir selbst.“* aus dem IPOS-Fragebogen ergänzt. Die Probanden sollten auf einer 5-stufigen Likert-Skala mit den Auswahlmöglichkeiten *„Gar nicht“*, *„Selten“*, *„Manchmal“*, *„Meistens“*, *„Immer“* angeben, wie sehr die jeweilige Aussage auf sie zutrifft. Nachfolgend wurden die Optionen *„Gar*



nicht“, „Selten“ und „Manchmal“ sowie „Meistens“ und „Immer“ bei kleinen Gruppengrößen teilweise zusammengefasst und als Hauptgruppe analysiert.

### 2.5.3.2 Unterstützung durch Angehörige

Gleichartig erfolgte die Zusammenstellung der Fragen bezüglich der, durch den Patienten empfundenen, Unterstützung durch sein soziales Umfeld (Angehörige des Patienten). Hierbei wurden die Items FACT 10 „*Ich bekomme seelische Unterstützung von meiner Familie.*“ sowie FACT 12 „*Meine Familie hat meine Krankheit akzeptiert.*“ aus der Subskala „Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie“ der deutschen Fassung des FACT-G (Bonomi et al., 1996) verwendet. Mittels des leicht angepassten IPOS-Items F7 „*Ich konnte meine Gefühle mit meiner Familie oder meinen Freunden teilen, soviel ich wollte.*“ (Schildmann et al., 2016) wurde dieser Fragenblock vervollständigt. Analog dem vorhergehenden Fragenkomplex lagen die möglichen Antwortausprägungen zwischen „Gar nicht“ und „Immer“. Die Auswertungsanpassung erfolgte entsprechend.

### 2.5.3.3 Selbsteinschätzung der aktuellen Symptomausprägung und Lebensbedrohlichkeit bzw. Heilbarkeit der Erkrankung

Um die Wahrnehmung der Patienten bezüglich ihrer Situation zu erfassen, wurde auf folgende Items zurückgegriffen, die bereits zuvor in verschiedenen Studien (Temel et al., 2009, Temel et al., 2011, Burns et al., 2003) zu diesem Zweck angewendet wurden: „*Meine Erkrankung ist heilbar*“ (Ja/Nein) und „*Wie würden sie sich im Moment einschätzen*“ (Ich bin relativ gesund. / Meine Krankheit ist schwer, aber nicht lebensbedrohlich. / Meine Krankheit ist lebensbedrohlich.) Die Ausprägungen „*Ich bin relativ gesund*“ und „*Meine Krankheit ist schwer, aber nicht lebensbedrohlich*“ der letztgenannten Variable wurden zu Auswertungszwecken zu der Hauptgruppe „*Meine Krankheit ist nicht lebensbedrohlich*“ zusammengefasst. Ein Teil der Studienteilnehmer wollte bzw. konnte sich bezüglich der Aussage „*Meine Erkrankung ist heilbar*“ nicht klar äußern. Aus diesem Grund wurde hier als dritte Variablenausprägung „unklar“ geschaffen.

Die subjektiv empfundene Symptomausprägung wurde mittels des häufig in internationalen Studien sowie im medizinischen Alltag verwendeten (Nekolaichuk

et al., 2008) Revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r) (Watanabe et al., 2011) erhoben. Das ESAS-r ist eine neun Symptome (Schmerz, Müdigkeit, Benommenheit, Übelkeit, Atemnot, Traurigkeit, Angst, Appetit und Allgemeinbefinden) umfassende Skala. Die Patienten sind angehalten, jeweils auf einer von 0 (keine Symptomausprägung) bis 10 (maximal vorstellbare Symptomausprägung) reichenden, numerischen Rangskala die aktuelle Symptomausprägung selbst zu beurteilen. Unter Anwendung validierter und etablierter Cutpoints (Selby et al., 2010, Oldenmenger et al., 2013, Gupta et al., 2016, Hui & Bruera, 2017) erfolgte die Einordnung der Resultate je nach angegebener Stärke der Ausprägung der jeweiligen Symptome in die Kategorien „Keine“ Symptomausprägung (Rangskalenwertangabe = 0), „Leichte“ Symptomausprägung (Rangskalenwertangabe = 1-3), „Mittlere“ Symptomausprägung (Rangskalenwertangabe = 4-6) und „Starke“ Symptomausprägung (Rangskalenwertangabe  $\geq$  7).

#### **2.5.4 Teilfragebogen D: Präferenzen bezüglich Aktivitäten am Lebensende sowie gewünschte Umstände des eigenen Todes**

##### **2.5.4.1 Präferenzen bezüglich Aktivitäten am Lebensende**

Der erste Aspekt des Interviewteils D stellt einen Auszug aus der „Sterben-und-Tod-in-Thüringen Befragung“ (STTB) von Oorschot et al. (2002) dar. Er ist darauf ausgelegt, zu ermitteln, welche Aktivitäten Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen am Lebensende präferieren. Die Patienten sollen folgende Aussagen bezüglich der Wahrscheinlichkeit, mit der sie die jeweiligen Tätigkeiten ausführen möchten, bewerten: „*Finanzielle Angelegenheiten regeln*“, „*Mit Gott ins Reine kommen*“, „*Streitigkeiten beilegen*“, „*Bewusst Abschied nehmen von Familie, Freunden und Bekannten*“, „*Stätten meiner Kindheit aufsuchen*“, „*Eine Reise machen*“ und „*Feiern, Spaß haben, das Leben genießen*“.

Die 5-stufige Likert-Skala zur Beantwortung der Frage beinhaltet dabei die Möglichkeiten: „*Ganz sicher*“, „*Relativ sicher*“, „*Eher nicht*“, „*Auf keinen Fall*“ und „*Weiß nicht*“. Zu Auswertungszwecken wurden bei kleinen Gruppengrößen nachfolgend jeweils die Optionen „*Ganz sicher*“ und „*Relativ sicher*“ der Kategorie „Zustimmung“, „*Eher nicht*“ und „*Auf keinen Fall*“ der Kategorie „Ablehnung“ zu-

geordnet. Wurde die Ausprägung „*Weiß nicht*“ bei einem der Items gewählt, so wurde der betreffende Patient nicht in die Auswertung inkludiert.

#### 2.5.4.2 Gewünschte Umstände des eigenen Todes

Abschließend wurden die Patienten gebeten, ihren präferierten Sterbeort aus den Optionen „*Zuhause*“, „*Bei Familie oder Freunden*“, „*In einem Pflegeheim*“ oder „*In einem Krankenhaus*“ zu bestimmen. Bei kleinen Gruppengrößen wurde die Variable zu Zwecken der Auswertung nachfolgend dichotomisiert (gewünschter Sterbeort: *zuhause/nicht-zuhause*).

Zusätzlich sollten gewünschte Begleitpersonen für den Sterbeprozess, aus den Möglichkeiten „*Familie*“, „*Freunde*“, „*Pfarrer/Seelsorger*“, „*Arzt/Pflegekräfte*“ oder „*Niemand*“, angegeben werden. Die Items wurden ebenfalls analog Oorschot et al. (2002) formuliert.

#### **2.5.5 Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter**

Der Dokumentationsbogen wurde im Nachgang der Befragung durch die Doktorandin ausgefüllt. Die Extraktion der Angaben betreffend Krankheitsstatus, Therapie und palliativer Betreuungsart erfolgte unter Zugriff auf die elektronische Patientenakte im klinikeigenen Krankenhausinformationssystem SAP.

##### 2.5.5.1 Krankheitsstatus

Hinsichtlich des objektivierbaren Krankheitsstatus wurde zunächst die Hauptdiagnose, bezogen auf die Entität des jeweiligen Primärtumors erhoben. Bei Doppelneoplasien oder malignen Zweiterkrankungen wurde die führende Tumorentität als maßgebend herangezogen. Es erfolgte eine Einteilung in folgende zwölf Untergruppen: gastrointestinale Tumore, urogenitale Tumore, gynäkologische Tumore, Bronchialkarzinome, zerebrale Tumore, Neuroblastome, Kopf-Hals-Tumore, Sarkome, maligne Lymphome, maligne Melanome, Schilddrüsenkarzinome sowie CUP. Zu Auswertungszwecken wurden zusätzlich die deutlich weiter gefassten Einheiten „*Maligne Neoplasien epithelialen Ursprungs (Karzinome)*“, „*Maligne Neoplasien des Nerven-, Binde- und Stützgewebes*“ (Sarkome) und „*Maligne Neoplasien des blutbildenden Systems*“ geschaffen.

Weiterhin wurden Nebendiagnosen und der Erstdiagnosezeitpunkt erfasst. Dieser diente ihm Verlauf der Berechnung der Krankheitsdauer zum Befragungszeitpunkt. Die Studienpopulation wurde in die zwei Gruppen „Krankheitsdauer  $\leq$  6 Monate“ und „Krankheitsdauer  $>$  6 Monate“ gegliedert.

Das Überleben der Patienten ab dem Zeitpunkt der Erhebung wurde mit Hilfe der jeweiligen Todeszeitpunkte kalkuliert. Diese konnten über die zuständigen Standesämter für 88 Patienten bis zum Stichtag 15.12.2016 eruiert werden. Es erfolgte die Einordnung in die Gruppen „Überleben nach Studieneinschluss:  $\leq$  30 Tage/ $>$  30 Tage und  $\leq$  6 Monate/ $>$  6 Monate“.

Zusätzlich wurde der, im Rahmen eines Tumorboards durch Fachärzte bestimmte, Karnofsky Performance Status (KPS) (Karnofsky & Burchenal, 1949) aus der Patientenakte dokumentiert. Im Anschluss erfolgte die Umrechnung in den Performance Status der Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG/WHO Score) (Oken et al., 1982, Péus et al., 2013). Beide Skalen dienen der Bewertung der physischen Leistungsfähigkeit. Während mittels der Karnofsky Performance Status Scale der Zustand des Patienten in elf Kategorien zwischen 100 % (asymptomatisch, keine Beschwerden) und 0% (Tod) einordnet wird, ermöglicht die ECOG Performance Scale eine gegenläufige Einteilung in sechs Grade zwischen 0 (keine Alltagseinschränkung) und 5 (Tod) (vgl. Tabelle 3). Beide Indices wurden zusätzlich dichotomisiert: „KPS  $<$  50 /  $\geq$  50“, sowie „ECOG/WHO Score 0-2/3-5“.

Tabelle 3: Interpretation der Performance Status

Grad	ECOG	Prozent	Karnofsky
0	Normale uneingeschränkte Aktivität wie vor der Erkrankung.	100	Normalzustand, keine Beschwerden, keine manifeste Erkrankung.
		90	Normale Leistungsfähigkeit, minimale Krankheitssymptome.
1	Einschränkung bei körperlicher Anstrengung, aber gehfähig; leichte körperliche Arbeit möglich.	80	Normale Leistungsfähigkeit mit Anstrengung, geringe Krankheitssymptome.
		70	Eingeschränkte Leistungsfähigkeit, arbeitsunfähig, kann sich selbst versorgen.
2	Gehfähig, Selbstversorgung möglich, aber nicht arbeitsfähig; kann mehr als 50 % der Wachzeit aufstehen.	60	Eingeschränkte Leistungsfähigkeit, benötigt gelegentlich fremde Hilfe.
		50	Eingeschränkte Leistungsfähigkeit, braucht krankenpflegerische und ärztliche Betreuung, nicht dauernd bettlägerig.

Fortsetzung Tabelle 3: Interpretation der Performance Status

3	Nur begrenzte Selbstversorgung möglich; 50 % oder mehr der Wachzeit an Bett oder Stuhl gebunden.	40	Bettlägerig, spezielle Pflege erforderlich.
		30	Schwer krank, Krankenhauspflege notwendig.
4	Völlig pflegebedürftig, keinerlei Selbstversorgung möglich; völlig an Bett oder Stuhl gebunden.	20	Schwer krank, Krankenhauspflege und supportive Maßnahmen erforderlich.
		10	Moribund, Krankheit schreitet schnell fort.
5	Tod	0	Tod

### 2.5.5.2 Tumorspezifische Therapie und Art palliativer Betreuung

Als relevante Aspekte bisheriger tumorspezifischer Therapie wurden stattgehabte Operationen, Strahlentherapien sowie parenterale und enterale Antikörper- bzw. Chemotherapien erfasst. Zusätzlich wurden der Grund für die aktuelle palliativmedizinische Betreuung (Symptomkontrolle, psychosoziale Unterstützung oder Betreuung in der Sterbephase) sowie der Ort der palliativen Betreuung (Palliativstation oder Primärstation) dokumentiert.

## 2.6 Statistische Auswertung

Nach Abschluss der Datenerfassung und Umsetzung der oben jeweils angeführten Variablenanpassungen, wurde die statistische Auswertung unter Verwendung des IBM SPSS Statistics (Statistical Package für the Social Sciences, Version 23) durchgeführt. Tabellen und Grafiken wurden mittels SPSS sowie Microsoft Word für Mac (Versionen 15.27-16.29) erstellt. Die Auswertung erfolgte unter Inanspruchnahme der statistischen Beratung für medizinische Doktorarbeiten des Institutes für klinische Epidemiologie und Biometrie der Julius-Maximilians-Universität Würzburg (Ansprechpartnerin: Viktoria Rückert) sowie eines unabhängigen Statistikers (Dr. rer. nat. Ulrich Stefenelli).

Deskriptive und explorative Statistiken mit Häufigkeits- und Kreuztabellen wurden zu Verteilungsanalysen herangezogen. Da für den vorliegenden Datensatz nicht durchweg eine Normalverteilung gegeben war (Prüfung mittels Kolmogorov-Smirnov-Anpassungs-Test und Shapiro-Wilk-Test), wurden generell folgende nicht-parametrische Tests verwendet: Die Ermittlung eines möglichen Zusam-

menhanges zwischen metrischen Variablen erfolgte mittels Korrelationsanalysen nach Spearman, da sich der entsprechende Test als robust gegenüber einzelnen Ausreißern erwiesen hat. Potentielle Zusammenhänge zwischen zwei Variablen unabhängiger Stichproben wurden mit Hilfe des Chi-Quadrat Tests bzw. des exakten Tests nach Fisher überprüft. Zur Identifizierung möglicher signifikanter Unterschiede zwischen den Stufen eines kategorialen Merkmales wurde der Z-Test verwendet. Die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests wurden als valide betrachtet, wenn weniger als 20.0 % aller Zellen eine erwartete Häufigkeit < 5 erbrachten. Das Signifikanzniveau belief sich stets auf 5.0 %. Bei Mehrfachtestung erfolgte eine Korrektur des Signifikanzniveaus nach Bonferroni. Die Voraussetzungen für höherwertige Testungen wie die Anwendung des t-Tests oder Regressionsberechnungen waren bei nicht-normalverteilter Stichprobe und nicht-intervallskalierten Variablen nicht gegeben.

In der vorliegenden Studie liegt der Schwerpunkt auf der Überprüfung potenzieller Zusammenhänge zwischen den Subskalen bzw. Subgruppen des Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogens und den oben aufgeschlüsselten, potenziell assoziierten Variablen (Korrelationsanalysen nach Spearman, Chi-Quadrat-Test, exakter Test nach Fisher; s.o.). Die Kategorien dieser Variablen wurden zusätzlich untereinander auf signifikante Unterschiede getestet (Z-Test; s.o.). Als abhängige Variablen wurden dabei generell die durch Dichotomisierung am Median konstruierten Subgruppen des Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen („Präferenz Lebensverlängerung“, „Präferenz Lebensqualität“ und „Ambivalenz“) entsprechend der Aufteilung nach Rietjens et al. (2005) zu Grunde gelegt. Im Unterschied zu der bisher häufiger angewandten Auswertungsmethode, bei der lediglich die beiden metrischen Subskalen „Lebensverlängerung“ und „Lebensqualität“ hinsichtlich potenzieller Zusammenhänge analysiert werden (Stiggelbout et al., 1996, Laryionava et al., 2014), ermöglicht diese Vorgehensweise auch den Einbezug von Patienten, die sowohl Lebensverlängerung, als auch Lebensqualität präferieren, oder die sich für keine der beiden Optionen entscheiden („Ambivalenz“).

### 3. Ergebnisse

#### 3.1 Studienteilnahme

Im Erhebungszeitraum von 03. August 2015 bis 23. März 2016 wurden insgesamt 522 Patienten durch den palliativmedizinischen Dienst mitbetreut und entsprechend hinsichtlich einer potenziellen Studienteilnahme auf die oben angeführten Ein- und Ausschlusskriterien (siehe 3.2.4 Ein- und Ausschlusskriterien) überprüft. 365 Patienten (69.9 %) wurden dabei a priori von der Teilnahme ausgeschlossen. 104 (28.5 %) dieser Patienten wiesen kein onkologisches Krankheitsbild auf und erfüllten damit die Einschlusskriterien nicht. Aufgrund ihrer aktuellen körperlichen oder kognitiven Belastung konnten 261 (71.5 %) weitere Patienten analog den Ausschlusskriterien nicht in die Studie aufgenommen werden. 157 Patienten (30.1 %) erfüllten alle Einschlusskriterien. Ihnen wurde nach einem Informationsgespräch bezüglich der Studie die Teilnahme an der Erhebung durch die Doktorandin angeboten. 65 (41.4 %) dieser potenziellen Probanden lehnten eine Partizipation an der Studie ab. Folglich ergab sich eine Stichprobe von 92 Patienten (58.6 % der Angesprochenen) (vgl. Abbildung 4), die nach ausführlicher Aufklärung und schriftlicher Einwilligung jeweils für eine vollständige Befragung zur Verfügung standen. Die response rate der Studie belief sich damit auf 58.6 %.

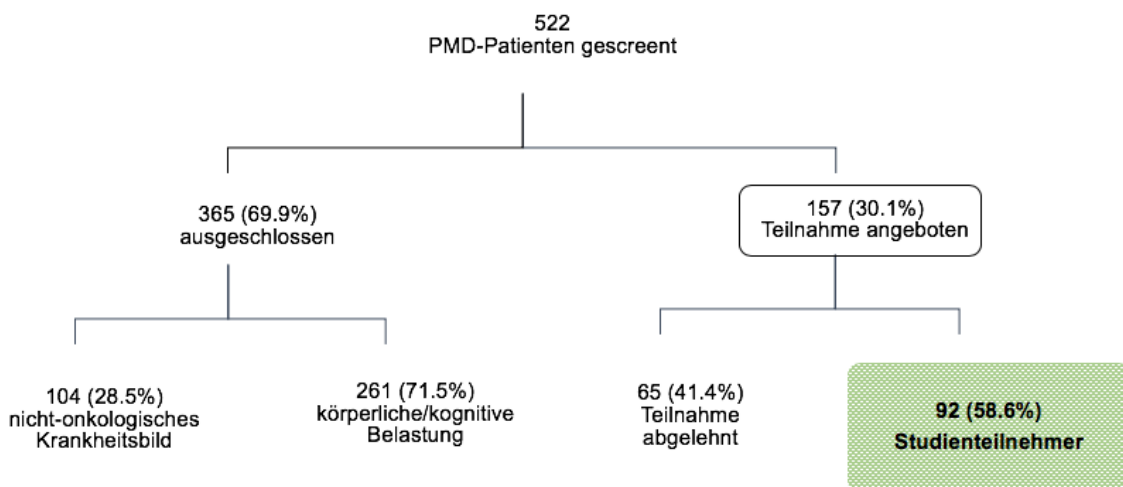


Abbildung 4: Rekrutierung der Studienteilnehmer

## **3.2 Studienpopulation**

### **3.2.1 Soziodemographie des Studienkollektivs**

Die Studienpopulation (n = 92) setzte sich zu annähernd gleichen Teilen aus Frauen (51.1 %) und Männern (48.9 %) zusammen. Das Lebensalter der Patienten lag im Median bei 62.0 Jahren (IQR 70.8 - 54.0, M = 61.5, SD = 12.9). Der jüngste Patient war dabei 20, der Älteste 84 Jahre alt (siehe Abbildung 5).

Bezüglich der Herkunft der Patienten gestaltete sich die Zusammensetzung des Kollektivs wie folgt: Die Mehrheit der Teilnehmer (84.8 %) war in Deutschland geboren, die übrigen 15.2 % verteilten sich auf in Polen und Rumänien (je 5.4 %), sowie in Russland, England, den USA und den Niederlanden (je 1.1 %) geborene Personen. 92.4 % der Befragten besaßen die deutsche Staatsangehörigkeit, 4.3 % Weitere hatten die Staatsbürgerschaft ihres Geburtslandes inne, während 3.2 % eine doppelte Staatsbürgerschaft angaben. Ein Großteil (93.5 %) der Befragten nannte Deutsch als Muttersprache.

Bezüglich des Familienstandes gab eine Vielzahl (59.8 %) der Patienten an, verheiratet zu sein bzw. in einer festen Partnerschaft zu leben. 12.0 % waren zum Zeitpunkt der Befragung alleinstehend, je 14.1 % konstant getrennt lebend bzw. geschieden oder verwitwet. Die Mehrheit (75.0 %) der Studienteilnehmer hatte eigene Kinder. 22.8 % der Probanden lebten allein, während die Übrigen 77.2 % beispielsweise gemeinsam mit den Eltern (6.5 %), Kindern (9.8 %) oder Lebenspartnern (58.7 %) in einem Haushalt wohnten. 95.7 % erklärten, mit der aktuellen Wohnsituation zufrieden zu sein.

73.9 % der Befragten beschrieben sich selbst als religiös, während 43.5 % der Teilnehmer angaben, eine Religion aktiv zu praktizieren. Die Mehrheit der Studienpopulation gehörte dem römisch-katholischen (51.1 %) oder dem evangelischen (30.4 %) Glauben an, während 13.0 % konfessionslos waren. Die übrigen 5.4 % verteilten sich auf Anhänger des griechisch-orthodoxen Glaubens, der Zeugen Jehovas, des Baptismus sowie der Neuapostolischen Kirche.

Zum Befragungszeitpunkt hatten 71.7 % der Patienten ihren Willen im Rahmen einer aktuellen Patientenverfügung schriftlich erklärt. Tabelle 4 gibt einen Überblick über die Soziodemographie der Stichprobe.



Tabelle 4: Soziodemographie, n = 92

		Häufigkeit (n)	% (von n = 92)
<b>Geschlecht</b>	Weiblich	47	51.1
	Männlich	45	48.9
<b>Alter (Jahre)</b>	< 30	4	4.3
	31–45	5	5.4
	46–60	28	30.4
	61–70	32	34.8
	> 70	23	25.0
<b>Geburtsland</b>	Deutschland	78	84.8
	Polen	5	5.4
	Rumänien	5	5.4
	Russland	1	1.1
	England	1	1.1
	USA	1	1.1
	Niederlande	1	1.1
<b>Muttersprache</b>	Deutsch	86	93.5
	Polnisch	1	1.1
	Rumänisch	1	1.1
	Russisch	1	1.1
	Englisch	1	1.1
	Niederländisch	1	1.1
	Jugoslawisch	1	1.1
<b>Staatsangehörigkeit</b>	Deutsch	85	92.4
	Rumänisch	1	1.1
	Britisch	1	1.1
	Amerikanisch	1	1.1
	Niederländisch	1	1.1
	Deutsch + Rumänisch	1	1.1
	Deutsch + Russisch	1	1.1
	Deutsch + Jugoslawisch	1	1.1
<b>Familienstand</b>	Verheiratet/Partnerschaft	55	59.8
	Geschieden/Getrennt	13	14.1
	Verwitwet	13	14.1
	Ledig	11	12.0
<b>Elternschaft</b>	Ja	69	75.0
	Nein	23	25.0
<b>Wohnsituation</b>	Mit Partner	54	58.7
	Mit Kind/Kindern	9	9.8
	Mit Eltern/Elternteil	6	6.5
	Mit sonstigen Personen	2	2.2
	Alleinlebend	21	22.8
<b>Religiosität/Spiritualität</b>	Ja	68	73.9
	Nein	24	26.1
<b>Aktives Praktizieren Religion</b>	Ja	40	43.5
	Nein	52	56.5

		Häufigkeit (n)	%(von n = 92)
<b>Konfession</b>	Römisch-katholisch	47	51.1
	Evangelisch	28	30.4
	Konfessionslos	12	13.0
	Griechisch-orthodox	2	2.2
	Zeugen Jehovas	1	1.1
	Baptismus	1	1.1
	Neuapostolische Kirche	1	1.1
<b>Patientenverfügung</b>	Ja	66	71.7
	Nein	26	28.3

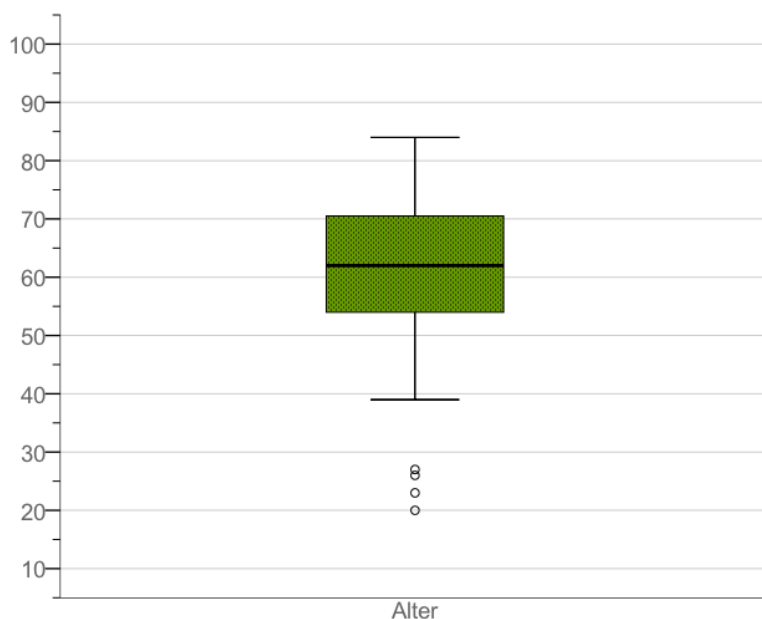


Abbildung 5: Altersverteilung der Studienpopulation, n = 92

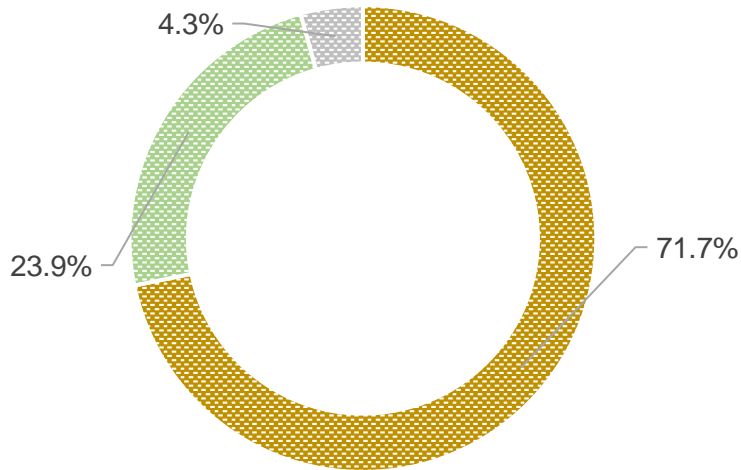
### **3.2.2 Klinische Charakteristika der Studienteilnehmer**

Die mediane Krankheitsdauer der Patienten lag bei 1.7 Jahren (IQR 4.2 - 0.6, MW = 3.6, SD = 4.9). Die minimale Dauer der onkologischen Erkrankung, ausgehend vom Erstdiagnosezeitpunkt bis zum Zeitpunkt der Befragung, betrug dabei unter einem Monat. Die maximale Krankheitsdauer belief sich auf 25.2 Jahre.

Bei 71.7 % bzw. 31.5 % der Patienten ergab sich ein Überleben nach Studieneinschluss von  $\leq 6$  Monaten bzw.  $\leq 30$  Tagen (siehe Abbildung 6). 15 Patienten waren am Stichtag (15.12.2016) am Leben. Für vier Patienten konnten diesbezüglich keine Daten akquiriert werden. Für die verbleibenden 73 Patienten ergab sich ein medianes Überleben von 42 Tagen, mit einem Minimum von sechs Tagen und einem Maximum von 277 Tagen. Das mittlere Überleben belief sich da-

mit auf 63.05 Tage.

Alle Probanden wiesen ein onkologisches Krankheitsbild auf. Die entsprechende Häufigkeit der jeweilig diagnostizierten Tumorentität zeigt Tabelle 5.



Überleben in Monaten    ≤ 6 Monate    > 6 Monate    nicht eruiert

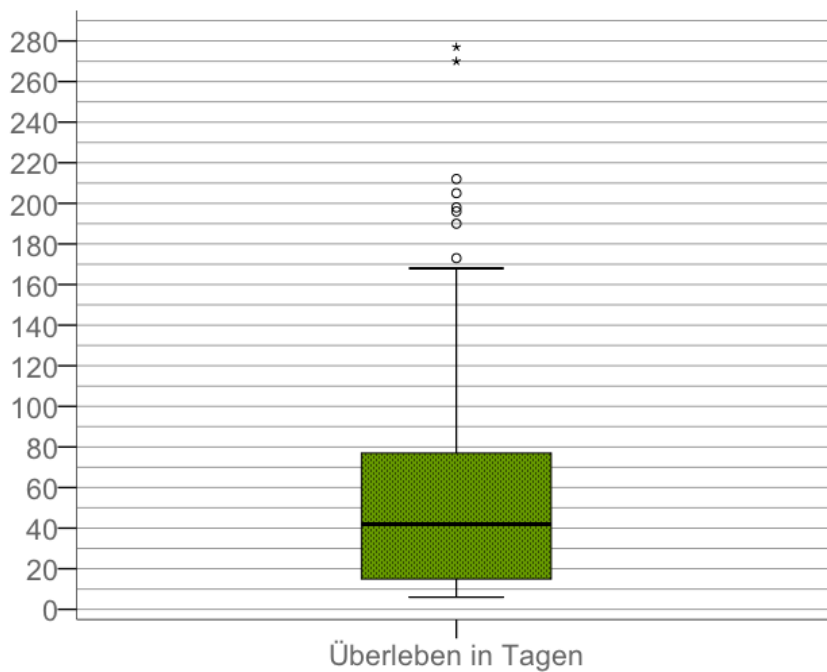


Abbildung 6: Überleben der Patienten nach Studieneinschluss, n = 92

Tabelle 5: Onkologische Diagnosen der Studienteilnehmer, n = 92

<b>Diagnose</b>	<b>Häufigkeit (n)</b>	<b>% (von n = 92)</b>
Gastrointestinale Tumore	21	22.8
Gynäkologische Tumore	20	21.7
Bronchialkarzinome	11	12.0
Zerebrale Tumore	9	9.8
Urogenitale Tumore	8	8.7
Kopf-Hals-Tumore	7	7.6
Sarkome	6	6.7
Maligne Lymphome	4	4.3
Maligne Melanome	2	2.2
Neuroblastome	2	2.2
Schilddrüsenkarzinom	1	1.1
CUP	1	1.1

Die große Mehrheit der Patienten hatte sich zum Befragungszeitpunkt bereits mindestens einer tumorspezifischen Therapie unterzogen (siehe Tabelle 6). Bei 76.1 % der Patienten war eine Operation durchgeführt worden, 73.9 % hatten eine Strahlentherapie erhalten und 85.9 % waren mit einer Chemo- und/oder Antikörpertherapie behandelt worden. Von den 79 Patienten, die sich einer Chemo- und/oder Antikörpertherapie unterzogen hatten, erhielten 67.1 % ausschließlich intravenöse, 8.9 % ausschließlich orale und 24.0 % sowohl intravenöse (i. v.) als auch orale Therapien.

Tabelle 6: Art der Therapie, n = 92

<b>Therapieart</b>	<b>Häufigkeit (n)</b>	<b>% (von n = 92)</b>
Operation	70	76.1
Strahlentherapie	68	73.9
Chemo- und / oder Antikörpertherapie	79	85.9
	<b>Häufigkeit (n)</b>	<b>% (von n = 79)</b>
i. v.	53	67.1
oral	7	8.9
i. v. und oral	19	24.0

Der Karnofsky-Index, als Maßgabe für die physische Leistungsfähigkeit der Patienten, betrug für die betrachtete Stichprobe im Mittel 69.9 % (SD = 16.4), was einer eingeschränkten Leistungsfähigkeit und Arbeitsunfähigkeit bei erhaltener

Fähigkeit zur Selbstversorgung entspricht. Der minimale ärztlich festgelegte Wert lag bei 30.0 %, maximal wurden 100 % erreicht. Analog verhielt sich der ECOG-Performance Status, der im Mittel bei 1.3 (SD = 0.8) lag.

Mittels des ESAS-r wurde die subjektive Symptomausprägung der Patienten erhoben. Das am häufigsten als stark ausgeprägt bezifferte Symptom war Appetitverlust. 47.8 % der Patienten gaben starke Appetitlosigkeit an. Ebenso beschrieben 37.0 % der Probanden starke Müdigkeit und 29.3 % stark ausgeprägtes schlechtes Allgemeinbefinden. Ein geringerer Anteil der Patienten berichtete starke Schmerzen (18.5 %), Angst (17.4 %), Traurigkeit (16.3 %) oder Benommenheit (14.1 %). Die Ausprägung von Übelkeit und Atemnot wurde von nur 10.9 % (Übelkeit) bzw. 8.7 % (Atemnot) der Patienten als stark bezeichnet. In Tabelle 7 erfolgte eine Auflistung dieser Werte sowie die Darstellung der Symptomausprägungen, die mittels des ESAS-r erfasst wurden.

Tabelle 7: Physische Leistungsfähigkeit, aktuelle Symptomausprägung, n=92

		Häufigkeit (n)	%(von n=92)
<b>Wert</b>			
<b>Karnofsky-Index</b>	100-90	16	17.4
	80-70	41	44.6
	60-50	29	31.5
	40-30	6	6.5
	20-10	0	0.0
	0	0	0.0
<b>ECOG-Status</b>	0	16	17.4
	1	41	44.6
	2	29	31.5
	3	6	6.5
	4	0	0.0
	5	0	0.0
<b>ESAS-r</b>			
<b>Symptomausprägung</b>			
<b>Schmerz</b>	Keine (ESAS-r = 0)	30	32.6
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	17	18.5
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	28	30.4
	Starke (ESAS-r ≥ 7)	17	18.5
<b>Müdigkeit</b>	Keine (ESAS-r = 0)	14	15.2
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	20	21.7
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	24	26.1
	Starke (ESAS-r ≥ 7)	34	37.0

Fortsetzung Tabelle 7: Physische Leistungsfähigkeit, aktuelle Symptomausprägung, n=92

<b>Benommenheit</b>	Keine (ESAS-r = 0)	36	39.1
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	30	32.6
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	13	14.1
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	13	14.1
<b>Übelkeit</b>	Keine (ESAS-r = 0)	55	59.8
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	17	18.5
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	10	10.9
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	10	10.9
<b>Atemnot</b>	Keine (ESAS-r = 0)	50	54.3
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	21	22.8
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	13	14.1
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	8	8.7
<b>Traurigkeit</b>	Keine (ESAS-r = 0)	31	33.7
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	19	20.7
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	27	29.3
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	15	16.3
<b>Angst</b>	Keine (ESAS-r = 0)	44	47.8
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	11	12.0
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	21	22.8
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	16	17.4
<b>Appetitverlust</b>	Keine (ESAS-r = 0)	15	16.3
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	18	19.6
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	15	16.3
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	44	47.8
<b>Schlechtes Allgemeinbefinden</b>	Keine (ESAS-r = 0)	6	6.5
	Leichte (ESAS-r = 1-3)	17	18.5
	Mittlere (ESAS-r = 4-6)	42	45.7
	Starke (ESAS-r $\geq$ 7)	27	29.3

34.8 % der Patienten befanden sich zum Zeitpunkt des Interviews auf der Palliativstation, während 65.2 % auf anderen Stationen des Universitätsklinikums Würzburg durch den palliativmedizinischen Dienst konsiliarisch betreut wurden.

Als Grund für die palliativmedizinische Betreuung war bei 56.5 % der Patienten die Symptomkontrolle angegeben, 71.7 % wurden zum Zweck psychosozialer Unterstützung betreut und bei 3.3 % handelte es sich um die Betreuung in der Sterbephase. Zu beachten ist, dass ein Patient aus mehreren Gründen palliativmedizinisch betreut sein konnte und somit die Häufigkeiten aller Betreuungsgründe in der Summe mehr als 100 % ergeben.

Tabelle 8: Art palliativer Betreuung zum Befragungszeitpunkt, n = 92

		<b>Häufigkeit (n)</b>	<b>%(von n=92)</b>
<b>Ort palliativer Betreuung</b>	Palliativstation	32	34.8
	Primärstation durch PMD	60	65.2
<b>Grund palliativer Betreuung</b>	Symptomkontrolle	52	56.5
	Psychosoziale Unterstützung	66	71.7
	Sterbephasenbetreuung	3	3.3

### 3.3 Ergebnisse des Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen

Da für alle 92 Teilnehmer ein vollständig ausgefüllter Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen (9 beantwortete Fragenitems) vorlag, konnte die gesamte Studienpopulation für die Auswertung berücksichtigt werden. Diese erfolgte getrennt für die Lebensverlängerungs- (LV) und die Lebensqualitäts- (LQ)-skala, analog der Erläuterungen in Kapitel 2.5.2.1.

Der Mittelwert der LV- Skala lag mit 2.92 ( $SD = 1.25$ ) deutlich unterhalb des Mittelwertes der LQ-Skala, der 3.75 ( $SD = 0.90$ ) betrug (siehe Abbildung 7). Demzufolge stimmte die Gesamtheit der Stichprobe denjenigen Items, die die Lebensqualität in den Vordergrund stellen, im Vergleich stärker zu. Eine detaillierte Auflistung zeigt Tabelle 9.

Tabelle 9: Summenwerte des Studienkollektives im LL - Fragebogen

	MW $\pm$ SD*	MD
<b>LV-Skala</b>	<b>2.92 <math>\pm</math> 1.25</b>	<b>2.75</b>
<u>Item 1</u> : Wenn eine Behandlung mein Leben verlängern kann, werde ich sie auf mich nehmen, unabhängig davon, welche Nebenwirkungen sie mit sich bringt.	3.03 $\pm$ 1.54	3.00
<u>Item 2</u> : Ich würde eine schwer auszuhaltende Behandlung auf mich nehmen, auch wenn die Chance mein Leben dadurch zu verlängern, nur ein Prozent wäre.	2.35 $\pm$ 1.54	2.00
<u>Item 3</u> : Um ein bisschen länger zu leben, würde ich mich an jeden Strohhalm klammern.	2.77 $\pm$ 1.59	2.50
<u>Item 4</u> : Falls ich während meiner Behandlung einen Punkt erreichen werde, an dem ich aufgeben möchte, werde ich wahrscheinlich doch die Kraft finden weiterzumachen.	3.52 $\pm$ 1.16	4.00
<b>LQ-Skala</b>	<b>3.75 <math>\pm</math> 0.90</b>	<b>3.80</b>
<u>Item 7</u> : Ich werde nur dann eine lebensverlängernde Behandlung auf mich nehmen, wenn ich weiterhin ein normales Leben führen kann.	3.39 $\pm$ 1.15	3.00
<u>Item 8</u> : Ich kann mir vorstellen, dass manche Nebenwirkungen so schlimm sind, dass ich die Behandlung ablehnen werde, auch wenn mein Leben dadurch verkürzt wird.	4.01 $\pm$ 1.91	4.00
<u>Item 9</u> : Es kann ein Moment kommen, an dem ich sage: „Ich habe mein Bestes getan, ich kann nicht mehr.“	4.17 $\pm$ 1.12	5.00
<u>Item 10</u> : Wenn ich sechs Monate belastender Behandlung aushalten muss, um sechs Monate länger zu leben, wäre es mir das nicht wert.	3.28 $\pm$ 1.40	3.00
<u>Item 11</u> : Wenn es fraglich ist, ob ich mit einer belastenden Behandlung mein Leben überhaupt verlängern kann, dann werde ich mich eher für eine Behandlung entscheiden, die die Lebensqualität in den Vordergrund stellt.	3.88 $\pm$ 1.32	4.00

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung; MD = Median

\* Summenwertausprägung zwischen 1 und 5 möglich (1= keine Zustimmung; 5= völlige Zustimmung)



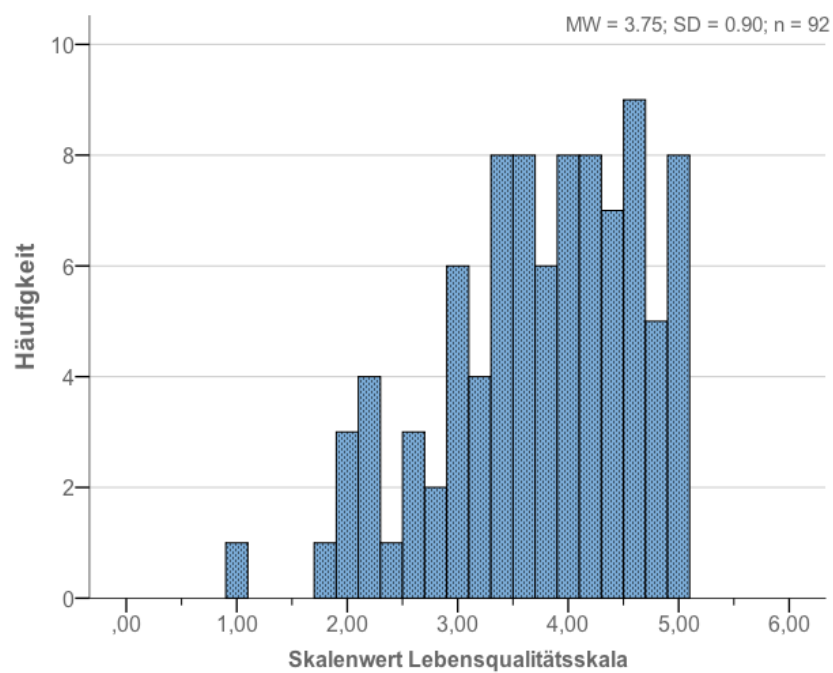
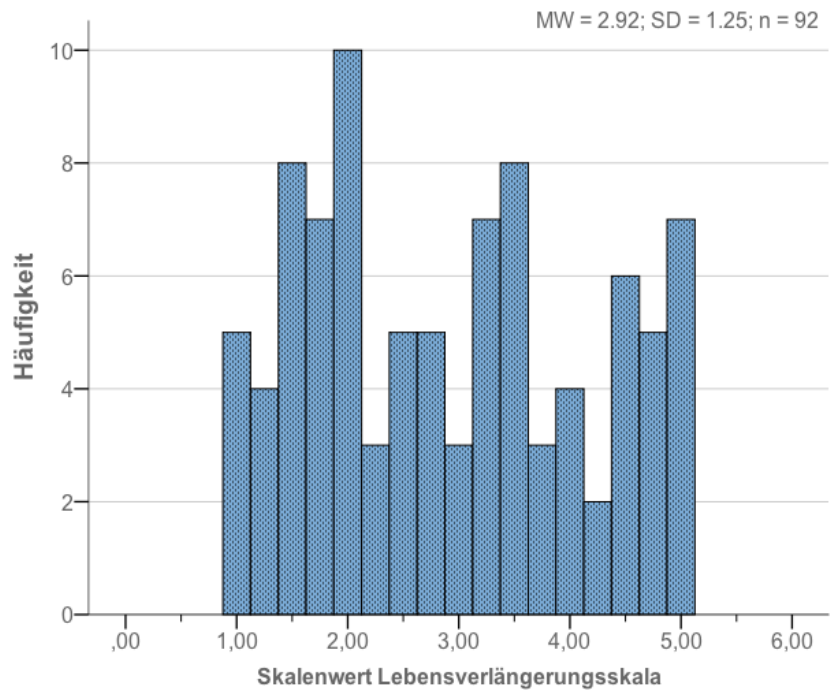


Abbildung 7: Häufigkeitsverteilung der Skalenwerte für die LV- und LQ-Skala

Die beiden metrischen Summenscores für die LV- und LQ-Skala weisen eine signifikante negative Korrelation ( $r_s(90) = -.61$ ;  $p < .001$ ) auf. Demzufolge geht ein hoher Wert auf der LV-Skala mit einem niedrigen Wert auf der LQ-Skala einher. Basierend auf der Dichotomisierung der beiden Skalen am jeweiligen Median,

konnten die Probanden vier unterschiedlichen Subgruppen zugeordnet werden (siehe Tabelle 10). Je 37.0 % der Patienten präferierten klar entweder Lebensverlängerung oder Lebensqualität, während 26.0 % auf beiden Skalen niedrige (14.0 %) oder hohe (12.0 %) Werte erreichten. Letztgenannte wurden zusammengefasst und als „ambivalent“ bezüglich der Entscheidung für Lebensverlängerung oder Lebensqualität klassifiziert (siehe Abbildung 8).

Tabelle 10: Klassifizierung der Subgruppen des LL-Fragebogens, n = 92

	LV-Skala* > 2.75, n (%)	LV-Skala* ≤ 2.75, n (%)	Gesamt, n (%)
<b>LQ-Skala* &gt; 3.80, n (%)</b>	11 (12.0) <sup>a</sup>	34 (37.0) <sup>c</sup>	45 (49.0)
<b>LQ-Skala* ≤ 3.80, n (%)</b>	34 (37.0) <sup>b</sup>	13 (14.0) <sup>a</sup>	47 (51.0)
Gesamt, n (%)	45 (49.0)	47 (51.0)	92 (100.0)

\* Summenwertausprägung zwischen 1 und 5 möglich (1= keine Zustimmung; 5= völlige Zustimmung)

<sup>a</sup> Subgruppe: Ambivalenz (Amb)

<sup>b</sup> Subgruppe: Präferenz Lebensverlängerung (PrfLV)

<sup>c</sup> Subgruppe: Präferenz Lebensqualität (PrfLQ)

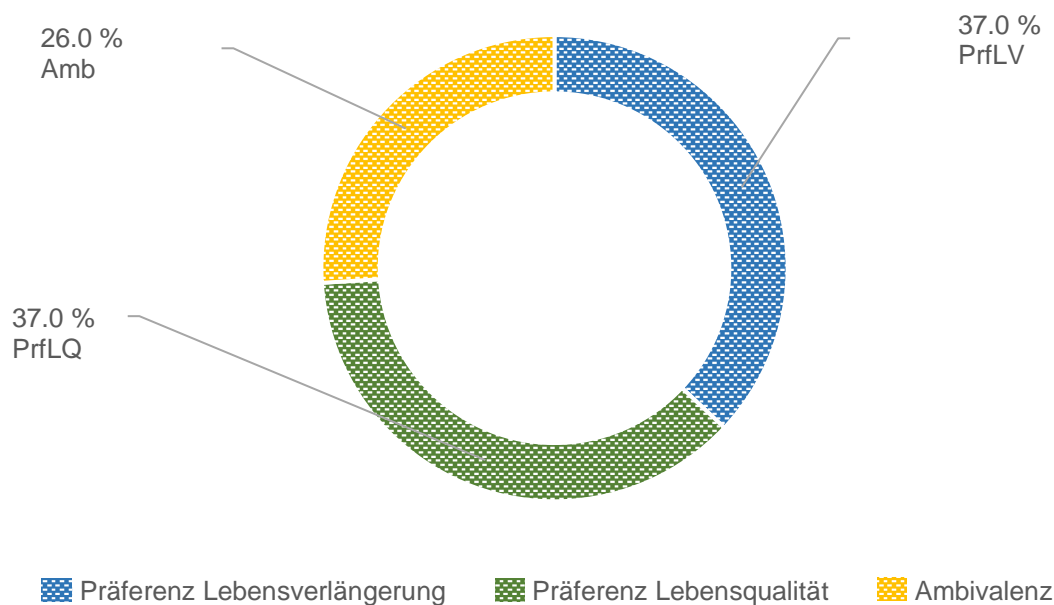


Abbildung 8: Verteilung der Stichprobe auf Subgruppen bzgl. LV-/LQ-Präferenz, n=92

### **3.4 Assoziationen zwischen den Resultaten des Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogens und den untersuchten Variablen**

#### **3.4.1 Soziodemographische Parameter**

Hinsichtlich des Geschlechtes der Studienteilnehmer fand sich für keine der drei untersuchten Subgruppen „Präferenz Lebensverlängerung“, „Präferenz Lebensqualität“ und „Ambivalenz“ eine eindeutige Assoziation.

Für die metrische Variable „Alter“ konnte, wie aus Tabelle 11 ersichtlich ist, eine lediglich tendenziell positive Korrelation ( $r_s(90) = .183$ ;  $p = .080$ ) zwischen Alter und LQ-Summenscore detektiert werden. Die Hypothese, dass ein Zusammenhang zwischen dem Alter der betroffenen Patienten und deren Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität besteht, konnte damit aber im Trend bestätigt werden: Ältere Patienten streben verstärkt nach Lebensqualität. Nach Aufteilung der Stichprobe in die Altersgruppen „< 60 Jahre“ und „≥ 60 Jahre“ konnte zwischen dem Alter der Patienten und den Subgruppen kein signifikanter Zusammenhang nachgewiesen werden.

Die Herkunft der Patienten betreffend wurden die dichotomisierten Variablen Geburtsland, Muttersprache und Staatsangehörigkeit (Deutsch/Nicht-Deutsch) betrachtet. Für die beiden letztgenannten Items ließ sich keine Assoziation zu den drei LLF-Subgruppen nachweisen. Es zeigte sich jedoch, dass die Einstellung bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität signifikant mit dem Geburtsland der Probanden assoziiert war ( $\chi^2(2, N = 92) = 7.35$ ;  $p = .025$ ). Entgegen der hypothetischen Annahme strebten gebürtige Deutsche zu einem größeren Anteil (42.3 % vs. 7.1 %) nach Lebensverlängerung als nicht in Deutschland geborene Patienten, wohingegen sich letztgenannte mit einer stärkeren Mehrheit (64.3 % vs. 32.1 %) für Lebensqualität entschieden. Laut durchgeführtem Z-Test sind diese Unterschiede auf dem 5%-Niveau signifikant. Für die Gruppe der ambivalenten Probanden bestand keine signifikante Abweichung. Die Ergebnisse der Chi-Quadrat-Tests sind Tabelle 12 zu entnehmen. Eine detaillierte Aufschlüsselung dieser, sowie aller entsprechenden Tabellen, findet sich im Anhang (siehe 7.2: Detaillierte Ausführung der Tabellen).

Tabelle 11: Korrelation des Alters mit den LLF-Summenscores

		<b>Spearman</b>	<b>p-Wert</b>
<b>Alter in Jahren</b>	<b>LV-Skala</b>	-.165	.166
	<b>LQ-Skala</b>	.183	.080

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

Tabelle 12: Zusammenhang soziodemographischer Variablen mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	<b>p-Wert</b>
<b>Geschlecht</b>	1.065 (2)	.587
<b>Alter</b>	3.394 (2)	.183
<b>Geburtsland</b>	7.348 (2)	<b>.025</b>
<b>Muttersprache</b>	0.537 (2)*	.765
<b>Staatsangehörigkeit</b>	1.240 (2)*	.548

Chi-Quadrat-Test nach Pearson;  $p < .05$  ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5  
( $\chi^2$ =Chi-Quadrat; df = Freiheitsgrad)

### **3.4.2 Klinische Parameter**

#### **3.4.2.1 Tumorentität**

Die Analyse eines potenziellen Zusammenhanges zwischen den onkologischen Hauptdiagnosen der Patienten und den Subgruppen des LLF konnte, wie in Tabelle 13 dargestellt, keine signifikante Assoziation zwischen der Tumorentität und der Präferenz bezüglich Lebensverlängerung oder Lebensqualität aufzeigen. Ein durchgeführter Z-Test ergab jedoch einen auf 5%-Niveau signifikanten Unterschied zwischen den Kategorie-Zugehörigkeiten der nach Lebensverlängerung strebenden Patienten. Patienten, die an einer sarkomatösen Neoplasie erkrankt waren, konnten signifikant häufiger (58.8 % vs. 32.0 %) der LV-Gruppe zugeordnet werden, wenngleich der durchgeführte Chi-Quadrat-Test lediglich einen tendenziellen Zusammenhang ( $p = .088$ ) zwischen den Subgruppenausprägungen des LL-Fragebogens und der Erkrankung an einem Sarkom ergab.

Tabelle 13: Zusammenhang der Tumorentität mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Maligne Neoplasien epithelialen Ursprungs</b>	3.847 (2)	.146
<b>Maligne Neoplasien Nerven-, Binde-, Stützgewebe</b>	4.854 (2)	.088
<b>Maligne Neoplasien des blutbildenden Systems</b>	2.890 (2)*	.236

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.  
\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

### 3.4.2.2 Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss

Für die metrischen Variablen Krankheitsdauer in Jahren und Überleben nach Studieneinschluss in Tagen und Monaten konnte entgegen hypothetischer Annahmen keine signifikante Korrelation mit den LLF-Summscores gezeigt werden (siehe Tabelle 14). Auch nach Gruppierung und Analyse mittels des Chi-Quadrat-Test konnte für die beiden Variablen, wie in Tabelle 15 dargestellt, kein signifikanter Zusammenhang nachgewiesen werden. Im Trend strebten Patienten mit kürzerer Krankheitsdauer ( $\leq 6$  Monate), wie hypothetisch angenommen, stärker nach Lebensverlängerung als Patienten mit längerer Krankheitsdauer ( $> 6$  Monate) (50.0 % vs. 32.9 %) (vgl. Abbildung 9).

Tabelle 14: Korrelation von Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss mit den LLF-Summscores

		Spearman	p-Wert
<b>Krankheitsdauer in Jahren</b>	<b>LV-Skala</b>	- 0.127	.229
	<b>LQ-Skala</b>	0.125	.234
<b>Überleben in Tagen</b>	<b>LV-Skala</b>	0.168	.118
	<b>LQ-Skala</b>	- 0.090	.404

Bivariate Korrelation nach Spearman; p < .05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 15: Zusammenhang von Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Krankheitsdauer <math>\leq / &gt; 6</math> Monate</b>	2.931 (2)	.231
<b>Überleben nach Studieneinschluss <math>\leq / &gt; 30</math> Tage</b>	1.146 (2)	.564
<b>Überleben nach Studieneinschluss <math>\leq / &gt; 6</math> Monate</b>	1.374 (2)	.503

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt. .

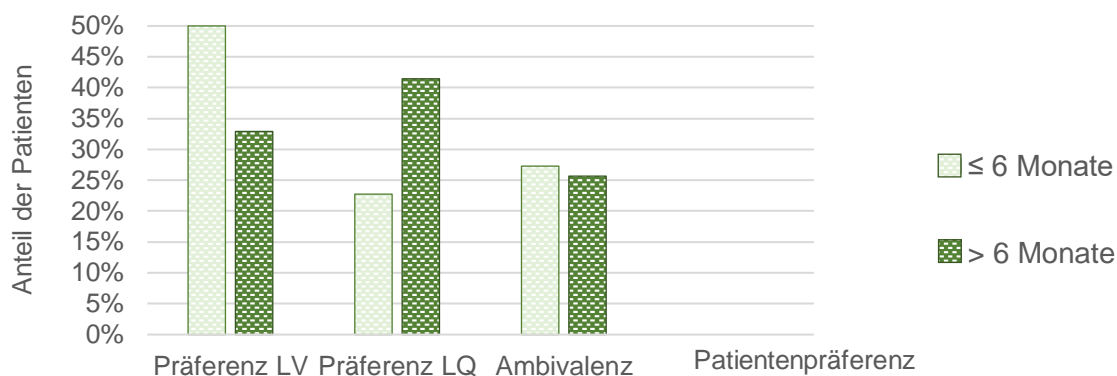


Abbildung 9: Assoziation von Krankheitsdauer und Patientenpräferenz

### 3.4.2.3 Vorerfahrungen mit Tumorthherapie und präferierte Tumorthera­pieart

Wie Tabelle 16 zeigt, war für die betrachtete Stichprobe entgegen unserer Erwartungen kein Zusammenhang zwischen den Erfahrungen mit Tumorthera­pien vor Befragungszeitpunkt und der Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität nachweisbar. Es bestand kein relevanter Unterschied hinsichtlich der Therapiezielpräferenz zwischen den Patienten, die sich bereits einer Operation, Strahlentherapie oder intravenösen bzw. oralen Chemo-/Antikörpertherapie unterzogen hatten und den Patienten, die die jeweilige Therapie nicht erhalten hatten.

Auch zwischen der hypothetischen Präferenz für orale Tumorthera­pien und dem Wunsch nach Lebensverlängerung oder Lebensqualität war weder eine Korrelation (siehe Tabelle 17) noch eine Assoziation bei Auswertung der grup­pierten Variable belegbar (siehe Tabelle 16). Es zeigte sich kein Unterschied in der Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität zwischen den Patien­ten, die hypothetisch eine orale Chemo- oder Antikörpertherapie im häuslichen Umfeld vorziehen würden und den Patienten, die angaben, theoretisch eine intra­venöse Tumorthherapie in der Klinik zu bevorzugen. Deskriptiv äußerten sich 28 Patienten (30.4 %) ablehnend gegenüber einer oralen Chemo- oder Antikörper­therapie im häuslichen Umfeld. 19 (20.7 %) gaben diesbezüglich spontan an, eine Behandlung in klinischem Rahmen zu bevorzugen, da sie sich im stationären Setting besser überwacht und damit sicherer fühlen würden.

Tabelle 16: Zusammenhang von Vorerfahrungen mit Tumortherapien mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Vorerfahrung mit operativer Therapie</b>	0.937 (2)	.626
<b>Vorerfahrung mit Strahlentherapie</b>	1.151 (2)	.562
<b>Vorerfahrung mit intravenöser Chemo/Antikörpertherapie</b>	2.407 (2)	.300
<b>Vorerfahrung mit oraler Chemo-/Antikörpertherapie</b>	0.956 (2)	.620
<b>Hypothetische Präferenz oraler Tumortherapie</b>	1.240 (4)	.538

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 17: Korrelation der hypothetischen Entscheidung für orale oder intravenöse Chemo-/Antikörperapplikation mit den LLF-Summenscores

		Spearman	p-Wert
<b>Hypothetische Präferenz oraler Tumortherapie</b>	<b>LV-Skala</b>	.093	.376
	<b>LQ-Skala</b>	.133	.208

Bivariate Korrelation nach Spearman; p < .05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

#### 3.4.2.4 Aktuelle physische Leistungsfähigkeit und Symptomausprägung

Es bestand keine Korrelation zwischen der physischen Leistungsfähigkeit der Patienten, abgebildet durch den Karnofsky-Index und den Summenscores für LV und LQ (siehe Tabelle 18). Auch für die gruppierten Variablen Karnofsky-Index und ECOG-Score konnte keine signifikante Assoziation zu den Subgruppen des LL-Fragebogens nachgewiesen werden.

Eine Analyse der Einzelitems des ESAS-r (Ausprägung von Schmerz, Müdigkeit, Benommenheit, Übelkeit, Atemnot, Traurigkeit, Angst, Appetit, Allgemeinbefinden) auf oben angeführte Zusammenhänge zeigte ebenfalls keine signifikanten Verbindungen.

Unsere Hypothese konnte hier nicht bestätigt werden. Tabelle 19 liefert eine Übersicht.

Tabelle 18: Korrelation der Ausprägung des Karnofsky-Index mit den LLF-Summenscores

		<b>Spearman</b>	<b>p-Wert</b>
<b>Karnofsky-Index</b>	<b>LV-Skala</b>	.429	.337
	<b>LQ-Skala</b>	- .342	.452

Bivariate Korrelation nach Spearman; p < .05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 19: Zusammenhang von physischer Leistungsfähigkeit und aktueller Symptomausprägung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	<b>p-Wert</b>
<b>Karnofsky Index /ECOG-Score</b>	2.446 (2)*	.291
<b>Schmerz</b>	4.150 (4)	.386
<b>Müdigkeit</b>	2.489 (4)	.647
<b>Benommenheit</b>	1.208 (4)***	.877
<b>Übelkeit</b>	4.358 (4)***	.360
<b>Atemnot</b>	1.480 (4)***	.830
<b>Traurigkeit</b>	3.056 (4)	.548
<b>Angst</b>	0.543 (4)	.969
<b>Appetitverlust</b>	2.420 (4)	.659
<b>Allgemeinbefinden</b>	2.193 (4)	.700

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

\*\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (33.3 %) < 5

\*\*\* Erwartete Häufigkeit für 6 Zellen (66.7 %) < 5

### **3.4.3 Krankheitsselbsteinschätzung durch den Patienten**

34.8 % der Stichprobe glaubten zum Zeitpunkt der Befragung an die Heilbarkeit ihrer Erkrankung. 9.8 % gaben an, diesbezüglich im Unklaren zu sein. 41.3 % stuften ihre fortgeschrittene Tumorerkrankung als nicht lebensbedrohlich ein (siehe Abbildung 10).



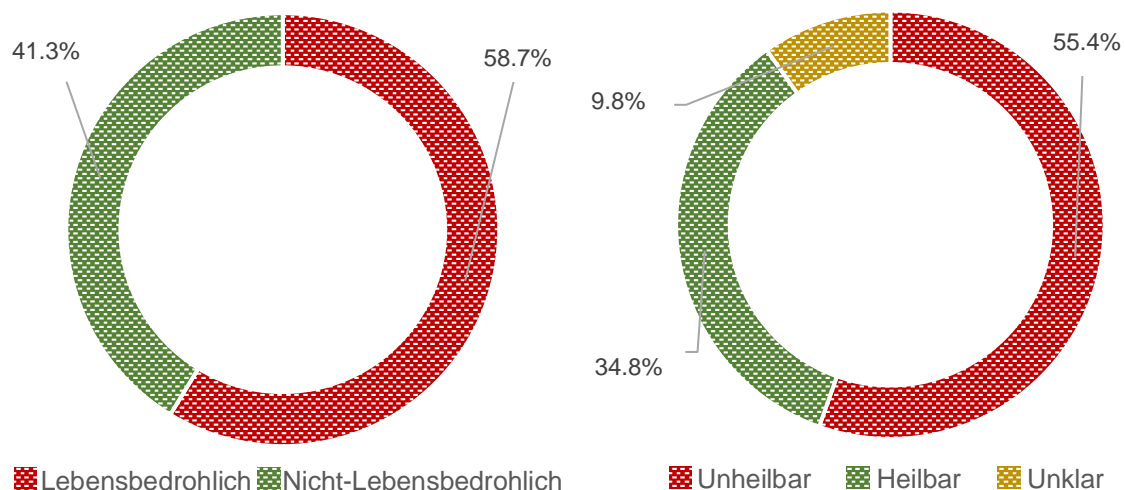


Abbildung 10: Selbsteinschätzung (SE) Heilbarkeit & Lebensbedrohlichkeit, n=92

Bezüglich der Krankheitsselbsteinschätzung der Patienten und der Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität ergeben sich sowohl für die Einschätzung der Lebensbedrohlichkeit ( $\chi^2(2, N = 92) = 6.07; p = .048$ ), als auch für die Einschätzung der Heilbarkeit ( $\chi^2(4, N = 92) = 8.20; p = .001$ ) signifikante Zusammenhänge (siehe Tabelle 20). Patienten, die ihre fortgeschrittene Tumorerkrankung als lebensbedrohlich einstufen, präferierten signifikant häufiger (46.3 % vs. 23.7 %) Lebensqualität, während Patienten, die ihre Krankheit für nicht-lebensbedrohlich hielten, hinsichtlich der Abwägung zwischen Lebensverlängerung und Lebensqualität signifikant häufiger (36.8 % vs. 18.5 %) ein ambivalentes Verhalten zeigten. Für die Präferenz „Lebensverlängerung“ ergab sich kein signifikanter Unterschied. Deskriptiv bevorzugten Patienten, die ihre Krankheit als nicht-lebensbedrohlich ansahen, Lebensverlängerung (siehe Abbildung 11). Ein im Vergleich größerer Teil (56.3 % vs. 23.5 %) der Patienten, die ihre Erkrankung als heilbar einschätzten, favorisierte ein lebensverlängerndes Konzept. Dagegen wünschte sich ein höherer Anteil (54.9 % vs. 9.4 %) der Patienten, die annahmen, ihre Krankheit sei nicht heilbar, eine Fokussierung auf Lebensqualität. Es bestanden keine relevanten Unterschiede für ambivalente Patienten (siehe Abbildung 12). Ein durchgeführter Z-Test bestätigte die Signifikanz der angeführten Unterschiede. Die diesbezüglich angenommene Hypothese konnte damit bestätigt werden.

Tabelle 20: Krankheitsselbsteinschätzung und Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Einschätzung der Lebensbedrohlichkeit</b>	6.068 (2)	<b>.048</b>
<b>Einschätzung der Heilbarkeit</b>	18.204 (4)	<b>.001</b>

Chi-Quadrat-Test nach Pearson;  $p < .05$  ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

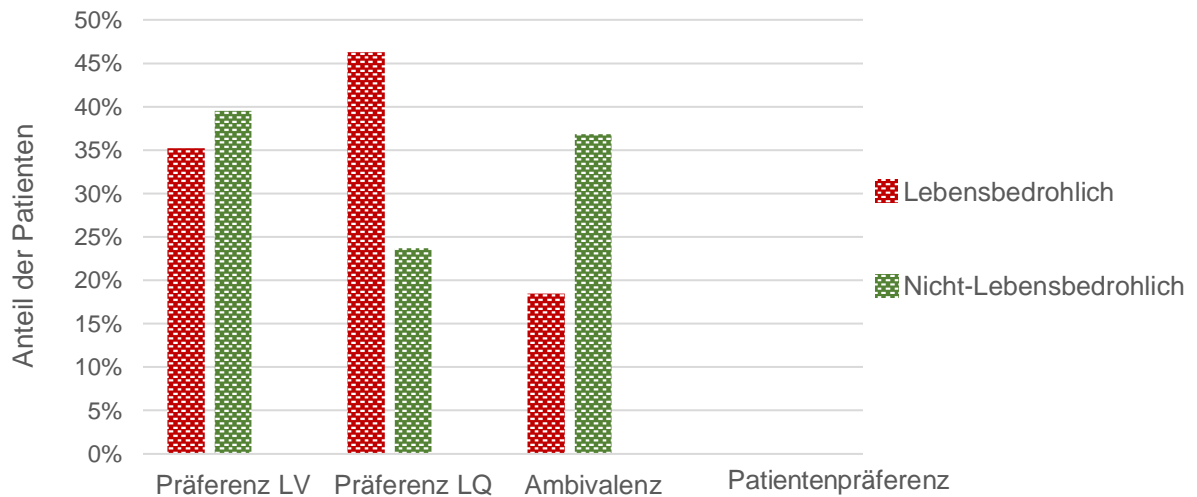


Abbildung 11: Assoziation SE Lebensbedrohlichkeit und Patientenpräferenz

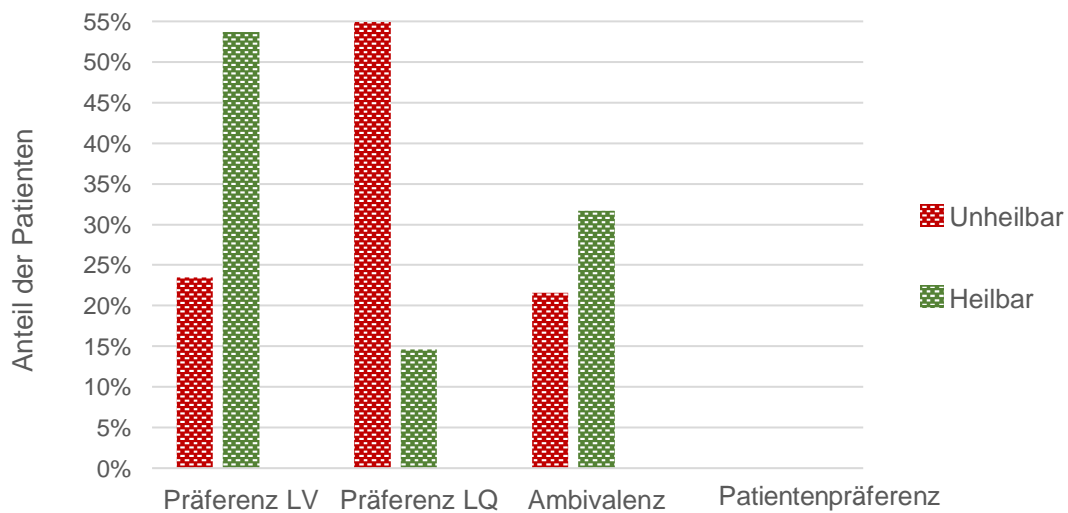


Abbildung 12: Assoziation SE Heilbarkeit und Patientenpräferenz

### 3.4.4 Angehörigenrolle bei der Entscheidungsfindung

Um einen möglichen Zusammenhang der Rolle von Angehörigen im Prozess der Therapiezielfindung oder Therapiezieländerung mit der Patientenpräferenz für

Lebensverlängerung oder Lebensqualität abschätzen zu können, wurden verschiedene Parameter wie beispielsweise der Familienstand, Elternschaft, die aktuelle Wohnsituation aber auch die empfundene Unterstützung durch Angehörige und die Bereitschaft des Patienten, die Ziele seiner Behandlung auf den Wunsch seiner Angehörigen auszurichten, erhoben und analysiert. Eine Zusammenstellung aller diesbezüglichen Ergebnisse zeigt Tabelle 21.

#### 3.4.4.1 Familienstand, Elternschaft, Wohnsituation

Entgegen unserer Erwartungen ergab sich weder für den Familienstand noch für Elternschaft ein signifikanter Zusammenhang mit der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität.

Es konnte jedoch eine signifikante Assoziation ( $\chi^2(2, N = 92) = 6.97; p = .031$ ) mit der aktuellen Wohnsituation nachgewiesen werden. So präferierten Patienten, die im häuslichen Umfeld nicht allein lebten, hypothesenkonform signifikant häufiger (43.7 % vs. 14.3 %) ein lebensverlängerndes Therapiekonzept. Alleinlebende Patienten zeigten bezüglich dieser Abwägung dagegen in signifikant höherem Maße (42.9 % vs. 21.1 %) Ambivalenz und sprachen sich tendenziell häufiger (42.9 % vs. 35.2 %) für Lebensqualität aus (vgl. Abbildung 13).

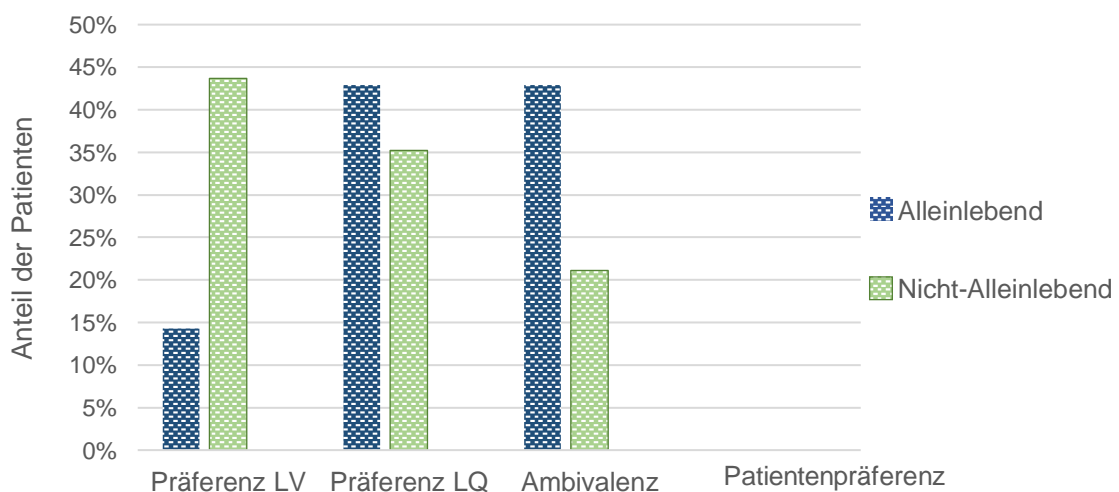


Abbildung 13: Assoziation von Wohnsituation und Patientenpräferenz

#### 3.4.4.2 Unterstützung durch Angehörige

Hinsichtlich der subjektiv empfundenen Unterstützung durch Angehörige wurde

betrachtet, inwieweit die Probanden den Eindruck hatten, seelische Unterstützung von Angehörigen zu bekommen, ihre Gefühle mit den Angehörigen teilen zu können und in welchem Umfang Angehörige die fortgeschrittene Tumorerkrankung akzeptiert hätten.

Die Patienten gaben mehrheitlich an, meistens bis immer seelische Unterstützung von ihren Angehörigen zu erhalten (94.6 %) und Gefühle teilen zu können (84.8 %). 83.7 % hatten den Eindruck, ihre Angehörigen hätten ihre Krankheit akzeptiert.

Für letztgenanntes Item ergab sich ein signifikanter Zusammenhang ( $\chi^2$  (2,  $N = 92$ ) = 7.01;  $p = .030$ ) mit den Ergebnissen des LLF. Wenn Patienten den Eindruck hatten, ihre Angehörigen hätten die lebensbedrohliche Tumorerkrankung nicht akzeptiert, so zeigten diese signifikant häufiger (53.3 % vs. 20.8 %) ein ambivalentes Verhalten hinsichtlich der Abwägung zwischen Lebensverlängerung und Lebensqualität (vgl. Abbildung 14). Für keine der beiden Subgruppen mit klaren Präferenzen (PrfLV oder PrfLQ) konnte ein signifikanter Zusammenhang nachgewiesen werden, sodass die diesbezügliche Hypothese nicht bestätigt werden konnte.

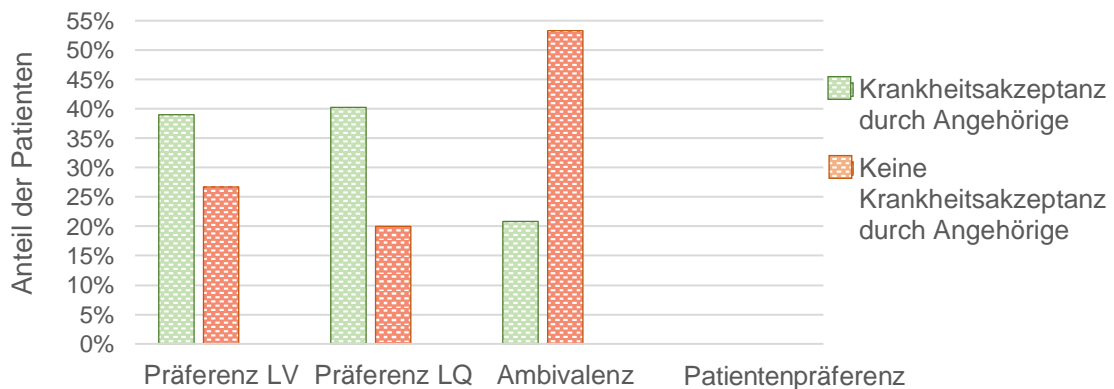


Abbildung 14: Assoziation Krankheitsakzeptanz Angehöriger und Patientenpräferenz

#### 3.4.4.3 Therapiezielausrichtung auf Angehörigenwunsch

Die Bereitschaft der Patienten, die Ziele ihrer Behandlung nach dem Wunsch ihrer Angehörigen auszurichten, wurde mittels des hypothetisch formulierten Items „Wenn meine Familie/meine Freunde mich darum bitten eine Behandlung durchführen zu lassen, werde ich sie auf mich nehmen, unabhängig davon, welche Ne-

*benwirkungen sie mit sich bringt.*“ erfragt und die Antwortausprägung auf Korrelation mit den LLF-Summenscores überprüft. Es zeigte sich eine signifikante, positive Korrelation mit dem LV-Score ( $r_s(90) = .44; p < .001$ ) sowie eine signifikante, negative Korrelation mit dem LQ-Score ( $r_s(90) = -.33; p = .001$ ) (siehe Tabelle 22). Hohe Werte auf der 5-stufigen Likert-Skala (Zustimmung zu der Aussage) korrelierten also positiv mit dem Streben nach Lebensverlängerung, während sie in Verbindung mit einem niedrigen Summenscore für Lebensqualität standen.

Ebenso ergab die Überprüfung der gruppierten Variable eine signifikante Assoziation ( $\chi^2(2, N = 92) = 8.04; p = .018$ ) zwischen der hypothetischen Berücksichtigung von Angehörigenwünschen und der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität. Patienten, die angaben, dass sie für ihre Angehörigen nahezu jede Behandlung auf sich nehmen würden, konnten, der diesbezüglichen Hypothese entsprechend, signifikant häufiger (54.1 % vs. 25.5 %) der nach Lebensverlängerung strebenden LLF-Subgruppe zugeordnet werden. Dagegen strebte der Patientenanteil, der zum Ausdruck brachte, Therapiezielentscheidungen allein treffen zu wollen, signifikant häufiger (45.5 % vs. 24.3 %) nach Lebensqualität (vgl. Abbildung 15). Ein durchgeführter Z-Test bestätigte die Signifikanz der angeführten Unterschiede.

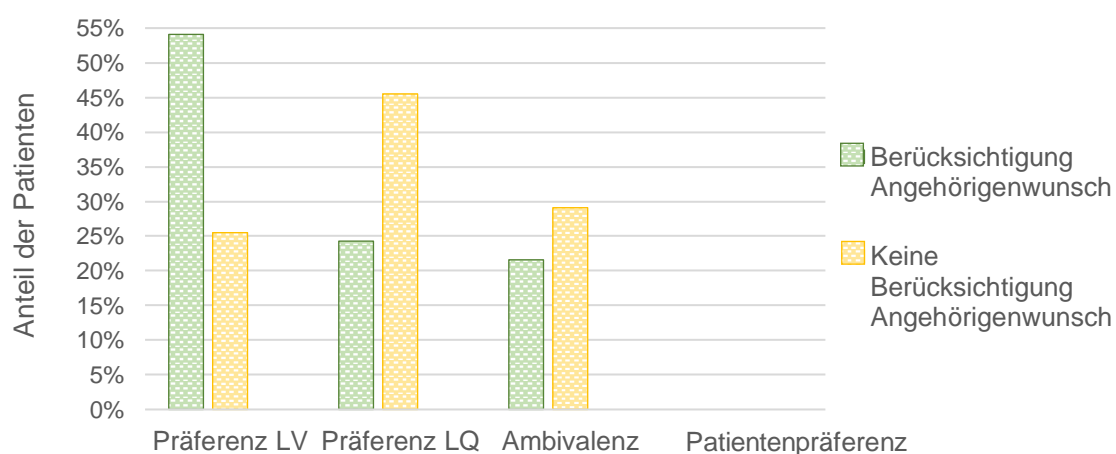


Abbildung15: Assoziation Berücksichtigung Angehörigenwunsch und Patientenpräferenz

Tabelle 21: Zusammenhang der Angehörigenrolle bei Entscheidungsfindung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Familienstand</b>	2.873 (2)	.238
<b>Elternschaft</b>	0.078 (2)	.962
<b>Wohnsituation</b>	6.974 (2)	<b>.031</b>
<b>Seelische Unterstützung durch Angehörige</b>	0.817 (2)*	.665
<b>Gefühle mit Angehörigen teilen</b>	4.232 (2)	.120
<b>Akzeptanz der Krankheit durch Angehörige</b>	7.008 (2)	<b>.030</b>
<b>Hypothetische Berücksichtigung des familiären Wunsches nach lebensverlängernder Behandlung</b>	8.041 (2)	<b>.018</b>

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.  
 \* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

Tabelle 22: Korrelation von Therapiezielausrichtung auf Angehörigenwunsch mit den LLF-Summscores

		Spearman	p-Wert
<b>Hypothetische Berücksichtigung des Angehörigenwunsches nach lebensverlängernder Behandlung</b>	<b>LV-Skala</b>	.442	<b>&lt; .001</b>
	<b>LQ-Skala</b>	- .329	<b>.001</b>

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

### **3.4.5 Spirituelle Verankerung**

Um die spirituelle Verankerung der Patienten einschätzen zu können, wurden die Variablen „Selbstbeschreibung als religiös“, „Aktives Praktizieren einer Religion“, „Religionszugehörigkeit“ und die Bewertung der Aussage „Ich bin in Frieden mit mir selbst“ betrachtet und auf Zusammenhänge mit der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung und Lebensqualität untersucht. Wider Erwarten ließ sich für keine der genannten Variablen eine signifikante Assoziation nachweisen (siehe Tabelle 23), die entsprechende Hypothese konnte somit nicht bestätigt werden.

Tabelle 23: Zusammenhang der spirituellen Verankerung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Selbstbeschreibung als religiös</b>	0.541 (2)	.763
<b>Aktives Praktizieren einer Religion</b>	0.133 (2)	.936
<b>Religionszugehörigkeit</b>	0.263 (4)	.992
<b>In Frieden mit sich selbst sein</b>	0.741 (2)	.690

Chi-Quadrat-Test nach Pearson;  $p < .05$  ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

### **3.4.6 Vorbereitung auf Sterben und Tod**

Um die individuelle Vorbereitung auf das Sterben und den Tod bewerten zu können wurden beispielsweise die krankheitsbezogene Einstellung, die Existenz einer Patientenverfügung, der Ort der palliativen Betreuung, präferierte Aktivitäten am Lebensende und präferierte Todesumstände betrachtet. Die einzelnen Items wurden auf eine potenzielle Assoziation mit der im LLF zum Ausdruck gebrachten Lebensverlängerungs- bzw. Lebensqualitätspräferenz der Patienten getestet.

#### **3.4.6.1 Krankheitsbezogene Einstellung**

Zur Abschätzung der krankheitsbezogenen Einstellung wurde betrachtet, inwieweit die Patienten angaben, sich mit ihrer Krankheit abgefunden oder die Hoffnung im Kampf gegen die Krankheit verloren zu haben und ob sie sich Sorgen über eine mögliche Zustandsverschlechterung oder den Tod machen würden. Zwei Drittel (62.0 %) gaben an, sich mit ihrer Krankheit abgefunden zu haben und 14.1 % bestätigten, die Hoffnung im Kampf gegen die Krankheit verloren zu haben. Während eine potenzielle Zustandsverschlechterung über einem Drittel (39.1 %) Sorge bereitete, beunruhigte der Tod nur 15.2 %.

Für das Item „*Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit*“ konnten ein signifikanter Zusammenhang ( $p = .013$ ) mit der Patientenpräferenz für Lebensqualität nachgewiesen werden: Patienten, die der Aussage des Items zustimmten, zeigten hypothesenkonform signifikant häufiger (69.2 % vs. 31.6 %) eine Präferenz für Lebensqualität als Patienten, die angaben, diese Hoffnung bewahrt zu haben. Für die Subgruppen „Präferenz Lebensverlängerung“ und „Ambivalenz“ konnte kein statistisch signifikanter Zusammenhang festgestellt

werden. Deskriptiv gaben Patienten mit Präferenz für Lebensverlängerung mehrheitlich fortbestehende Hoffnung an (40.5 % vs. 15.4 %) (siehe Abbildung 16).

Für keines der anderen Items dieses Fragenkomplexes konnte gezeigt werden, dass sie in relevanter Verbindung zu den Ausprägungen des LL-Fragebogens stehen, was unsere diesbezüglichen Erwartungen nicht bestätigte (siehe Tabelle 24).

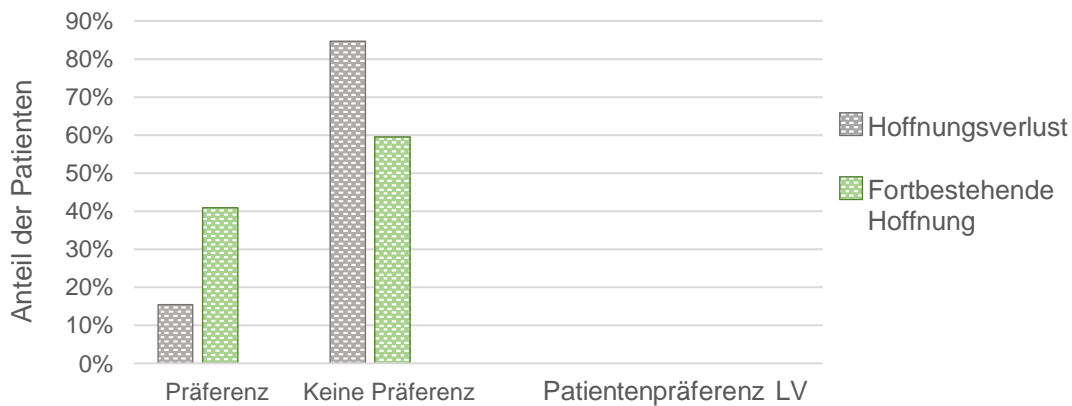


Abbildung 16a: Assoziation von Hoffnungsverlust und Patientenpräferenz LV

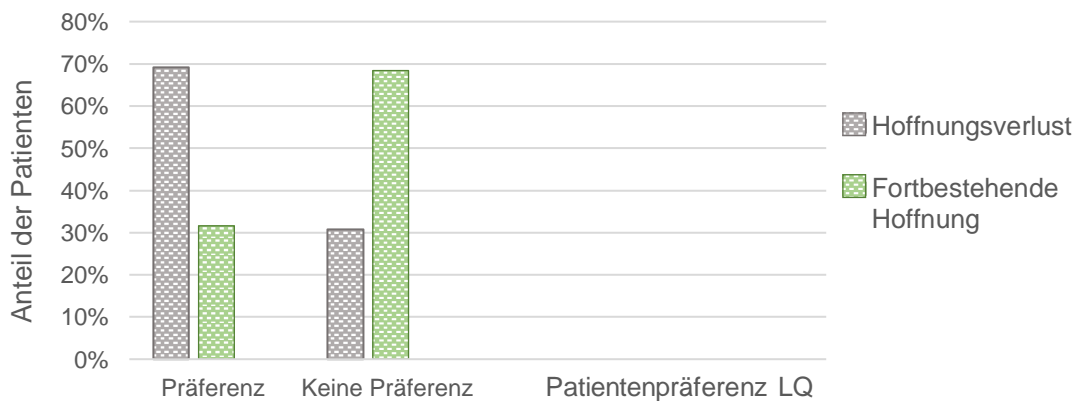


Abbildung 16b: Assoziation von Hoffnungsverlust und Patientenpräferenz LQ

### 3.4.6.2 Existierende Patientenverfügung und Ort palliativer Betreuung

Weder für die Existenz einer Patientenverfügung (71.7 %) noch für den Ort der palliativen Betreuung (1/3 Palliativstation, 2/3 PMD) ließ sich nachweisen, dass diese Variablen in signifikantem Ausmaß mit der Patientenpräferenz hinsichtlich Lebensverlängerung und Lebensqualität assoziiert wären (siehe Tabelle 24).



Lediglich eine entsprechende Tendenz ( $p = .085$ ) konnte für den Ort der palliativen Betreuung abgeleitet werden. Es zeigte sich jedoch ein, mithilfe des Z-Tests detektierter, signifikanter, hypothesenkonformer Unterschied: Patienten, die eine Präferenz für Lebensverlängerung angaben, befanden sich signifikant häufiger (45.0 % vs. 21.9 %) unter konsiliardienstlicher palliativmedizinischer Betreuung auf Normalstation, als auf Palliativstation (siehe Abbildung 17).

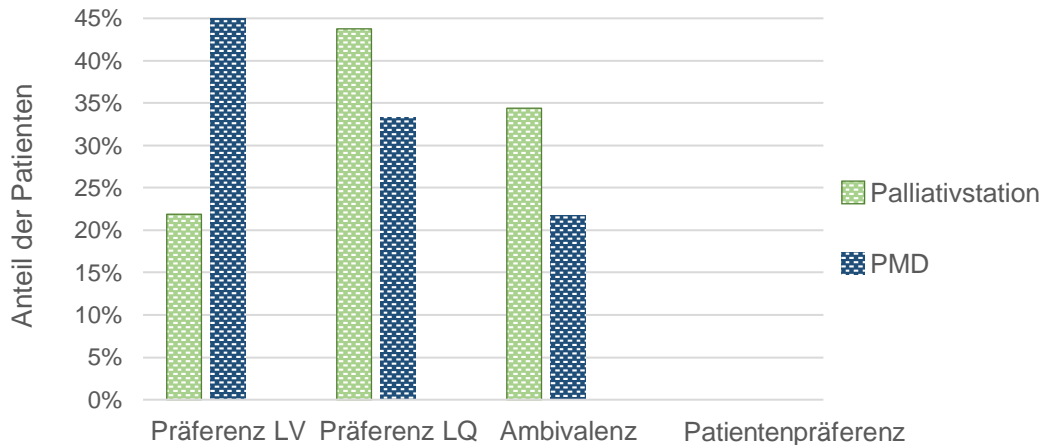


Abbildung 17: Assoziation von Betreuungsort und Patientenpräferenz

Tabelle 24: Zusammenhang von krankheitsbezogener Einstellung, Existenz Patientenverfügung und Ort palliativer Betreuung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Sorge über Zustandsverschlechterung</b>	2.681 (2)	.262
<b>Sorge über Tod</b>	0.509 (2)	.775
<b>Mit Krankheit abgefunden</b>	2.250 (2)	.325
<b>Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit</b>		
<b>PrfLV</b>		.121*
<b>PrfLQ</b>		<b>.013*</b>
<b>Amb</b>		.502*
<b>Existenz Patientenverfügung</b>	3.023 (2)	.221
<b>Ort palliativer Betreuung</b>	4.925 (2)	.085

Chi-Quadrat-Test nach Pearson;  $p < .05$  ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Exakter Test nach Fisher (bei zwei-kategorialen Variablen mit je zwei Faktorstufen);  $p < .05$  ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

#### 3.4.6.3 Präferierte Aktivitäten am Lebensende, präferierte Todesumstände

Betreffend der präferierten Aktivitäten am Lebensende gab ein Großteil der Patienten an, dass es ihrem Wunsch entspräche, vor ihrem Tod bewusst von Familie, Freunden und Bekannten Abschied zu nehmen (79.3 %), finanzielle Angelegenheiten zu regeln (79.3 %), bestehende Streitigkeiten beizulegen (71.7 %) und mit Gott ins Reine zu kommen (66.3 %). Ein verhältnismäßig kleinerer Anteil (je 62.0 %) wünschte sich, auf Reisen zu gehen oder zu Feiern und das Leben zu genießen. Eine Minderheit (32.6 %) äußerte, Stätten der Kindheit nochmals aufsuchen zu wollen.

Die Analyse dieser Einzelitems zeigte eine signifikante Assoziation zwischen dem Wunsch des Patienten nach bewusstem Abschiednehmen von Familie, Freunden und Bekannten und der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung ( $p = .002$ ) bzw. Lebensqualität ( $p = .042$ ) (siehe Abbildung 18). Patienten, die angaben, aktuell nicht bewusst von Familie, Freunden und Bekannten Abschied nehmen zu wollen, präferierten deutlich häufiger (71.4 % vs. 26.0 %) eine Therapiezielsetzung mit Fokus auf Lebensverlängerung. Patienten, die den Wunsch dagegen bestätigten, bevorzugten mehrheitlich (43.8 % vs. 14.3 %) Lebensqualität. Hinsichtlich der ambivalenten Patientengruppe konnte keine Beziehung detektiert werden (siehe Tabelle 25). Entgegen unserer Annahme konnte für keines der anderen Items des Fragenabschnitts eine relevante Verbindung nachgewiesen werden (siehe Tabelle 26).

Bei der Frage nach den präferierten Todesumständen gaben 55.4 % der Patienten an, Zuhause sterben zu wollen. 80.4 % wünschten sich die Begleitung durch ihre Familien, andere präferierten die Anwesenheit eines Seelsorgers (18.5 %), von Freunden (17.3 %) oder von Arzt/Pflege (6.5 %). Je 7.6 % wünschten sich, im Moment des Todes allein zu sein oder waren sich hierüber im Unklaren. Wie Tabelle 25 zu entnehmen ist, konnte keine signifikante Assoziation zwischen den präferierten Todesumständen und der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität festgestellt werden, sodass sich unsere diesbezüglichen Erwartungen nicht bestätigten.

Tabelle 25: Zusammenhang des Wunsches nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Wunsch nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen</b>		
<b>PrfLV</b>		<b>.002*</b>
<b>PrfLQ</b>		<b>.042*</b>
<b>Amb</b>		.332*

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.  
 \* Exakter Test nach Fisher (bei zwei-kategorialen Variablen mit je zwei Faktorstufen); p < .05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

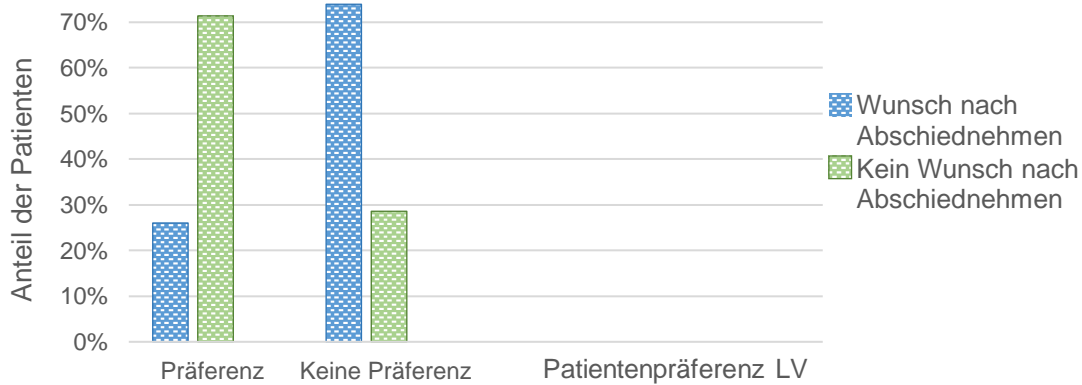


Abbildung 18a: Assoziation Wunsch nach Abschiednehmen und Patientenpräferenz LV

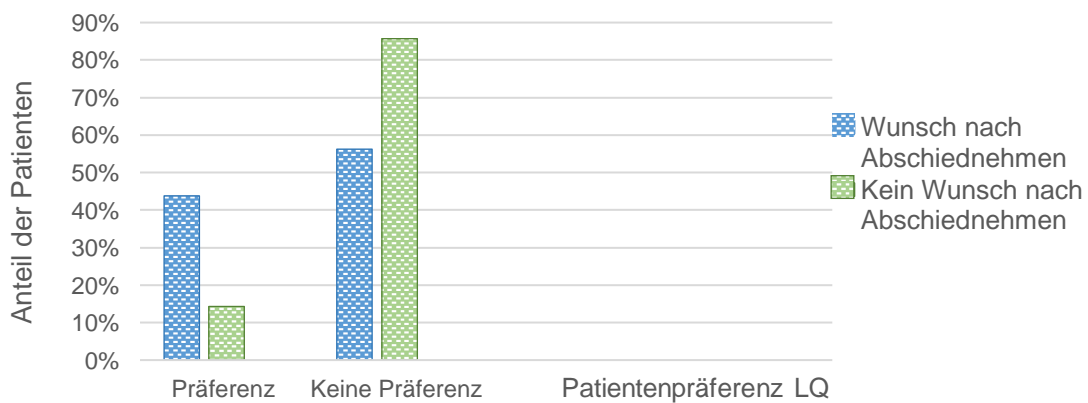


Abbildung 18b: Assoziation Wunsch nach Abschiednehmen und Patientenpräferenz LQ

Tabelle 26: Zusammenhang präferierter Aktivitäten am Lebensende und präferierter Todesumstände mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	$\chi^2$ (df)	p-Wert
<b>Wunsch, finanzielle Angelegenheiten zu regeln</b>	1.317 (2)	.518
<b>Wunsch, mit Gott ins Reine zu kommen</b>	0.440 (2)	.803
<b>Wunsch, Streitigkeiten beizulegen</b>	1.125 (2)	.570
<b>Wunsch, Stätten der Kindheit aufzusuchen</b>	2.144 (2)	.342
<b>Wunsch, eine Reise zu machen</b>	0.363 (2)	.834
<b>Wunsch, zu Feiern und das Leben zu genießen</b>	1.717 (2)	.424
<b>Präferierter Sterbeort</b>	3.027 (2)	.220
<b>Präferierte Begleitung: Familie</b>	0.173 (2)	.917
<b>Präferierte Begleitung: Freunde</b>	3.236 (2)	.198
<b>Präferierte Begleitung: Seelsorger</b>	1.795 (2)	.407
<b>Präferierte Begleitung: Arzt/Pflege</b>	0.175 (2)*	.916
<b>Präferierte Begleitung: Niemand</b>	2.883 (2)*	.237
<b>Präferierte Begleitung: kein spezieller Wunsch</b>	1.384 (2)*	.501

Chi-Quadrat-Test nach Pearson;  $p < .05$  ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst.  
Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

## **4. Diskussion**

Das Ziel der vorliegenden Studie war es, zu untersuchen, welche Präferenzen Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen bezüglich Therapiezielsetzung, Lebensverlängerung und Lebensqualität haben und mit welchen Variablen dies in Zusammenhang steht. Das Wissen um die entsprechende Patientenpräferenz ist ein grundlegender Aspekt in der konsensualen Therapiezielfindung unter Einbezug von Patient, Angehörigen und dem multiprofessionellen Team. Die wichtigsten Ergebnisse dieser Arbeit sollen in nachfolgendem Kapitel diskutiert und in Bezug zum aktuellen Forschungsstand gesetzt werden.

### **4.1 Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität**

Die Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität hat großen Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen tumorspezifische Therapien (Stiggelbout et al., 1996, Laryionava & Winkler, 2019). Beispielsweise demonstrierten Koedoot et al. (2003), dass der mittels des LLF zum Ausdruck gebrachte Wunsch nach Lebensverlängerung als Hinweis auf Präferenz für tumorspezifische Therapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung interpretiert werden kann. Konklusiv dazu legten Voogt et. al (2005) dar, dass ein hoher Score auf der Lebensqualitätsskala des LLF mit dem Wunsch nach vorausschauender Versorgungsplanung zur Maximierung von Lebensqualität assoziiert ist. Das Wissen um diese individuelle Präferenz der Patienten erleichtert die weitere Ausrichtung der Therapieziele im Konsens zwischen Arzt und Patient unter Berücksichtigung von Patientenwunsch und realistisch erreichbarer Behandlungsoptionen (Stiggelbout et al., 1996, Jox & Ney, 2014, Wright et al., 2008).

Die Ergebnisse des Lebensqualitäts- und Lebenszeitfragebogen für das hier betrachtete Patientenkollektiv zeigen, dass sich die Patienten hinsichtlich ihrer Präferenz für Lebensverlängerung und Lebensqualität unterscheiden: Etwas über ein Drittel (37.0 %) der Patienten gab eine hohe Präferenz für Lebensverlängerung bei niedriger Präferenz für Lebensqualität an. Basierend auf oben angegebener Literatur kann darauf geschlossen werden, dass diese Patienten eine

lebensverlängernde tumorspezifische Therapie befürworten würden (Koedoot et al., 2003, Voogt et al., 2005). Ein weiteres gutes Drittel (37.0 %) der Stichprobe sprach sich, ausgehend von den Ergebnissen des LLF, stark für Lebensqualität und gegen Lebensverlängerung aus. Analog Koedoot et al. (2003) und Voogt et al. (2005) wird angenommen, dass diese Patienten eine vorausschauende Versorgungsplanung mit potenzieller Therapiebegrenzung bevorzugen würden, um eine Fokussierung auf Lebensqualität zu erreichen. Das verbleibende knappe Drittel (26.0 %) des Studienkollektives brachte durch den LL-Fragebogen keine eindeutige Präferenz hinsichtlich Lebensverlängerung und Lebensqualität zum Ausdruck, was als ambivalente Einstellung bewertet wurde. Die Patienten dieser ambivalenten Gruppe wiesen für die beiden Präferenzoptionen LV und LQ entweder nur hohe (12.0 %) oder nur niedrige (14.0 %) Werte auf. Insgesamt zeigten sich also vier Präferenzgruppen („Präferenz Lebensverlängerung“, „Präferenz Lebensqualität“, „Präferenz Lebensverlängerung und Lebensqualität“ und „weder Präferenz Lebensverlängerung noch Lebensqualität“), die analog bereits bei der Entwicklung des Fragebogens durch Stiggelbout et al. (1996) und bei früheren Anwendungen des Fragebogens (Rietjens et al., 2005, Voogt et al., 2005) beschrieben wurden.

Bei der hier untersuchten Kohorte (Patienten in palliativmedizinischer Mitbetreuung) bestätigten sich die Ergebnisse vorangegangener Forschung: In Studien zur Lebensverlängerungs- bzw. Lebensqualitätspräferenz onkologischer Patienten von Voogt et al. (2005) wurde eine vergleichbare Drittelung des Studienkollektives entsprechend der Patientenpräferenzen beschrieben. Winkler et al. (2009) und Bierwirth (2018) schilderten dagegen für vergleichbare Stichproben von Patienten mit Tumorerkrankungen, dass zwei Drittel der Patienten eine Präferenz für Lebensqualität zeigten. Bezüglich der weiteren Präferenzoptionen beschrieben Winkler et al. (2009), dass sich ein Drittel der Patienten Lebensverlängerung wünschte, während sich aus dem Studienkollektiv von Bierwirth (2018) nur 10.0 % für Lebensverlängerung aussprachen und 25.0 % der Patienten sowohl Lebensverlängerung als auch Lebensqualität präferierten. Meropol et al. (2008) zeigten für ein Kollektiv von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, dass ein Drittel der Patienten Lebensqualität präferierte, nur 18.0 %

ihre Präferenz für Lebensverlängerung ausdrückten und 55.0 % sowohl Lebensqualität als auch Lebensverlängerung wünschten. Im Vergleich zu der hier vorliegenden Studie präferierten die Teilnehmer der Studien von Meropol et al. (2008) und Bierwirth (2018) Lebensverlängerung also weniger stark, während die Probanden der Studien von Winkler et al. (2009) und Bierwirth (2018) den Fokus stärker auf Lebensqualität legten. Die Studienpopulationen setzten sich für alle oben genannten Studien aus Patienten mit onkologischen Erkrankungen zusammen. Die Krankheitsdauer von Erstdiagnose bis Studieneinschluss betrug dabei für 24.0 % der hier untersuchten Population  $\leq 6$  Monate, die mediane Erkrankungsdauer belief sich auf 1.7 Jahre. Vogt et al. (2005) und Bierwirth (2018) berichten von einer Krankheitsdauer  $\leq 6$  Monaten für 59.0 % bzw. 28.0 % ihrer Stichproben. Winkler et al. (2009) beschreiben für 47.0 % ihrer Patienten eine Erkrankungsdauer  $< 1$  Jahr und Meropol et al. (2008) geben die mediane Erkrankungsdauer mit 1 Jahr an. Während sich für 71.0 % der vorliegenden Studienstichprobe ein Überleben nach Studieneinschluss von  $\leq 6$  Monaten ergab, berichten Vogt et al. (2005) hier lediglich von 26.0 % mit Überlebenszeit nach Studieneinschluss von  $\leq 6$  Monaten. Bierwirth (2018) beschreibt dagegen sogar ein Überleben von  $\leq 4$  Monaten für 86.0 % der Studienpopulation. Damit berichten Vogt et al. (2005) im Vergleich zu den übrigen Studien über eine Stichprobe von tendenziell weniger lang erkrankten Patienten mit längerem Überleben nach dem Studienzeitpunkt, die Studienpopulation von Bierwirth (2018) scheint der Population der hier vorliegenden Studie bezüglich der genannten Parameter am ähnlichsten.

Betrachtet man vergleichend die Summenscoremittelwerte der Lebensverlängerungs- und Lebensqualitätsskalen verschiedener Studien, bei deren Durchführung der QQQ bzw. LLF zur Anwendung kam, so zeigt sich folgendes Bild: Das hier vorgestellte Patientenkollektiv erreichte auf der LQ-Skala einen Summenscoremittelwert von 3.75 ( $SD = 0.90$ ;  $Min = 1$ ,  $Max = 5$ ). Dies entspricht in etwa den Werten vorangegangener Studien: 3.51 ( $SD = 0.57$ ) (Laryionava et al., 2014), 3.74 ( $SD = 0.99$ ) (Koedoot et al., 2003), 3.83 ( $SD = 0.26$ ) (Rietjens et al., 2005), 3.88 ( $SD = 0.14$ ) (Voogt et al., 2005). Der Summenscoremittelwert für die LV-Skala weicht dagegen nach unten ab: 2.92 ( $SD = 1.25$ ) vs. 3.15 ( $SD = 0.68$ )

(Laryionava et al., 2014), 3.33 ( $SD = 1.35$ ) (Voogt et al., 2005), 3.35 ( $SD = 1.13$ ) (Koedoot et al., 2003). Lediglich Rietjens et al. (2005) fanden einen vergleichbar niedrigen Wert ( $M = 3.03$ ,  $SD = 0.29$ ). Die Patienten der im Rahmen dieser Studie betrachteten Stichprobe zeigten also im Mittel eine geringere Präferenz für Lebensverlängerung als die Patienten früherer Studien.

Für die Gesamtheit der betrachteten Studien von 1996 bis 2018 lässt sich eine gewisse Variabilität in der Verteilung der einzelnen Präferenzgruppen erkennen. Möglicherweise erklärt sich dieser Effekt durch die Vorselektion der primär behandelnden Ärzte: die Zuweisung zur Palliativversorgung ist aktuell weiterhin mit dem Verzicht auf tumorspezifische Therapie assoziiert. Insofern kann erwartet werden, dass Patienten mit klarer Präferenz für Lebensverlängerung seltener der Palliativversorgung zugewiesen werden als die Übrigen. Angesichts der sehr unterschiedlichen Zielpopulationen, der Unterschiede in Kultur und der rechtlichen Verankerung von Voraussetzungen sowie der Weiterentwicklung der Tumorthherapie ist eine weitergehende Interpretation nur sehr vorsichtig möglich.

Abhängig von verschiedenen methoden- und patientenbezogenen Faktoren ist eine Umverteilung der Patienten innerhalb der Präferenzgruppen hin zu Ambivalenz vorstellbar. Die gängige Herangehensweise bei Nutzwert-Erhebungen, wie beispielsweise „time-trade-off“ oder „standard gambling“, basiert auf der Annahme, dass Lebensverlängerung und Lebensqualität zwei adversative und wechselseitig austauschbare Enden einer Skala darstellen (Blinman et al., 2012). Demnach müsste, unter der Annahme, dass Beides gleichzeitig nicht möglich ist, eine „entweder“ - „oder“ - Konstellation für die Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität darstellbar sein. Wer nach Lebensverlängerung strebt, könnte demnach nicht gleichzeitig Lebensqualität präferieren. Dies stellt sich jedoch bei der Anwendung des QQQ und des LLF (Stiggelbout et al., 1996, Voogt et al., 2005, Rietjens et al., 2005, Laryionava et al., 2014) und bei diversen weiteren Studien mit anderen Ansätzen zur Erhebung der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung und Lebensqualität (Bierwirth, 2018, Meropol et al., 2008) abweichend dar: Ein Teil des Studienkollektives verbleibt meist ambivalent (Präferenz sowohl von Lebensverlängerung als auch Lebensqualität oder Präferenz für keines der beiden angebotenen Therapieziele). Es ist anzunehmen, dass die Abwä-



gung zwischen Lebensverlängerung und Lebensqualität sich komplexer gestaltet als mit vielen vorhandenen Tests abbildbar ist. Es ist nicht von einer Skala mit zwei Enden, sondern vielmehr von zwei separat zu bewertenden Achsen auszugehen (Voogt et al., 2005). Unterstrichen wird dies durch das reproduzierbare Auftreten von zwei entsprechenden Faktoren bei Durchführung von Hauptkomponentenanalysen (Stiggelbout et al., 1996, Voogt et al., 2005, Rietjens et al., 2005). Patienten, die sowohl Lebensverlängerung als auch Lebensqualität anstreben, bezeichnen Stiggelbout et al. (1996) als „*aspirers*“ (*Anstrebende*), während Voogt et al. (2005) anmerken, dass diese Patientengruppe möglicherweise keine klare Entscheidung treffen wollte. Beide Möglichkeiten erscheinen auch für das hier betrachtete Studienkollektiv plausibel. Zeigen Patienten weder für Lebensverlängerung noch für Lebensqualität eine Neigung, verwenden Stiggelbout et al. (1996) die Bezeichnung „*resigners*“ (*Aufgebende*). Voogt et al. (2005) bewerteten diesen Teil der Patienten als mutmaßlich unfähig zur Entscheidungsfindung. Für die vorliegende Studie kann die mögliche Überforderung einiger Patienten durch relativ komplexe Formulierungen nicht ausgeschlossen werden. Ein signifikanter Zusammenhang von Ambivalenz mit Traurigkeit oder Angst konnte aber nicht gefunden werden. Auch Stiggelbout et al. (1996) fanden keine Assoziation zwischen der Präsentation als „*resigner*“ und vorliegender Depression.

Weiterhin unterliegen die Wünsche von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen einem stetigen Veränderungsprozess und weichen zunehmend von den Präferenzen der gesunden Bevölkerung ab (Navari et al., 2000, Slevin et al., 1990). Die von Rietjens et al. (2005) untersuchte Stichprobe entstammt beispielsweise der Normalbevölkerung. Der vergleichsweise niedrige Wert auf der Lebensverlängerungsskala kann als Ausdruck für die fehlende reale Bedrohung durch eine onkologische Erkrankung interpretiert werden (Rietjens et al., 2005). Menschen messen Lebensverlängerung möglicherweise weniger Bedeutung zu, wenn die Länge des Lebens nicht objektivierbar begrenzt wird. Mit steigendem Verständnis für die Tragweite einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung verschiebt sich beispielsweise die Präferenz der von Voogt et al. (2005) untersuchten Studienpopulation von Streben nach Lebensverlängerung zu Streben nach Lebensqualität. Andere Studien beschreiben dagegen, dass sich mit voran-

schreitendem Krankheitsverlauf eine Anpassung der persönlichen Definition von Lebensqualität ergibt und damit eine höhere Bereitschaft besteht, Einschränkungen und Belastungen trotz geringer Aussicht auf Benefit zu akzeptieren (Sahm et al., 2005).

Weitere Gründe für die Variabilität in der Ausprägung der Patientenpräferenzen bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität in den unterschiedlichen Studienkollektiven und über die Zeit, stellen möglicherweise diverse korrelierende bzw. assoziierte Variablen dar, die sich von Stichprobe zu Stichprobe unterscheiden können. In dieser Studie wurden deshalb verschiedene Variablen auf einen Zusammenhang mit der Ausprägung der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität überprüft. Auf die entsprechenden Ergebnisse wird in den nachfolgenden Kapiteln eingegangen.

#### **4.2 Zusammenhänge zwischen der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität und den untersuchten Variablen**

Diese Fragestellung diente dazu, patienten- und krankheitsbezogene Variablen zu identifizieren, die mit der Abwägung zwischen Lebensverlängerung und Lebensqualität in Zusammenhang stehen, um einen umfassenderen Einblick in die Beweggründe der Patienten für ihre Entscheidung zu bekommen. Gegebenenfalls können die gewonnenen Erkenntnisse dazu beitragen, dass zukünftig gezielter auf spezifische Personen (-gruppen) eingegangen werden kann. Nachfolgend werden die Ergebnisse diskutiert.

##### **4.2.1 Soziodemographische Parameter**

Für das hier untersuchte Patientenkollektiv zeigten sich nur wenige signifikante Zusammenhänge zwischen den erhobenen soziodemographischen Variablen und der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität.

Im Gegensatz zu vorangegangenen Studien konnte keine Assoziation der Patientenpräferenzen mit dem Geschlecht der Patienten gefunden werden. Es zeigten sich jedoch auch in früheren Untersuchungen gegensätzliche Ergebnisse: Während in der Stichprobe von Rietjens et al. (2005) das männliche Geschlecht

signifikant häufiger mit der Präferenz für Lebensverlängerung assoziiert war, bevorzugten in der Arbeit von Meropol et al. (2008) mehr Männer Lebensqualität. Möglicherweise werden diese Ergebnisse von weiteren, bisher nicht bekannten Variablen, wie beispielsweise Differenzen in der Grundgesamtheit, der genauen Ätiologie der onkologischen Erkrankung oder der betrachteten Krankheitsphasen, beeinflusst.

Für das Alter der Patienten und die Einstellung zu Lebensverlängerung und Lebensqualität wurde in vielen früheren Studien (Stiggelbout et al., 1996, Voogt et al., 2005, Rietjens et al., 2005, Meropol et al., 2008) eine signifikante Korrelation beschrieben, die sich mit der intuitiven Erwartung deckt: Patienten mit LV-Präferenz seien eher jünger, ältere Patienten bevorzugten dagegen eher Lebensqualität. In der vorliegenden Studie konnte diesbezüglich wider Erwarten lediglich ein nicht signifikanter Trend ( $r_s(90) = .183$ ;  $p = .080$ ) dafür gefunden werden, dass ältere Patienten Lebensqualität bevorzugen. Das durchschnittliche Alter der jeweiligen Stichprobe aller betrachteten Studien mit Anwendung des QQQ bzw. LLF (Laryionava et al., 2014, Stiggelbout et al., 1996, Koedoot et al., 2003, Voogt et al., 2005, Rietjens et al., 2005), inklusive der vorliegenden Studie, betrug ca. 60 Jahre, was möglicherweise einen Einfluss darauf gehabt haben könnte, dass die jeweiligen gesamthaften Studienkollektive Lebensqualität höher bewerteten als Lebensverlängerung. Es erscheint verständlich, dass mit zunehmendem Alter eine akzeptable Lebensqualität über eine Lebensverlängerung um jeden Preis priorisiert wird. Der Wunsch nach Lebensverlängerung wird dabei mehrheitlich an fortbestehende Gesundheit geknüpft (Karppinen et al., 2016). Ist diese Bedingung nicht erfüllt und potenzielle Behinderung und Schmerzen könnten zu Einsamkeit, Autonomieverlust und Belastung für andere führen, rückt der Wunsch nach Lebensverlängerung in den Hintergrund. Auch das Gefühl, das individuelle Lebenswerk bereits vollbracht zu haben oder der Glaube an ein vorgegebenes Schicksal verringern die Präferenz für weitere Lebensverlängerung (ebd.).

Vor dem Hintergrund der verstärkten Migration in den letzten Jahrzehnten sollte in der vorliegenden Studie auch betrachtet werden, ob die Herkunft oder Religion der Patienten mit ihrer Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität in Zusammenhang steht. In früheren Studien konnten relevante interkulturelle

Unterschiede für Patientenpräferenzen hinsichtlich Kommunikation, Entscheidungsfindung und Therapiezielausrichtung am Lebensende aufgezeigt werden (Bullock, 2011, Hobbs et al., 2015, Laryionava & Winkler, 2019, Shrank et al., 2005). Beispielsweise bewiesen Carmel und Mutran (1997) für ein israelitisches Studienkollektiv, dass Personen mit östlich geprägter Kultur und gläubige Katholiken, Protestanten und Juden signifikant stärker nach Lebensverlängerung streben, als Personen westlichen Ursprungs oder Atheisten. Ähnliches kann für die Stichprobe der vorliegenden Studie beschrieben werden: Patienten, die angaben, aktiv eine Religion zu praktizieren, präferierten tendenziell eher Lebensverlängerung, während Patienten ohne religiösen Bezug eher zu Wunsch nach Lebensqualität neigten. Bullock (2011) beschrieb diesbezüglich für eine US-amerikanische Studienpopulation ebenfalls gravierende Unterschiede: Menschen schwarzer Hautfarbe stellten mehrheitlich ihren Glauben an höhere Mächte und Wunderwirkungen in den Fokus und empfanden die Beschränkung lebensverlängernder Maßnahmen oder die Inanspruchnahme palliativmedizinischer Unterstützung als unerlaubte Verkürzung verdienten Leidens wider Gottes Willen. Dagegen sahen Menschen weißer Hautfarbe ihre Religion häufig als unterstützendes Element in ihrem Verarbeitungsprozess und bewerteten vorausschauende Versorgungsplanung und palliativmedizinische Maßnahmen positiv. Der positive Effekt der Berücksichtigung unterschiedlicher kultureller und religiöser Bedürfnisse in Therapiebegrenzungsentscheidungssituationen wurde bereits mehrfach postuliert (Lopez-Sierra & Rodriguez-Sanchez, 2015). Die Eruiierung diesbezüglicher Präferenzen, beispielsweise im Rahmen strukturierter Kommunikationsprozesse zu einem frühen Zeitpunkt in der Betreuung eines Patienten sind darum von hoher Relevanz. Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden betreffend der Herkunft der Patienten die Variablen Muttersprache, Staatsangehörigkeit und Geburtsland erhoben und analysiert. Entgegen unserer Erwartungen waren jedoch über 80.0 % der rekrutierten Stichprobe in Deutschland geboren und über 90.0 % gaben für Muttersprache und Staatsangehörigkeit „Deutsch“ an. Es resultieren sehr geringe Fallzahlen für Patienten mit ausländischer Herkunft, die keine weiteren Interpretationen erlauben. Diese relevante Fragestellung bedarf weiterer Studien.

## **4.2.2 Klinische Parameter**

### **4.2.2.1 Vorerfahrungen mit Tumorthherapie und präferierte Tumorthera­pieart**

Die Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität hat Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen tumorspezifische Therapien (Koedoot et al., 2003, Laryionava & Winkler, 2019, Stiggelbout et al., 1996, Voogt et al., 2005). Gleichzeitig besteht möglicherweise eine Assoziation zwischen den LV/LQ-Präferenzen der Patienten und ihren Vorerfahrungen mit Tumorthera­pien. Es ist denkbar, dass Patienten, die eine belastende Operation, eine nebenwir­kungsreiche Strahlentherapie oder eine toxische intravenöse Chemotherapie oh­ne adäquates Ansprechen absolviert haben, in der Folge nicht mehr an den le­bensverlängernden Effekt weiterer Therapien glauben und sich für ihre verblei­bende Lebenszeit eine Fokussierung der Therapieziele auf Lebensqualität wün­schen. Weiterhin könnte angenommen werden, dass Patienten die eine weniger belastende orale Chemo-/Antikörpertherapie erhalten haben, weitere Behandlun­gen in Kauf nehmen würden, um Lebenszeit zu gewinnen. Die Mehrheit der Pati­enten der hier vorgestellten Stichprobe hatte zum Befragungszeitpunkt bereits mindestens eine tumorspezifische Therapie erhalten (Operation: 76.1 %, Strah­lentherapie: 73.9 %, Chemo-/Antikörpertherapie: 85.9 %, davon 67.1 % i.v., 8.9 % oral, 24.0 % beides). Entgegen unserer Erwartungen konnten keine signifi­kanten Zusammenhänge zwischen den erhaltenen Tumorthera­pien und der Pa­tientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität gefunden werden.

Bezüglich der präferierten Tumorthera­pieart für mögliche zukünftige Behand­lungen wurde angenommen, dass intravenöse Chemo-/Antikörpertherapien auf­grund ihrer höheren Invasivität und Toxizität von Patienten bevorzugt würden, die nach Lebensverlängerung streben, während der Wunsch nach besser verträg­lichen, in häuslichem Setting durchführbaren oralen Chemo-/Antikörpertherapien eher mit der Präferenz für Lebensqualität assoziiert wäre. Das im Rahmen dieser Studie betrachtete Patientenkollektiv sollte für sich bewerten, ob eine orale Che­mo-/Antikörpertherapie, die im häuslichen Umfeld durchgeführt werden kann, über eine intravenöse Chemo-/Antikörpertherapie, die eines stationären Aufent­haltes in Ambulanz bzw. Klinik bedarf, zu präferieren sei. Diese Aussage stieß

mehrheitlich (69.6 %) auf Zustimmung, wurde jedoch immerhin von knapp einem Drittel (30.4 %) der Patienten abgelehnt. Eine Korrelation mit der LV/LQ-Präferenz konnte nicht gefunden werden. Interessanterweise gaben 79.1 % der Patienten, die eine orale Chemo-/Antikörpertherapie ablehnen würden, spontan eine stets ähnlich lautende Begründung an: Ein stationäres Setting böte Sicherheit, während man zuhause bei möglicherweise relevanten Therapiezwischenfällen und -nebenwirkungen alleine sei und sich nicht adäquat zu helfen wisse.

Die neuen oralen Therapiekonzepte haben neben ihrer tumorspezifischen Wirkung andere Nebenwirkungsspektren, zeigen eine vergleichsweise geringere Nebenwirkungsrate, eine geringere Reduktion der physischen Leistungsfähigkeit und bedürfen eines geringeren Aufwandes durch den Patienten (Catania et al., 2005, Maemondo et al., 2010, Greer et al., 2014), was zum Erhalt der Lebensqualität beiträgt: Maemondo et al. (2010) konnten für ein Studienkollektiv von 230 Patienten mit metastasiertem, nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom zeigen, dass für Patienten, die eine orale Antikörpertherapie statt einer intravenösen Chemotherapie erhalten hatten, ein signifikant längeres progressionsfreies Überleben bei signifikant geringerer Inzidenz für schwere toxische Nebenwirkungen erreicht werden konnte. In einer Studie von Catania et al. (2005) bestätigten zwei Drittel der Patienten die Vorteilhaftigkeit oraler Chemo-/Antikörpertherapie, da sie sich durch die orale statt intravenöse Applikationsart weniger krank fühlen würden. Zudem gaben die Teilnehmer dieser Studie an, dass bei oralen Therapien weniger Nebenwirkungen aufträten und der Aufwand für die Therapie geringer sei. Greer et al. (2014) beschrieben für ihr 157 Patienten umfassendes Studienkollektiv, dass die Patientengruppe, welche eine orale Chemotherapie erhalten hatte, signifikant häufiger einen ECOG PS-Wert von 0 erreichte und damit in ihrer physischen Leistungsfähigkeit und Aktivität nicht eingeschränkt war. Es ist unklar, inwieweit eine Patientenvorselektion dies beeinflusst hat.

Betrachtet man die Aussage des Studienkollektives der hier vorgestellten Studie (Sorge vor relevanten Therapiezwischenfällen/-nebenwirkungen bei Therapie im häuslichen Umfeld), stellt sich die Frage, ob die betroffenen Patienten über ausreichende Informationen bezüglich möglicher Einsatzgebiete sowie Nutzen- und Schaden oraler Chemo-/Antikörpertherapien verfügten. Für Patienten mit

metastasierten, nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinomen ergibt sich neben der lebensverlängernden Wirkung auch in Hinblick auf die Verbesserung der Lebensqualität über einen längeren Zeitraum hinweg ein positiver Effekt durch orale Chemo-/Antikörpertherapien (Greer et al., 2012).

Auf Grundlage der oben beschriebenen Aussage erscheint es jedoch ebenso relevant, diese mehrheitliche Patienteneinschätzung in Kontrast mit der meist unhinterfragten Vorannahme vieler Ärzte zu setzen, wonach lebenslimitierend erkrankte Patienten möglichst viel Zeit im häuslichen Umfeld verbringen möchten, was wiederum potenziell zu einer bevorzugten Empfehlung ambulanter Therapien ohne genaue Rücksprache mit den Patienten führt. Hier besteht Aufklärungsbedarf.

Die Frühimplementierung und Aufrechterhaltung eines wechselseitigen Gesprächsprozess zwischen multiprofessionellem Team und Patient könnte auch an dieser Stelle einen Ansatz zur verbesserten Information der Patienten über diverse Optionen bieten, ihnen Gelegenheit geben, die verschiedenen Möglichkeiten zu verstehen und im Sinne von vorausschauender Versorgungsplanung für sich selbst zu erwägen.

#### 4.2.2.2 Aktuelle physische Leistungsfähigkeit und Symptomausprägung

Intuitiv wird erwartet, dass die aktuelle physische Leistungsfähigkeit und die subjektiv empfundene Symptomausprägung der Patienten eng mit deren Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität verknüpft sind. Es wird angenommen, dass durch Reduktion der Leistungsfähigkeit und starke Symptomausprägung mit konsekutiv starker Belastung durch die Gesamtheit der Symptome die Präferenz für weitere Lebensverlängerung abnimmt und der Wunsch nach verbesserter Lebensqualität in den Fokus rückt. In einer Studie von Voogt et al. (2005) konnte für ein Patientenkollektiv mit unheilbaren Tumorerkrankungen beispielsweise gezeigt werden, dass mit zunehmendem Schmerz die Präferenz für Lebensverlängerung abnimmt und Patienten mit progredienter Fatigue verstärkt nach Lebensqualität streben.

In der vorliegenden Studie wurde der Karnofsky Performance Status bzw. der ECOG/WHO-Score bestimmt und mittels des ESAS-r die aktuelle Stärke der

Ausprägung von Schmerz, Müdigkeit, Benommenheit, Übelkeit, Atemnot, Traurigkeit, Angst, Appetitlosigkeit und schlechtem Allgemeinbefinden bestimmt. Entgegen unserer Erwartungen konnte jedoch keine Korrelation oder Assoziation mit der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität nachgewiesen werden.

Der erhobene Karnofsky-Index bzw. ECOG/WHO-Score des betrachteten Patientenkollektives betrug im Mittel 70.0 % bzw. 1.3. Diese Werte entsprechen einer eingeschränkten Leistungsfähigkeit und Arbeitsunfähigkeit bei erhaltener Fähigkeit zur Selbstversorgung und sind im Vergleich mit den Ergebnissen anderer Studien, die Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen einschlossen, eher hoch. So finden beispielsweise Winkler et al. (2009) einen mittleren Karnofsky-Index von 48.0%. Eine falsch-hohe Einschätzung der Performance Status durch unregelmäßige Reevaluation oder infolge von Unerfahrenheit kann nicht ausgeschlossen werden.

Die Ergebnisse des ESAS-r zeigen, dass die Patienten der hier vorgestellten Studie am häufigsten die Symptome Appetitverlust, Müdigkeit und schlechtes Allgemeinbefinden als stark ausgeprägt bezifferten. Die Ausprägung behandelbarer Symptome wie Atemnot, Übelkeit, Schmerz und Angst wurde als weniger stark beschrieben. Möglicherweise ist dies ein Effekt von kontinuierlicher Kommunikation und Reevaluation im Zusammenspiel zwischen dem behandelnden Team und dem Patienten: Symptome, die für einen Patienten subjektiv stark ausgeprägt und möglicherweise belastend sind, können erkannt und bei vorhandenen Therapieoptionen behandelt werden.

#### **4.2.3 Krankheitsdauer, Überleben nach Studieneinschluss und Krankheitsselbsteinschätzung durch den Patienten**

Abgeleitet von den Resultaten vorangegangener Forschung wurden folgende Zusammenhänge zwischen Krankheitsdauer, Überleben nach Studieneinschluss und der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung und Lebensqualität erwartet: Patienten mit längerer Krankheitsdauer streben stärker nach Lebensqualität, während Patienten mit kurzem Abstand zur Diagnose Lebensverlängerung als Therapiezielpräferenz benennen. Patienten, die sich nahe am Lebensende be-



finden, hier abgebildet durch ein Überleben nach Studieneinschluss  $\leq 6$  Monaten, stellen Lebensqualität stärker in den Fokus, als Patienten, die für eine längere Zeitspanne nach Studieneinschluss überleben. Zusammengefasst bedeutet dies, dass Patienten zu Beginn ihrer Erkrankung stärker nach Lebensverlängerung streben, während sie sich kurz vor dem Tod eine Verbesserung der Lebensqualität wünschen. Diese intuitive Annahme deckt sich mit den Ergebnissen einer Studie von Voogt et al. (2005), in der postuliert wird, dass die Präferenz von Patienten insbesondere in den zeitlichen Randbereichen einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung einem Wandel unterliegt und sich jeweils kurz nach Diagnosestellung und kurz vor dem Tod ändert. Unterstreichend zeigten Weeks et al. (1998) und Craft et al. (2005), dass Patienten mit fortschreitendem Krankheitsverlauf eine realistischere Einschätzung ihrer Situation gelingt und sie insbesondere in den letzten 6 Monaten ihrer Erkrankung eine verstärkte Präferenz für Lebensqualität entwickeln. Für die Stichprobe der vorliegenden Studie konnten diese Ergebnisse nicht bestätigt werden. Deskriptiv strebten Patienten mit einer Erkrankungsdauer von unter 2 Jahren jedoch im Vergleich stärker nach Lebensverlängerung als Patienten mit längerer Krankheitsdauer ( $> 2$  Jahre bzw.  $> 4$  Jahre) (39.2 % vs. 33.3 % bzw. 34.8%), die eher Lebensqualität präferierten. Patienten, die nach Studieneinschluss innerhalb von 6 Monaten bzw. 30 Tagen verstarben, strebten deskriptiv stärker nach Lebensqualität (40.9 % vs. 27.3 % bzw. 43.3 % vs. 34.5 %).

Wie oben beschrieben bildet die realistische Einschätzung der Situation die Basis für eine fundierte patientenbezogene Therapiezielfindung und kann konsekutiv zu reduzierter Belastung durch tumorspezifische Therapien und zu verbesserter Lebensqualität führen (Temel et al., 2011). In dieser Studie wurde daher auch die Krankheitsselbsteinschätzung der Patienten untersucht. Es wurde erwartet, dass Patienten, die angeben, dass ihre fortgeschrittene Tumorerkrankung lebensbedrohlich bzw. unheilbar sei, Lebensqualität präferieren und diejenigen Patienten, die ihre Erkrankung für nicht lebensbedrohlich halten und von Heilbarkeit ausgehen, für Lebensverlängerung plädieren. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie konnten diese Hypothese bestätigen.

Das mediane Überleben der Patienten dieser Stichprobe, die alle die Diagnose

einer fortgeschrittenen Tumorerkrankungen erhalten hatten, betrug nach Studieneinschluss 42 Tage. 71.7 % der Patienten verstarben innerhalb von 6 Monaten, 31.5 % sogar innerhalb von 30 Tagen. Dennoch gaben 41.3 % der Patienten an, ihre Erkrankung sei nicht lebensbedrohlich und 34.8 % der Patienten gingen von der Heilbarkeit ihrer Erkrankung aus. Aktuelle Studien präsentieren, wie in Kapitel 2 beschrieben, vergleichbar eindrückliche Daten: 55.0 % bzw. 21.7 % der Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, die in Studien von Yennurajalingam et al. (2018) und Sato et al. (2018) partizipierten, beschrieben ihre Erkrankung als „heilbar“. Soylu et al. (2016), Gumusay et al. (2016) und Weeks et al. (2012) konnten für 58.2 %, 32.2 % bzw. 75.0 % ihrer jeweiligen Studienkollektive, die Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen erfassten, zeigen, dass die Patienten trotz infauster Prognose von einer kurativen Intention ihrer Chemotherapie überzeugt waren. Auch Lennes, Temel und Hoedt (2013) konnten zeigen, dass sich 25.0 % der Patienten ihrer Stichprobe, die neu die Diagnose einer metastasierten Tumorerkrankung erhalten hatten, einer Chemotherapie unterzogen, obwohl sie die Intention der Therapie nicht verstanden hatten. Wenn man davon ausgeht, dass Patienten bei realistischer Einschätzung von Situation, Prognose und tatsächlicher Intention einer Therapie eine belastende tumorspezifische Behandlung gerade in den letzten Lebensmonaten eher ablehnen und eine auf Lebensqualität ausgerichtete Behandlung präferieren könnten (Fried et al., 2002, Gumusay et al., 2016, Mack et al., 2015), dann sind diese Ergebnisse beunruhigend.

Als Erklärungsansätze kommen beispielsweise Kommunikationsbarrieren logistischer, terminologischer und emotionaler Art in Betracht (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2014). Der klinische Alltag fordert von Ärzten häufig einen Balanceakt zwischen Patientenversorgung, Dokumentation, Forschung, Lehre und eigener Weiterbildung (Bierwirth, 2018), was möglicherweise das notwendige Ausmaß qualitativ hochwertiger Kommunikation zwischen Arzt und Patient beschränkt. Es bedarf rechtzeitiger und regelmäßiger Gespräche über gewünschte Optionen im schlechtesten wie besten Fall des Krankheitsverlaufes, um es dem Patienten zu ermöglichen, seine Einschätzung an die Dynamik des Krankheitsverlaufes anzupassen (Laryionava et al., 2015). Dieser

Anforderung im klinischen Alltag gerecht zu werden, stellt eine Herausforderung dar. Auch die in der Kommunikationssituation verwendete Terminologie kann zu einer unrealistischen Einschätzung der Situation durch den Patienten führen (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, 2014). Zahlreiche Fachbegriffe können entweder missverstanden oder zweideutig interpretiert werden (Weeks et al., 2012). Beispielsweise dienen krankheitsmodifizierende bzw. palliative Chemotherapien bei fortgeschrittenen Tumorerkrankungen vielfach dem zeitbegrenzten Hinauszögern des Tumorprogress und nicht der Heilung der Erkrankung (Gillick, 2005). Die Verwendung des Begriffes „Chemotherapie“ kann von Patienten jedoch mit dem Therapieziel „Heilung“ assoziiert werden und führt möglicherweise zu einer Überbewertung des Nutzens der Behandlung und zu einer verschobenen Wahrnehmung in Bezug auf das Therapieziel (Audrey et al., 2008, Koedoot et al., 2003). Zudem gibt es sowohl auf Arzt- als auch auf Patientenseite emotionale Gründe, die eine suffiziente Kommunikation behindern können. De Haes et al. (2003) zeigten, dass es für beide Parteien, Arzt und Patient, emotional leichter ist, einem aktiven Therapieschema zu folgen, als sich mit Therapiebegrenzung auseinanderzusetzen. Zudem besteht auf ärztlicher Seite die Sorge, dass die Konfrontation mit einer potenziellen Therapiebegrenzung bei den Patienten zu Hoffnungsverlust und psychologischer Belastung führt (Wright et al., 2008, Steinhauser et al., 2001) oder die Patientenzufriedenheit abnimmt (Weeks et al., 2012). Auf Patientenseite stellen Verdrängungsmechanismen, beispielsweise als Schutz vor einer aktuell unerträglichen Realität oder zum Erhalt von Hoffnung auf Heilung, insbesondere kurz nach Diagnosestellung relevante Kommunikationsbarrieren dar (Winkler & Heussner, 2016). Soylu et al. (2016) zeigen auf, dass Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen, die die Intention ihrer Therapie mit „Heilung“ beziffern und eine unrealistisch positive Einschätzung ihrer Prognose haben, höhere Scores für Hoffnung und Optimismus erreichen (Soylu et al., 2016).

Weiterhin könnte sich die Fehleinschätzung onkologischer Patienten hinsichtlich der Lebensbedrohlichkeit und Heilbarkeit ihrer Erkrankung darin begründen, dass die Patienten ihre Überlebenschancen zumeist überschätzen (Weeks et al., 1998). Mehr als ein Drittel der Patienten ist dabei deutlich optimistischer als die

behandelnden Ärzte (Gumusay et al., 2016). Möglicherweise ist die Unheilbarkeit einer Erkrankung für Betroffene schwerer zu begreifen, wenn die Symptomlast nicht entsprechend ausgeprägt vorhanden ist. Auch die Patienten des in dieser Studie vorgestellten Studienkollektives zeigten eine relativ geringe subjektive Symptomausprägung und dadurch bedingte Belastung sowie eine recht gut erhaltene physische Leistungsfähigkeit (siehe 4.2.2). Dies könnte eine Erklärung für den großen Anteil der Patienten bieten, die ihre Erkrankung trotz infauster Prognose für nicht lebensbedrohlich und heilbar halten. Yennurajalingam et al. (2018) konnten diesbezüglich für eine 1390 Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen umfassende Studienpopulation zeigen, dass ein besserer Karnofsky Performance Status signifikant mit einem inadäquateren Verständnis für die Heilbarkeit der onkologischen Erkrankung in Zusammenhang steht.

In der Literatur werden zudem Assoziationen zwischen der Krankheitsselbsteinschätzung durch die Patienten und diversen soziodemographischen Parametern beschrieben. Demnach gelingt beispielsweise Frauen und Patienten mit hohem Bildungsniveau eine realistischere Einschätzung ihrer Situation (Gumusay et al., 2016, Yennurajalingam et al., 2018), während nicht-kaukasische Patienten diesbezüglich eher inakkurate Vorstellungen zeigen (Weeks et al., 2012).

Auch in diesem Zusammenhang zeigt sich die Relevanz von frühzeitiger, strukturierter und offener Gesprächsführung zwischen multiprofessionellem Team und Patient. Die Krankheitsselbsteinschätzung durch die Patienten hängt maßgeblich mit deren Präferenz für Lebensverlängerung und Lebensqualität und in der Folge auch mit der Entscheidung für tumorspezifische Therapie oder ein best-supportive-care-Konzept zusammen (Laryionava & Winkler, 2019). Wichtig erscheint daher, dass in einem ersten Schritt die Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität erfasst wird. Diese Möglichkeit bietet beispielsweise der hier vorgestellte Fragebogen (QQQ/LLF). Weiterhin sollten in einem zweiten Schritt Überlegungen bezüglich der Beweggründe der Patienten für ihre Abwägung getroffen werden. Hier können die gefundenen assoziierten Variablen dieser Studie orientierende Ansatzpunkte darstellen. Möglicherweise gelingt es, durch Integration dieser Informationen den Wirklichkeitsbezug der Patienten und ihre Fähigkeit für fundierte, realitätsbezogene Entscheidungsfindung adäquater

einschätzen zu können. Einen wichtigen dritten Schritt stellt die regelmäßige Re-evaluation der erhobenen Daten über den gesamten Krankheitsprozess hinweg dar, um mögliche Veränderungen erfassen zu können.

#### **4.2.4 Angehörigenrolle im Entscheidungsfindungsprozess**

Angehörige, also Familie, Freunde und nahe Bezugspersonen, sind als Begleiter und Rückhalt von großer Bedeutsamkeit für Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen (Laryionava et al., 2018). Die große Mehrheit der im Rahmen der Studie befragten Patienten gaben diesbezüglich an, meistens bis immer seelische Unterstützung von ihren Angehörigen zu erhalten (94.6 %) und ihre Gefühle jederzeit mit ihren Angehörigen teilen zu können (84.8 %). Die Diagnose einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung erfordert zahlreiche Entscheidungen, wobei Therapiebegrenzungsentscheidungssituationen aufgrund ihrer Komplexität und ihres Belastungspotenziales eine besondere Herausforderung darstellen (Wallace, 2015). Für diesen Entscheidungsfindungsprozess wünschen sich Patienten mehrheitlich (89.0 % bzw. 94.0 %) den Einbezug ihrer Angehörigen (Pardon et al., 2010, Schäfer et al., 2006). In einer Studie von Dionne-Odom et al. (2015) konnte ein reduziertes Stress- und Depressionslevel für Patienten und ihre Angehörigen erwiesen werden, wenn dem Wunsch von Angehörigen und Patienten Folge geleistet wurde und die Angehörigen in die Kommunikation zwischen multiprofessionellem Team und Patienten einbezogen wurden. Meeker und Jezewski (2005) zeigten sogar, dass Patienten der Diskussion von Therapiebegrenzungsentscheidungen im Familienkreis einen größeren Wert beimessen, als der Diskussion dieser Thematik mit ihrem behandelnden multiprofessionellen Team.

Die Ergebnisse der hier vorgestellten Studie zeigen, dass sich Patienten, die im häuslichen Umfeld nicht allein leben, sondern beispielsweise in Gemeinschaft mit ihrem Lebenspartner oder mit ihren Kindern, signifikant stärker (43.7 % vs. 14.3 %) für Lebensverlängerung aussprechen, als alleinlebende Patienten. Auch Laryionava et al. (2014) und Voogt et al. (2005) berichteten, dass Patienten, die in einer Partnerschaft leben, stärker nach Lebensverlängerung streben, während Patienten, die ohne eine Partner leben, Lebensqualität bevorzugen. Elternschaft stellt ebenfalls einen relevanten Trigger für den verstärkten Wunsch nach Le-

bensverlängerung dar (Laryionava et al., 2014, Rietjens et al., 2005, Stiggelbout et al., 1996). Insbesondere jüngere Patienten mit entsprechend kleineren Kindern setzen ihren Fokus darauf, möglichst viel Lebenszeit zu gewinnen (Bierwirth, 2018).

Dass die Meinung der Angehörigen einen relevanten Einfluss auf die Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung oder Lebensqualität hat, zeigen auch Hobbs et al. (2015) in einer Studie mit 5284 Lungen- und Kolonkarzinompatienten: 49.4 % der Patienten erklärten, die Meinung ihrer Familienangehörigen gleichwertig mit der eigenen Meinung in ihre Entscheidung einfließen zu lassen. Auch im Rahmen der hier vorgestellten Studie gaben 40.2 % der Patienten an, die Ziele ihrer Behandlung zumindest anteilig nach dem Wunsch ihrer Angehörigen auszurichten. Dabei strebten die Patienten, die angaben, dass sie für ihre Angehörigen nahezu jede Behandlung auf sich nehmen würden, signifikant häufiger (54.1 % vs. 25.5 %) nach Lebensverlängerung, während der Patientenanteil, der zum Ausdruck brachte, Therapiezielentscheidungen allein treffen zu wollen, signifikant häufiger (45.5 % vs. 24.3 %) Lebensqualität präferierte.

Hauke et al. (2011) zeigten für das Kollektiv ihrer Studie, dass in einem Drittel der Fälle Familienangehörige eine aktive Therapie mit dem Ziel der Lebensverlängerung stärker präferierten. Die Ergebnisse der hier vorliegenden Studie spiegeln also möglicherweise den Einfluss von Angehörigen wider. Patienten mit engem Bezug zu ihren Angehörigen sind tumorspezifischen Therapien mit dem Ziel der Lebensverlängerung potenziell deshalb stärker zugeneigt, weil sie dem Wunsch ihrer Angehörigen nachkommen möchten (Laryionava et al., 2018).

Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, die einflussreiche Rolle von Angehörigen auch in kritischem Kontext zu betrachten, da nicht in jedem Fall Einvernehmen zwischen Patienten und Angehörigen bezüglich der gewünschten Therapiezielsetzung herrscht (Zhang & Siminoff, 2003). Relevant wird dies insbesondere dann, wenn Angehörige keine realistische Einschätzung der Situation entwickeln können und die infauste Prognose der Patienten verleugnen. In einer Studie von Burns et al. (2003), in die 181 Patienten mit unheilbaren malignen Erkrankungen und 136 Angehörige eingeschlossen worden waren, konnte gezeigt werden, dass nur die Hälfte der Angehörigen verstanden hatte, dass die durchgeführte Be-

handlung keiner kurativen Intention folgte. In diesem Fall können Angehörige auch eine Barriere zwischen dem Patienten und der für ihn besten Behandlung darstellen (Zhang & Siminoff, 2003). In der hier vorgestellten Studie hatten 83.7 % der Patienten den Eindruck, dass ihre Angehörigen ihre Krankheit akzeptiert hätten. 16.5% des Studienkollektives berichteten jedoch Gegenteiliges. Diese Patientengruppe zeigte signifikant seltener eine klare Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität, sondern verblieb mehrheitlich ambivalent (53.3 % vs. 20.8 %). Möglicherweise begründet sich dies in der fehlenden Möglichkeit, verschiedene Therapiezieloptionen in einem innerfamiliären Kommunikationsprozess zu diskutieren und eine gemeinschaftliche Entscheidung zu treffen.

Auch diese Ergebnisse zeigen, dass neben der regelmäßigen Erhebung der aktuellen Patientenpräferenz für Lebensverlängerung und Lebensqualität die Betrachtung potenziell assoziierter Variablen von großer Relevanz ist, um den Bedürfnissen des individuellen Patienten möglichst umfänglich gerecht werden zu können.

#### **4.2.5 Vorbereitung der Patienten auf Sterben und Tod**

Zwar leben Menschen grundsätzlich in dem Wissen über die Limitation des Lebens durch den Tod, dennoch bleibt der Tod im alltäglichen Leben häufig abstrakt. Von einem Fortleben über die nahe Zukunft hinaus wird dabei im Allgemeinen ausgegangen (McCormick & Conley, 1995). Die Diagnose einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung resultiert dagegen in der abrupten Notwendigkeit der frühzeitigen und tiefgehenden Beschäftigung mit dem eigenen Sterben und Tod (Pattison, 1967). Nach einer initialen Krise durchlaufen die Patienten mehrheitlich einen individuellen Verarbeitungsprozess, um die Erkrankung in ihren Lebensplan integrieren und gegebenenfalls akzeptieren zu können (Kübler-Ross, 1971).

Zu ihrer aktuellen krankheitsbezogenen Einstellung befragt, gaben zwei Drittel (62.0 %) des im Rahmen dieser Studie untersuchten Patientenkollektives an, sich mit ihrer Krankheit abgefunden zu haben. 85.9 % der Patienten bestätigten, die Hoffnung im Kampf gegen die Krankheit nicht verloren zu haben. Um sich

diese Hoffnung auf Heilung erhalten zu können, lehnen Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen möglicherweise sogar eine vollumfassende Aufklärung über ihre Prognose und das Ziel ihrer Behandlung ab (de Haes & Koedoot, 2003). In einer Studie von Bierwirth (2018) äußerten Patienten mit infauster Prognose diesbezüglich, dass erhaltene Hoffnung mitunter die einzige Möglichkeit sei, eine belastende Therapie fortzuführen und sich nicht umgehend aufzugeben. Auch die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass Patienten mit einer Präferenz für Lebensverlängerung mehrheitlich (40.5 % vs. 15.4 %) von fortbestehender Hoffnung berichteten, während sich Patienten, die angaben, die Hoffnung im Kampf gegen ihre Krankheit verloren zu haben, signifikant häufiger (69.2 % vs. 31.6 %) die Ausrichtung ihrer Behandlung auf Lebensqualität wünschten. Möglicherweise erreichen die Patienten durch diese Strategie eine Reduktion von Angst und Depression, können ihre soziale Funktion über einen längeren Zeitraum erhalten und so ihre Lebensqualität verbessern (Vos et al., 2011). Dabei steht nicht die Furcht vor dem Tod an sich, sondern vielmehr die Angst vor dem Prozess des Sterbens im Vordergrund (Steinhauser et al., 2001). Mehr als ein Drittel (39.1 %) der Stichprobe dieser Studie bestätigte, sich Sorgen über eine mögliche Zustandsverschlechterung zu machen, während nur 15.2 % durch ihren drohenden Tod beunruhigt waren. Sinngemäß äußerten viele der Patienten bei Beantwortung dieser Frage, dass der Tod für sie nur das Ende des Leidens bedeuten würde, keine weitere Belastung, und lieferten damit eine einleuchtende Erklärung für die erhobenen Zahlen.

Winkler und Heußner (2016) beschreiben Verdrängung als schützenden Coping-Mechanismus, der initial vor einer noch nicht zu ertragenden Realität bewahrt, im Verlauf jedoch wichtige Kommunikationsprozesse im Rahmen von Therapieziel- und Therapiebegrenzungsentscheidungen behindern kann. Nach Diagnose einer fortgeschrittenen Erkrankung ergibt sich eine limitierte Lebensphase, in welcher die Patienten einen Verarbeitungsprozess durchlaufen und in der Gelegenheit zur Vollendung von Lebenszielen oder Vorbereitung auf Sterben und Tod bestünde (McCormick & Conley, 1995). Dieser Vorbereitung sprechen sowohl Patienten, als auch ihre Angehörigen und Ärzte eine hohe Bedeutung zu (Steinhauser et al., 2001).



Gelingt den Patienten eine realistische Einschätzung ihrer Situation, so messen sie in der Folge mehrheitlich der Regelung finanzieller Angelegenheiten, dem Beilegen von Streitigkeiten, der Beschäftigung mit Religion und Gott und dem Abschiednehmen von Angehörigen im Sinne der Vollendung von Lebensaufgaben einen hohen Wert bei (Steinhauser et al., 2001). Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen der hier vorliegenden Studie wider: Die überwiegende Mehrheit der Patienten gaben an, dass es ihrem Wunsch entspräche, vor ihrem Tod finanzielle Angelegenheiten zu regeln (79.3 %), bestehende Streitigkeiten beizulegen (71.7 %) und mit Gott ins Reine zu kommen (66.3 %). Als wichtigstes Anliegen konnte das bewusste Abschied nehmen von Familie, Freunden und Bekannten identifiziert werden. Patienten, die den Wunsch nach bewusstem Abschied nehmen bestätigten, strebten dabei mehrheitlich nach Lebensqualität, wohingegen Patienten, die aktuell nicht Abschied nehmen wollten, signifikant häufiger eine Therapiezielsetzung mit Fokus auf Lebensverlängerung präferierten. Dieses Ergebnis ist intuitiv gut nachvollziehbar und deckt sich mit der Annahme, dass Patienten mit zunehmend realistischer Einschätzung ihrer Situation verstärkt nach Lebensqualität streben (Temel et al., 2011) und ein Prozess der Vollendung, Verabschiedung und Vorbereitung auf Sterben und Tod einsetzt (McCormick & Conley, 1995).

Wie im voranstehenden Kapitel (4.2.4) bereits ausführlich aufgezeigt, messen Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen der Präsenz ihrer Angehörigen in Kommunikationsprozessen und Entscheidungsfindungssituationen generell eine große Bedeutung zu (Meeker & Jezewski, 2005, Pardon et al., 2010, Schäfer et al., 2006). Häufig sind Familie, Freunde und nahe Bezugspersonen dabei zunächst Kraftquelle und Motivator der Patienten für ein Streben nach Lebensverlängerung (Bierwirth, 2018) und bieten Rückhalt und emotionale Unterstützung (Laryionava et al., 2018). Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf unterliegt die Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität jedoch einem Wandel (Voogt et al., 2005). Kurz vor ihrem Tod entwickeln die Patienten dann vielfach eine verstärkte Präferenz für Lebensqualität (Craft et al., 2005, Weeks et al., 1998), dennoch schreiben die Patienten ihren Angehörigen auch in dieser letzten Phase der Erkrankung eine wesentliche Rolle zu: Über die

Hälfte (55.4 %) der im Rahmen dieser Studie befragten Patienten gaben an, ein Sterben im häuslichen Umfeld zu bevorzugen. 80.4 % der Patienten wünschten sich für den Moment des Todes eine Begleitung durch ihre Familienangehörigen.

Steinhauser et al. (2001) konnten für ein 1462 Probanden umfassendes Studienkollektiv in den USA zeigen, dass für einen großen Teil der Patienten (81.0 - 98.0 %) im Rahmen der Vorbereitung auf den Tod, neben oben angeführter Punkte auch das Erstellen einer Vorsorgevollmacht bzw. Patientenverfügung von Bedeutung ist. Paradoxerweise zeigten im Rahmen der SUPPORT-Studie durchgeführte Erhebungen, dass von 9105 schwerkranken Patienten nur 21.0 % eine Patientenverfügung ausgefüllt hatten (Teno et al., 1997). Trotz eingeschränkter internationaler Vergleichbarkeit aufgrund unterschiedlicher terminologischer und rechtlicher Formulierungen, präsentierten Oorschot et al. (2012) ähnliche Ergebnisse für ein deutsches Patientenkollektiv mit onkologischen Erkrankungen: 23.6 % der 589 eingeschlossenen Patienten hatten zum Zeitpunkt der Befragung eine Patientenverfügung unterzeichnet (van Oorschot et al., 2012). Seit ihrer gesetzlichen Verankerung im Jahr 2009 hat die Patientenverfügung in Deutschland stark an Bekanntheit gewonnen (Jox, 2013) und die Zahl der Menschen, die eine Patientenverfügung verfasst haben, ist deutlich gestiegen. Während im Jahr 2012 nur 25.0 % angaben, eine Patientenverfügung zu besitzen, nutzten im Jahr 2017 43.0 % der deutschen Bevölkerung dieses Instrument der gesundheitlichen Vorausplanung (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V., 2017). Im Kollektiv der hier vorgestellten Studie hatten 71.7 % der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung eine Patientenverfügung erstellt. Es bleibt offen, ob dies auf die in Deutschland stark steigende Tendenz zur Vorausplanung und Verfassung von Patientenverfügungen zurückzuführen ist oder ob sich dies durch die Befragung einer selektionierten Kohorte begründet, die im Rahmen der begleitenden Palliativversorgung hinsichtlich der Thematik Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht beraten und bei der Erstellung unterstützt wurde.

### **4.3 Methodenkritik und Limitationen**

Aus der Art der Fallzahlberechnung, Datenerhebung und der Auswertungsmethodik ergeben sich für die vorliegende Studie verschiedene Einschränkungen, die bei Interpretation der Ergebnisse Berücksichtigung finden sollten.

#### **4.3.1 Fallzahlberechnung, Datenerhebung und Studienpopulation**

Die initiale Fallzahlberechnung erfolgte auf Grundlage der Primärhypothese, dass Patienten mit Kindern sowie Patienten deren Muttersprache nicht-deutsch ist, Lebensverlängerung als Therapieziel präferieren. Im Studienverlauf erfolgte unabhängig davon zudem die explorative Überprüfung weiterer Variablen aus den erhobenen Datensätzen auf Assoziation mit der Patientenpräferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität um sie potenziell als Variablen zu identifizieren, die mit der entsprechenden individuellen Patienteneinstellung in Zusammenhang stehen

Vereinzelt wurden auch vordefinierte Items, beispielsweise zur Abschätzung der krankheitsbezogenen Einstellung oder empfundenen sozialen Unterstützung, aus den validierten Fragebögen IPOS und FACT-G selektioniert und isoliert entsprechend ihrer Einzelaussage auf Zusammenhänge mit den LLF-Ausprägungen überprüft. Zudem wurden zwei Zusatzfragen, Item 5 und Item 6, die thematisch in den Bereich des LLF eingegliedert wurden, vollständig neu formuliert. Die Aussagekraft ist infolgedessen limitiert. Die vorläufigen Ergebnisse müssen in weiteren Studien überprüft werden.

Die Erhebung der Daten für die vorliegende Studie erfolgte monozentrisch in universitärem Setting. Eine Verallgemeinerung oder die Übertragung der Ergebnisse auf andere Studienkollektive oder Krankenhäuser der Grund- und Regelversorgung ist deshalb nicht uneingeschränkt möglich.

Dem zugrundeliegenden Querschnittsdesign der Studie entsprechend, wurden lediglich zu einem Zeitpunkt Daten erhoben. Während für soziodemographische Angaben eine gewisse Stabilität angenommen werden kann, unterliegen neben klinischen Charakteristika insbesondere Präferenzen und Einstellungen naturgemäß einem konstanten Wandel. Dies betrifft die von uns betrachtete Stu-

dienpopulation um so mehr, da sich die onkologisch erkrankten Patienten in einem fortschreitenden Krankheitsprozess befinden.

Weiterhin ist zu beachten, dass infolge des relativ kleinen Stichprobenumfangs ( $n = 92$ ) und resultierend limitierter Präzision, potenziell signifikante Ergebnisse möglicherweise nicht als solche erkannt wurden.

Bei der vorliegenden Stichprobe handelt es sich um ein hochselektives Patientengut, sodass nicht von einer neutral definierten zugrundeliegenden Grundgesamtheit ausgegangen werden kann. Eine erste Selektion erfolgte bereits durch die Eingrenzung der Studienpopulation auf Patienten mit onkologischen Erkrankungen, die sich zum Zeitpunkt der Erhebung in stationärer Behandlung befanden. Weiterhin bestand für alle befragten Patienten ein arzteingeschätzter Palliativbedarf, der erst zur Betreuung durch den palliativmedizinischen Dienst und zum Screening für diese Studie führte. Zudem wurden, aus ethischen Gründen und analog obenstehender Ausschlusskriterien, offensichtlich stark physisch oder psychisch belastete Patienten nicht mit der Bitte um Studienteilnahme beehelligt. Die entsprechende Beurteilung erfolgte nach Erstkontakt mit dem jeweiligen Patienten durch professionelles Fachpersonal (Ärzte mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin/palliativmedizinische Fachpflege) und wurde im Rahmen der täglichen multiprofessionellen Besprechung des PMD kommuniziert. Probanden mit extrem hoher Symptomlast und akuter psychischer Belastung sind demnach in der Stichprobe kaum vertreten. Die Vergleichbarkeit der Studienergebnisse ist aufgrund der beschriebenen Selektion eingeschränkt.

Die Studienteilnahme erfolgte auf freiwilliger Basis, daher muss berücksichtigt werden, dass sich einige Patientengruppen, wie beispielsweise antriebsgeminderte oder depressive Patienten, möglicherweise selbst exkludierten.

Auf Patientenwunsch erfolgte das Ausfüllen des Fragebogens in vielen Fällen im Interviewformat mit Unterstützung durch die Doktorandin. Eine Verzerrung durch unbewusste Beeinflussung oder Aufhebung der Standardisierung des Fragebogens durch den Interviewer oder anwesende Angehörige kann nicht vollständig ausgeschlossen werden. Komplexe Fragestellungen könnten aufgrund des Interview-Stils anteilig falsch verstanden und missinterpretiert worden sein.

## **4.3.2 Statistische Auswertung**

### **4.3.2.1 Dichotomisierung und Zusammenfassung von Antwortausprägungen**

Im Rahmen dieser Studie erfolgte die Ermittlung möglicher Zusammenhänge zwischen metrischen Variablen mittels Korrelationsanalysen nach Spearman. Einige der stetigen Variablen, beispielsweise die Skalenwerte des LL-Fragebogens, die Krankheitsdauer oder die Performance-Status wurden, analog zu vorangegangenen Studien, zusätzlich dichotomisiert oder kategorisiert. Dies ermöglicht die unkomplizierte Vergleichbarkeit und Einordnung der Ergebnisse in die Literatur und vereinfacht die Interpretation, führt jedoch möglicherweise auch zu einem Informationsverlust und darüber zu einem Verlust an Teststärke.

Aufgrund der eher kleinen Stichprobe wurden bei Items, die viele Kategorieausprägungen aufwiesen, zum Teil eine Zusammenfassung der Kategorien notwendig, um zufriedenstellende Gruppengrößen für eine valide Auswertung erreichen zu können. Dies impliziert, dass für einen Teil der Auswertungen beispielsweise alle Patienten, welche bei der Beantwortung der FACT-G- und IPOS-Items die Antwortmöglichkeiten „*Gar nicht*“, „*Selten*“ und „*Manchmal*“ wählten, zu einer Gruppe zusammengefasst wurden und alle Patienten die „*Meistens*“ oder „*Immer*“ ankreuzten ebenfalls eine Gruppe bildeten. Gleiches gilt für Patienten die bei Bearbeitung der neu geschaffenen und in den LLF integrierten Items 5 und 6 „*Stimme nicht zu*“ und „*Stimme wenig zu*“ angaben: Ihre Antworten wurden als „*Ablehnung*“ zusammengefasst, während die Auswahl der Möglichkeiten „*Stimme teilweise zu*“, „*Stimme überwiegend zu*“ und „*Stimme völlig zu*“ zu einer Zuteilung in die Gruppe „*Zustimmung*“ führte. Bezüglich der Variablenkategorien die präferierten Aktivitäten am Lebensende betreffend, erfolgte ein ähnliches Vorgehen: Die Optionen „*Ganz sicher*“ und „*Relativ sicher*“ wurden der Kategorie „*Zustimmung*“, die Optionen „*Eher nicht*“ und „*Auf keinen Fall*“ der Kategorie „*Ablehnung*“ zugeordnet. Zusätzlich wurden hier Patienten, die betreffend ihrer diesbezüglichen Präferenzen „*Weiß nicht*“ ankreuzten, nicht in die Auswertung der entsprechenden Items inkludiert, um eine Verfälschung der Ergebnisse durch ambivalente Patienten zu vermeiden. Auch diese Anpassungen bedingen potenziell einen deutlichen Informations- und Teststärkenverlust.

Weiterhin erfolgte in Einzelfällen bei sehr kleinen Gruppengrößen, abweichend zu Analysen vorangegangenen Studien, eine zusätzliche Dichotomisierung der Subgruppen „PrfLV“, „PrfLQ“ und „Amb“ (PrfLV ja/nein, PrfLQ ja/nein, Amb ja/nein) um eine Untersuchung der Subgruppen auf Assoziationen mit den betrachteten Variablen mittels des exakten Test nach Fisher zu ermöglichen. Zwar besteht damit eine punktuelle Abweichung von der Auswertungsmethodik validierter Studien, dafür kann das geforderte Niveau zur Überprüfung auf statistische Signifikanz trotz kleiner Gruppengrößen eingehalten werden. Konkret wurde dies bei der Überprüfung der beiden Variablen „Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit“ und „Wunsch nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen“ durchgeführt.

#### 4.3.2.2 Kleine Subgruppengrößen

Bedingt durch die insgesamt eher kleine Stichprobe, ergaben sich im Zuge der Auswertung trotz Anpassung und Zusammenfassung zum Teil sehr geringe Gruppengrößen für die einzelnen Kategorien. In der Folge führte dies bei Anwendung des Chi-Quadrat-Tests mitunter zu erwarteten Häufigkeiten  $< 5$  in über 20.0 % der Zellen. Die Validität der Ergebnisse des Chi-Quadrat-Tests könnte in diesen Fällen angezweifelt werden. Konkret war dies für folgende Variablen der Fall: Muttersprache, Staatsangehörigkeit, Tumorentität, Karnofsky-Index/ ECOG-Score, ESAS-r-Items (Benommenheit, Übelkeit, Atemnot), empfundene seelische Unterstützung durch Angehörige, Wunsch nach bewusstem Abschied von Angehörigen, Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit, präferierte Sterbebegleitung (Arzt/Pflege, Niemanden, kein spezieller Wunsch). Insbesondere die Analyse der angeführten ESAS-r-Items muss bei einer unverhältnismäßig hohen Anzahl an Zellen mit erwarteter Häufigkeit  $< 5$  (66.7 %) sehr kritisch betrachtet werden. Für die Items „Wunsch nach bewusstem Abschied von Angehörigen“ und „Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit“ erfolgte in der Konsequenz die Analyse auf relevante Zusammenhänge mit den dichotomisierten LL-Subgruppen unter Einsatz des exakten Tests nach Fisher.

#### **4.4 Fazit und Ausblick**

In der vorliegenden Studie wurde der Versuch unternommen, die Einstellung von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zur Inanspruchnahme von tumorspezifischer Therapie in Abhängigkeit von der individuellen Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität zu untersuchen und Variablen zu identifizieren, die mit dieser Präferenz in Zusammenhang stehen. Dazu wurde in einem Kollektiv von palliativmedizinisch (mit)betreuten Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen die Präferenz bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität mittels eines validierten Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogens erhoben. Ausgewählte patienten- und krankheitsbezogene Variablen wurden explorativ auf Korrelation mit den entsprechenden Ergebnissen überprüft. Es konnte gezeigt werden, dass Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zwar in der Grundgesamtheit Lebensqualität einen hohen Wert beimessen, dass sie sich aber in ihrer grundlegenden Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität unterscheiden: Ein gutes Drittel sprach sich ungeachtet einer möglichen Beeinträchtigung der Lebensqualität für den Einsatz tumorspezifischer Therapien mit dem Ziel der Lebensverlängerung aus. Ein weiteres Drittel der Patienten gab an, Lebensqualität zu präferieren und ein best-supportive-care-Konzept auch bei mutmaßlicher Einschränkung der Lebenszeit zu bevorzugen. Das verbleibende knappe Drittel der Patienten verblieb in Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität ambivalent. Die Präferenz für Lebensverlängerung war dabei signifikant mit der Krankheitsselbsteinschätzung als heilbar, Leben in Gemeinschaft und der Bereitschaft zur Berücksichtigung von Angehörigenwünschen assoziiert. Patienten, die nach Lebensqualität strebten, waren tendenziell älter, hielten ihre Krankheit für lebensbedrohlich bzw. nicht-heilbar, zeigten eine Präferenz für Therapiezielentscheidung ohne Angehörigeneinbezug und beschrieben Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit. Patienten, die das Gefühl hatten, ihre Angehörigen hätten ihre Erkrankung nicht akzeptiert und Patienten, die alleine lebten, verblieben signifikant häufiger ambivalent. Entgegen unserer Erwartungen sind Geschlecht, Herkunft, Religionszugehörigkeit, Familienstand, Elternschaft, Tumorentität, Krankheitsdauer, Überleben nach Studieneinschluss, Therapieerfahrung, Therapiepräferenz, Performance-Status,

Symptomausprägung, präferierte Todesumstände, Betreuungsort und Patientenverfügung nicht mit der berichteten Präferenz assoziiert.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen darauf hin, dass die untersuchten Variablen selbst durch verschiedene Faktoren beeinflusst sind. Um die Patientenpräferenzen für Lebensverlängerung und Lebensqualität richtig einordnen zu können, ist es vielfach hilfreich, auch die Beweggründe der Patienten für ihre Abwägung zu verstehen. Beispielsweise lehnte ein Drittel des hier betrachteten Studienkollektives die hypothetische Möglichkeit für eine orale Chemo-/Antikörpertherapie im häuslichen Umfeld mit der Begründung ab, dass bei erwarteten relevanten Therapiezwischenfällen und -nebenwirkungen Bedarf an Unterstützung in stationärem Setting bestünde. Diese Einschätzung kontrastiert mit der meist unhinterfragten Vorannahme vieler Ärzte, dass lebenslimitierend erkrankte Patienten möglichst viel Zeit im häuslichen Umfeld verbringen möchten, was wiederum potenziell zu einer bevorzugten Empfehlung ambulanter Therapien ohne genaue Rücksprache mit den Patienten führt. Hier besteht Aufklärungsbedarf. Ein weiteres Drittel der Patienten mit objektiv betrachtet infauster Prognose, glaubte zum Befragungszeitpunkt an die Heilbarkeit der fortgeschrittenen Tumorerkrankung. Patienten, die von der Heilbarkeit ihrer Erkrankung ausgingen, strebten in der Folge nachvollziehbarerweise häufiger nach Lebensverlängerung. Dabei beruht der Beweggrund für diese Präferenz jedoch auf einer überoptimistischen Einschätzung der Situation. Eine sensible, am Informationswunsch des Patienten orientierte Gesprächsführung könnte möglicherweise bei einem Teil der Patienten zu einem realistischeren Krankheitsverständnis führen.

Zwar wurde der Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen in der vorliegenden Studie gut akzeptiert, er umfasst aber dennoch neun Fragen zu einem belastenden Themengebiet und ist in Hinblick auf Zeit- und Kraftaufwand für den Einsatz in der Routine zu lang und umfänglich. Ein neuer Ansatz zur Integration der Erfassung von aktuellen Patientenpräferenzen bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität in den klinischen Alltag wurde kürzlich durch Douglas et al. (2018) vorgestellt: Die Patienten können auf einer visuellen Analogskala mit den Endpunkten „Lebensqualität ist alles was zählt“ und „Lebensverlängerung ist alles was zählt“ mittels eines einfachen Schiebereglers ihre aktuelle Präferenz-



lage definieren (Douglas et al., 2018) (siehe Abbildung 19). Dabei ist die medienunterstützte Anwendung auf Tablet-Computern oder die konventionelle analoge Anwendung mit manueller Eintragung einer Markierung auf der visuellen Analogskala im Rahmen wöchentlicher oder sogar täglicher Visiten denkbar.

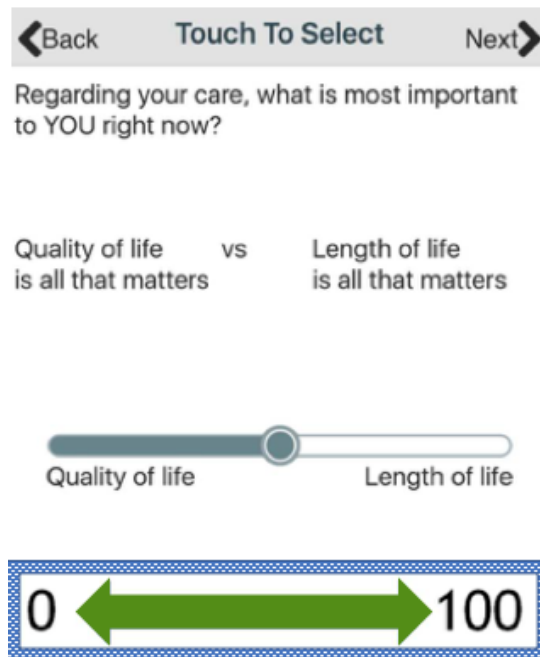


Abbildung 19: Visuelle Analogskala zur Einordnung der aktuellen LV-/LQ-Präferenz nach Douglas et al. (2018); zugrunde liegendes Research-Programm: Harvest Your Data iSURVEY (<https://www.harvestyourdata.com>)

Kritisch zu betrachten bleibt diese Methode in Hinblick auf die Ergebnisse dieser und früherer Studien (Bierwirth, 2018, Laryionava et al., 2014, Meropol et al., 2008, Rietjens et al., 2005, Stiggelbout et al., 1996, Voogt et al., 2005), welche annehmen lassen, dass Lebensqualität und Lebensverlängerung nicht zwei ad-versative und wechselseitig austauschbare Enden einer Skala sind, sondern vielmehr zwei separat zu bewertende Achsen darstellen, die die Ausbildung einer ambivalenten Patientengruppe zulassen (vgl. Kapitel 4.1).

Dieser Komplexität in der Abwägung zwischen Lebensverlängerung und Lebensqualität sollte zukünftig Rechnung getragen werden. Dazu kann auch der regelmäßige Austausch zwischen allen Disziplinen des multiprofessionellen Teams beitragen, da Patienten sich oftmals den verschiedenen Berufsgruppen gegenü-

ber unterschiedlich äußern. Ein mögliches Setting für diesen Austausch können große interdisziplinäre Übergaben oder gemeinsame Visiten darstellen (Bierwirth, 2018). Dabei sollten zukünftig auch vermehrt patientenseitig berichtete oder fachpersonalseitig wahrgenommene Parameter, wie beispielsweise Krankheitsverständnis, gewünschter Behandlungsort oder die von Douglas et al. (2018) beschriebene Präferenzskala mit einbezogen werden, um gezielter auf den Bedarf spezifischer Personengruppen eingehen zu können.

## **5. Zusammenfassung**

Die Diagnose einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung bedingt den Beginn eines komplexen Entscheidungsfindungsprozesses mit dem Ziel, unter Einbezug des betroffenen Patienten, seinen Angehörigen und dem behandelnden multiprofessionellen Team, realistische gemeinsame Therapieziele zu finden. Das Wissen um die aktuellen Patientenpräferenzen ist dabei unerlässlich.

Ziel dieser Studie war es, die Einstellung von Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen zur Inanspruchnahme von tumorspezifischer Therapie in Abhängigkeit von der individuellen Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität zu untersuchen und Variablen zu identifizieren, die mit dieser Präferenz in Zusammenhang stehen.

In die vorliegende prospektive klinische Beobachtungsstudie wurden zwischen 03. August 2015 und 23. März 2016 konsekutiv 92 von 522 gescreenten Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen eingeschlossen, die durch den palliativmedizinischen Dienst (PMD) am Universitätsklinikum in Würzburg mitbetreut wurden. Die Patientenpräferenzen bezüglich Lebensverlängerung und Lebensqualität wurden mittels des im Deutschen validierten Lebensqualität- und Lebenszeitfragebogen (Laryionava et al., 2014) erhoben und die Ergebnisse wurden unter Einsatz nicht-parametrischer Tests auf Assoziation mit diversen, im Rahmen der gleichen Patientenbefragung standardisiert erhobenen, patienten- und krankheitsbezogenen Variablen überprüft.

Die Studie zeigt, dass sich die palliativmedizinisch betreuten Tumorpatienten dieses Kollektives in ihrer grundlegenden Präferenz für Lebensverlängerung oder Lebensqualität unterscheiden: Ein gutes Drittel (37.0 %) sprach sich ungeachtet einer möglichen Beeinträchtigung der Lebensqualität für den Einsatz tumorspezifischer Therapien mit dem Ziel der Lebensverlängerung aus, während ein weiteres Drittel (37.0 %) der Patienten angab, Lebensqualität zu präferieren und ein best-supportive-care-Konzept auch bei mutmaßlicher Einschränkung der Lebenszeit zu bevorzugen. Das verbleibende knappe Drittel (26.0 %) der Patienten verblieb in Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität ambivalent, präferierte also entweder sowohl Lebensverlängerung als auch Lebensqua-

lität (12.0 % der ambivalenten Patienten, „*Aspirers*“) oder zeigte für keines der beiden angebotenen Therapieziele eine Präferenz (14.0 % der ambivalenten Patienten, „*Resigners*“). Die Präferenz für Lebensverlängerung war statistisch signifikant mit der Krankheitsselbsteinschätzung als heilbar ( $\chi^2 (4, N = 92) = 8.20; p = .001$ ), dem Leben in Gemeinschaft ( $\chi^2 (2, N = 92) = 6.97; p = .031$ ) und der Bereitschaft zur Berücksichtigung von Angehörigenwünschen bei der Therapiezielfindung ( $r_s (90) = .44; p < .001$ ) assoziiert. Patienten, die nach Lebensqualität strebten, hielten ihre Krankheit für lebensbedrohlich ( $\chi^2 (2, N = 92) = 6.07; p = .048$ ) bzw. nicht-heilbar ( $\chi^2 (4, N = 92) = 8.20; p = .001$ ), zeigten eine Präferenz für Therapiezielfindung ohne Einbezug von Angehörigenwünschen ( $r_s (90) = -.33; p = .001$ ) und berichteten Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit ( $p = .013$ ). Patienten, die das Gefühl hatten, ihre Angehörigen hätten ihre Erkrankung nicht akzeptiert ( $\chi^2 (2, N = 92) = 7.01; p = .030$ ) und Patienten, die alleine lebten ( $\chi^2 (2, N = 92) = 6.97; p = .031$ ) blieben signifikant häufiger ambivalent. 41.3 % der im Rahmen dieser Studie befragten Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen und – bei einem medianen Überleben nach Studieneinschluss von 42 Tagen – objektiv infauster Prognose, stufen ihre Krankheit als nicht lebensbedrohlich ein. 34.8 % der Befragten gingen von der Heilbarkeit ihrer Erkrankung aus.

Angesichts der Komplexität der behandelten Thematik und den beschriebenen, wiederkehrenden Uneindeutigkeiten und Widersprüchlichkeiten in Hinblick auf Patientenpräferenzen und Entscheidungsfindung, erscheint es wichtig, dass im Rahmen eines früh implementierten, kontinuierlich aufrecht erhaltenen wechselseitigen Gesprächsprozesses zwischen den Mitgliedern des multiprofessionellen Teams, dem Patienten und seinen Angehörigen frühzeitig und ohne Wertung die Patientenpräferenz bezüglich Lebensverlängerung oder Lebensqualität erfasst wird. Der hier vorgestellte Fragebogen (QQQ/LLF) oder in noch kürzerer Form eine visuelle Analogskala (Douglas et al. (2018) bieten eine entsprechende Möglichkeit. Dieser Ansatz sollte weiter auf Umsetzbarkeit und Wirksamkeit untersucht werden.

## **6. Literatur-, Tabellen-, Abbildungsverzeichnis**

### **6.1 Literaturverzeichnis**

- ALBISSER SCHLEGEL, H., PARGGER, H. & REITER-THEIL, S. 2008 Futility - Übertherapie am Lebensende? Gründe für ausbleibende Therapiebegrenzung in Geriatrie und Intensivmedizin. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 9, 67 - 75.
- AUDREY, S., ABEL, J., BLAZEBY, J. M., FALK, S. & CAMPBELL, R. 2008. What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. *Bmj*, 337, a752.
- BAUSEWEIN, C., FEGG, M., RADBRUCH, L., NAUCK, F., VON MACKENSEN, S., BORASIO, G. D. & HIGGINSON, I. J. 2005. Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage*, 30, 51-62.
- BESTVINA, C. M. & POLITE, B. N. 2017. Implementation of Advance Care Planning in Oncology: A Review of the Literature. *J Oncol Pract*, 13, 657-662.
- BIERWIRTH, E. 2018. *Leitliniengestützte Interventionsstudie zur Verbesserung von Entscheidungen zur Therapiebegrenzung*. Dissertation, LMU München.
- BLINMAN, P., KING, M., NORMAN, R., VINEY, R. & STOCKLER, M. R. 2012. Preferences for cancer treatments: an overview of methods and applications in oncology. *Ann Oncol*, 23, 1104-10.
- BONOMI, A. E., CELLA, D. F., HAHN, E. A., BJORDAL, K., SPERNER-UNTERWEGER, B., GANGERI, L., BERGMAN, B., WILLEMS-GROOT, J., HANQUET, P. & ZITTOUN, R. 1996. Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Qual Life Res*, 5, 309-20.
- BRUERA, E., KUEHN, N., MILLER, M. J., SELMSER, P. & MACMILLAN, K. 1991. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*, 7, 6-9.
- BULLOCK, K. 2011. The influence of culture on end-of-life decision making. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 7, 83-98.
- BUNDESÄRZTEKAMMER 2011. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Dtsch Arztebl International*, 108, A 346 - 348.

- BUNDESÄRZTEKAMMER 2019. (Muster-) Berufsordnung für die in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte - MBO-Ä 1997 - in der Fassung der Beschlüsse des 121. Deutschen Ärztetages 2018 in Erfurt geändert durch Beschluss des Vorstandes der Bundesärztekammer am 14.12.2018, . *Dtsch Arztebl International*, 116, A-230.
- BURNS, C. M., DIXON, T., BROOM, D., SMITH, W. T. & CRAFT, P. S. 2003. Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 11, 629-637.
- CATANIA, C., DIDIER, F., LEON, M. E., SBANOTTO, A., MARIANI, L., NOLE, F., LEIDA, E., ROCCA, A., DE PAS, T. & GOLDBIRSCH, A. 2005. Perception that oral anticancer treatments are less efficacious: development of a questionnaire to assess the possible prejudices of patients with cancer. *Breast Cancer Res Treat*, 92, 265-72.
- CELLA, D. F., TULSKY, D. S., GRAY, G., SARAFIAN, B., LINN, E., BONOMI, A., SILBERMAN, M., YELLEN, S. B., WINICOUR, P., BRANNON, J. & ET AL. 1993. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 11, 570-9.
- CONNERS, A. J., DAWSON, N. & DESBIENS, N. 1995. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *Jama*, 274, 1591-1598.
- CRAFT, P. S., BURNS, C. M., SMITH, W. T. & BROOM, D. H. 2005. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 14, 417-25.
- DAWSON, J., DOLL, H., FITZPATRICK, R., JENKINSON, C. & CARR, A. J. 2010. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. *Bmj*, 340, c186.
- DE HAES, H. & KOEDOOT, N. 2003. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns*, 50, 43-9.
- DE LA TORRE-LUQUE, A., GAMBARA, H., LOPEZ, E. & CRUZADO, J. A. 2016. Psychological treatments to improve quality of life in cancer contexts: A meta-analysis. *Int J Clin Health Psychol*, 16, 211-219.
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN. 2019. *Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland: Palliativdienste im Krankenhaus* [Online]. Available: [https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/institutions/category/12/palliativdienste\\_im\\_krankenhaus](https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/institutions/category/12/palliativdienste_im_krankenhaus) [Accessed 20.05.2019].
- DEUTSCHER BUNDESTAG 2009. Drittes Gesetz zu Änderung des Betreuungsrechts. Bundesgesetzblatt 48: 2286-2287.

- DEUTSCHER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERBAND E.V. 2017. *Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben - Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung im Auftrag des DHPV* [Online]. Available: [https://www.dhpv.de/tl\\_files/public/Aktuelles/presseerklarungen/3\\_ZentraleErgebnisse\\_DHPVBevoelkerungsbefragung\\_06102017.pdf](https://www.dhpv.de/tl_files/public/Aktuelles/presseerklarungen/3_ZentraleErgebnisse_DHPVBevoelkerungsbefragung_06102017.pdf) [Accessed 07.07.2019].
- DIAZ, J. A., GRIFFITH, R. A., NG, J. J., REINERT, S. E., FRIEDMANN, P. D. & MOULTON, A. W. 2002. Patients' use of the Internet for medical information. *J Gen Intern Med*, 17, 180-5.
- DIONNE-ODOM, J. N., AZUERO, A., LYONS, K. D., HULL, J. G., TOSTESON, T., LI, Z., LI, Z., FROST, J., DRAGNEV, K. H., AKYAR, I., HEGEL, M. T. & BAKITAS, M. A. 2015. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*, 33, 1446-52.
- DOUGLAS, S. L., DALY, B. J., MEROPOL, N. J. & LIPSON, A. R. 2018. Patient (Pt) and oncologist (MD) discordance in goals of care in end of life (EOL) decision making. *Journal of Clinical Oncology*, 36, 10007-10007.
- EPSTEIN, R. M., FRANKS, P., FISCELLA, K., SHIELDS, C. G., MELDRUM, S. C., KRAVITZ, R. L. & DUBERSTEIN, P. R. 2005. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*, 61, 1516-28.
- FALLOWFIELD, L. 2001. Participation of patients in decisions about treatment for cancer. *Bmj*, 323, 1144.
- FERRANS, C. E., ZERWIC, J. J., WILBUR, J. E. & LARSON, J. L. 2005. Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37, 336-342.
- FRIED, T. R., BRADLEY, E. H., O'LEARY, J. R. & BYERS, A. L. 2005. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*, 53, 59-65.
- FRIED, T. R., BRADLEY, E. H., TOWLE, V. R. & ALLORE, H. 2002. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*, 346, 1061-6.
- GAERTNER, J., WOLF, J., HALLEK, M., GLOSSMANN, J. P. & VOLTZ, R. 2011. Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy--a disease specific approach. *Support Care Cancer*, 19, 1037-43.
- GILLICK, M. R. 2005. Rethinking the central dogma of palliative care. *J Palliat Med*, 8, 909-13.

- GREER, J. A., LENNES, I. T., GALLAGHER, E. R., TEMEL, J. S. & PIRL, W. F. 2014. Documentation of oral versus intravenous chemotherapy plans in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Oncol Pract*, 10, e103-6.
- GREER, J. A., PIRL, W. F., JACKSON, V. A., MUZIKANSKY, A., LENNES, I. T., HEIST, R. S., GALLAGHER, E. R. & TEMEL, J. S. 2012. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*, 30, 394-400.
- GUMUSAY, O., CETIN, B., BENEKLI, M., GURCAN, G., ILHAN, M. N., BOSTANKOLU, B., OZET, A., UNER, A., COSKUN, U. & BUYUKBERBER, S. 2016. Factors Influencing Chemotherapy Goal Perception in Newly Diagnosed Cancer Patients. *J Cancer Educ*, 31, 308-13.
- GUPTA, M., SAHI, M. S., BHARGAVA, A. K. & TALWAR, V. 2016. A Prospective Evaluation of Symptom Prevalence and Overall Symptom Burden Among Cohort of Critically Ill Cancer Patients. *Indian J Palliat Care*, 22, 118-24.
- HAUKE, D., REITER-THEIL, S., HOSTER, E., HIDDEMANN, W. & WINKLER, E. C. 2011. The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end-stage malignant disorders: informants, advocates or surrogate decision-makers? *Ann Oncol*, 22, 2667-74.
- HAUN, M. W., ESTEL, S., RUCKER, G., FRIEDERICH, H. C., VILLALOBOS, M., THOMAS, M. & HARTMANN, M. 2017. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 6, Cd011129.
- HEARN, J. & HIGGINSON, I. J. 1999. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care*, 8, 219-27.
- HEUSSNER, P. & WINKLER, E. 2015. *Leitlinie zur Therapiebegrenzung der Medizinischen Klinik und Poliklinik III des Klinikums der Universität München* [Online]. Available: <https://ethikkomitee.de/downloads/leitlinie-zur-therapiebegrenzung.pdf> [Accessed 12.05.2019].
- HIGGINSON, I. J. & CARR, A. J. 2001. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *Bmj*, 322, 1297-300.
- HOBBS, G. S., LANDRUM, M. B., ARORA, N. K., GANZ, P. A., VAN RYN, M., WEEKS, J. C., MACK, J. W. & KEATING, N. L. 2015. The role of families in decisions regarding cancer treatments. *Cancer*, 121, 1079-87.
- HOERGER, M., PERRY, L. M., GRAMLING, R., EPSTEIN, R. M. & DUBERSTEIN, P. R. 2017. Does educating patients about the Early Palliative Care Study increase preferences for outpatient palliative cancer care? Findings from Project EMPOWER. *Health Psychol*, 36, 538-548.



- HUI, D. & BRUERA, E. 2017. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present and Future Developments. *J Pain Symptom Manage*, 53 630-643.
- HUI, D., HANNON, B. L., ZIMMERMANN, C. & BRUERA, E. 2018. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin*, 68, 356-376.
- INSTITUT FÜR QUALITÄT UND WIRTSCHAFTLICHKEIT IM GESUNDHEITSWESEN. 2014. *Kuration vs. Palliation: Versuch einer Begriffserklärung* [Online]. Available: <https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte/institutsleitung/ga12-01-palliation-vs-kuration-versuch-einer-begriffserklaerung.2698.html> [Accessed 15.05.2019].
- JANSSENS, U., BURCHARDI, H., DUTTGE, G., ERCHINGER, R., GRE-TENKORT, P., MOHR, M., NAUCK, F., ROTHÄRMEL, S., SALOMON, F., SCHMUCKER, P., SIMON, A., STOPFKUCHEN, H., VALENTIN, A., WEILER, N. & NEITZKE, G. 2012. Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. Positionspapier der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI). *Medizinrecht*, 30, 647-650.
- JOX, R. J. 2013. Die Patientenverfügung und ihre praktische Umsetzung in Deutschland. *Zeitschrift für medizinische Ethik*, 59, 269-282.
- JOX, R. J. & NEY, L. 2014. Änderung des Therapieziels bei kritisch Kranken. *Der Unfallchirurg*, 117, 399-405.
- KARNOFSKY, D. A. & BURCHENAL, J. H. 1949. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: MACLEOD, C. M. (ed.) *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York, NY: Columbia University Press
- KARPPINEN, H., LAAKKONEN, M. L., STRANDBERG, T. E., HUOHVANAINEN, E. A. & PITKALA, K. H. 2016. Do you want to live to be 100? Answers from older people. *Age Ageing*, 45, 543-9.
- KOEDOOT, C. G., DE HAAN, R. J., STIGGELBOUT, A. M., STALMEIER, P. F., DE GRAEFF, A., BAKKER, P. J. & DE HAES, J. C. 2003. Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. *Br J Cancer*, 89, 2219-26.
- KÜBLER-ROSS, E. 1971. *Interviews mit Sterbenden*, Stuttgart, Kreuz Verlag.
- LARYIONAVA, K., HEUSSNER, P., HIDDEMANN, W. & WINKLER, E. C. 2015. Framework for timing of the discussion about forgoing cancer-specific treatment based on a qualitative study with oncologists. *Support Care Cancer*, 23, 715-21.

- LARYIONAVA, K., PFEIL, T. A., DIETRICH, M., REITER-THEIL, S., HIDDEMANN, W. & WINKLER, E. C. 2018. The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliat Care*, 17, 29.
- LARYIONAVA, K., SKLENAROVA, H., HEUSSNER, P., HAUN, M. W., STIGGELBOUT, A. M., HARTMANN, M. & WINKLER, E. C. 2014. Cancer patients' preferences for quantity or quality of life: German translation and validation of the quality and quantity questionnaire. *Oncol Res Treat*, 37, 472-8.
- LARYIONAVA, K. & WINKLER, E. C. 2019. Patients' Preferences in Non-Curable Cancer Disease. *Oncol Res Treat*, 42, 31-34.
- LEITLINIENPROGRAMM ONKOLOGIE, (DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT, DEUTSCHE KREBSHILFE & AWMF). 2019. *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.0* [Online]. AWMF-Registernummer: 128/001/ OL. Available: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> [Accessed 22.09.2019].
- LOPEZ-SIERRA, H. E. & RODRIGUEZ-SANCHEZ, J. 2015. The supportive roles of religion and spirituality in end-of-life and palliative care of patients with cancer in a culturally diverse context: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care*, 9, 87-95.
- MACK, J. W., WALLING, A., DY, S., ANTONIO, A. L., ADAMS, J., KEATING, N. L. & TISNADO, D. 2015. Patient beliefs that chemotherapy may be curative and care received at the end of life among patients with metastatic lung and colorectal cancer. *Cancer*, 121, 1891-7.
- MAEMONDO, M., INOUE, A., KOBAYASHI, K., SUGAWARA, S., OIZUMI, S., ISOBE, H., GEMMA, A., HARADA, M., YOSHIZAWA, H., KINOSHITA, I., FUJITA, Y., OKINAGA, S., HIRANO, H., YOSHIMORI, K., HARADA, T., OGURA, T., ANDO, M., MIYAZAWA, H., TANAKA, T., SAIJO, Y., HAGIWARA, K., MORITA, S. & NUKIWA, T. 2010. Gefitinib or chemotherapy for non-small-cell lung cancer with mutated EGFR. *N Engl J Med*, 362, 2380-8.
- MANO, R. S. 2014. Social media and online health services: A health empowerment perspective to online health information. *Computers in Human Behavior*, 39, 404-412.
- MCCORMICK, T. R. & CONLEY, B. J. 1995. Patients' perspectives on dying and on the care of dying patients. *West J Med*, 163, 236-43.
- MEEKER, M. A. & JEZEWSKI, M. A. 2005. Family decision making at end of life. *Palliat Support Care*, 3, 131-42.

- MEROPOL, N. J., EGLESTON, B. L., BUZAGLO, J. S., BENSON, A. B., CEGALA, D. J., DIEFENBACH, M. A., FLEISHER, L., MILLER, S. M., SULMASY, D. P. & WEINFURT, K. P. 2008. Cancer patient preferences for quality and length of life. *Cancer*, 113, 3459-3466.
- NAVARI, R. M., STOCKING, C. B. & SIEGLER, M. 2000. Preferences of patients with advanced cancer for hospice care. *Jama*, 284, 2449.
- NEKOLAICHUK, C., WATANABE, S. & BEAUMONT, C. 2008. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991--2006). *Palliat Med*, 22, 111-22.
- NGUYEN, A., MOSADEGHI, S. & ALMARIO, C. V. 2017. Persistent digital divide in access to and use of the Internet as a resource for health information: Results from a California population-based study. *Int J Med Inform*, 103, 49-54.
- OCZKOWSKI, S. J., CHUNG, H. O., HANVEY, L., MBUAGBAW, L. & YOU, J. J. 2016. Communication Tools for End-of-Life Decision-Making in Ambulatory Care Settings: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One*, 11, e0150671.
- OKEN, M. M., CREECH, R. H., TORMEY, D. C., HORTON, J., DAVIS, T. E., MCFADDEN, E. T. & CARBONE, P. P. 1982. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol*, 5, 649-55.
- OLDENMENGER, W. H., DE RAAF, P. J., DE KLERK, C. & VAN DER RIJT, C. C. 2013. Cut points on 0-10 numeric rating scales for symptoms included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in cancer patients: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 45, 1083-93.
- OORSCHOT, B., DRESSE, G., ERDMANN, B., HAUSMANN, C. & HILDENBRAND, B. 2002. Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 3, 30-33.
- PARDON, K., DESCHEPPER, R., STICHELE, R. V., BERNHEIM, J. L., MORTIER, F., BOSSUYT, N., SCHALLIER, D., GERMONPRE, P., GALDERMANS, D., VAN KERCKHOVEN, W. & DELIENS, L. 2010. Preferences of patients with advanced lung cancer regarding the involvement of family and others in medical decision-making. *J Palliat Med*, 13, 1199-203.
- PATTISON, E. M. 1967. The experience of dying. *Am J Psychother*, 21, 32-43.
- PELLEGRINO, E. D. 2005. Futility in medical decisions: the word and the concept. *HEC Forum*, 17, 308-18.
- PÉUS, D., NEWCOMB, N. & HOFER, S. 2013. Appraisal of the Karnofsky Performance Status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC Med Inform Decis Mak*, 13, 72.

- PRÜTZ, F. & SAS, A.-C. 2017. Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 60, 26-36.
- RIETJENS, J. A., VAN DER HEIDE, A., VOOGT, E., ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., VAN DER MAAS, P. J. & VAN DER WAL, G. 2005. Striving for quality or length at the end-of-life: attitudes of the Dutch general public. *Patient Educ Couns*, 59, 158-63.
- SAHM, S., WILL, R. & HOMMEL, G. 2005. What are cancer patients' preferences about treatment at the end of life, and who should start talking about it? A comparison with healthy people and medical staff. *Support Care Cancer*, 13, 206-14.
- SATO, T., SOEJIMA, K., FUJISAWA, D., TAKEUCHI, M., ARAI, D., NAKACHI, I., NAOKI, K., KAWADA, I., YASUDA, H., ISHIOKA, K., NUKAGA, S., KOBAYASHI, K., MASAKI, K., INOUE, T., HIKIMA, K., NAKAMURA, M., OHGINO, K., OYAMADA, Y., FUNATSU, Y., TERASHIMA, T., MIYAO, N., SAYAMA, K., SAITO, F., SAKAMAKI, F. & BETSUYAKU, T. 2018. Prognostic Understanding at Diagnosis and Associated Factors in Patients with Advanced Lung Cancer and Their Caregivers. *Oncologist*, 23, 1218-1229.
- SCHÄFER, C., PUTNIK, K., DIETL, B., LEIBERICH, P., LOEW, T. H. & KOLBL, O. 2006. Medical decision-making of the patient in the context of the family: results of a survey. *Support Care Cancer*, 14, 952-9.
- SCHILDMANN, E. K., GROENEVELD, E. I., DENZEL, J., BROWN, A., BERNHARDT, F., BAILEY, K., GUO, P., RAMSENTHALER, C., LOVELL, N., HIGGINSON, I. J., BAUSEWEIN, C. & MURTAGH, F. E. 2016. Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliat Med*, 30, 599-610.
- SELBY, D., CASCELLA, A., GARDINER, K., DO, R., MORAVAN, V., MYERS, J. & CHOW, E. 2010. A single set of numerical cutpoints to define moderate and severe symptoms for the Edmonton Symptom Assessment System. *J Pain Symptom Manage*, 39, 241-9.
- SHRANK, W. H., KUTNER, J. S., RICHARDSON, T., MULARSKI, R. A., FISCHER, S. & KAGAWA-SINGER, M. 2005. Focus group findings about the influence of culture on communication preferences in end-of-life care. *J Gen Intern Med*, 20, 703-9.
- SLEVIN, M. L., STUBBS, L., PLANT, H. J., WILSON, P., GREGORY, W. M., ARMES, P. J. & DOWNER, S. M. 1990. Attitudes To Chemotherapy: Comparing Views Of Patients With Cancer With Those Of Doctors, Nurses, And General Public. *BMJ: British Medical Journal*, 300, 1458-1460.

- SOYLU, C., BABACAN, T., SEVER, A. R. & ALTUNDAG, K. 2016. Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope, and quality of life: a preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment. *Support Care Cancer*, 24, 3481-8.
- STEINHAUSER, K. E., CHRISTAKIS, N. A., CLIPP, E. C., MCNEILLY, M., GRAMBOW, S., PARKER, J. & TULSKY, J. A. 2001. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*, 22, 727-37.
- STIGGELBOUT, A. M. & DE HAES, J. C. 2001. Patient preference for cancer therapy: an overview of measurement approaches. *J Clin Oncol*, 19, 220-30.
- STIGGELBOUT, A. M., DE HAES, J. C., KIEBERT, G. M., KIEVIT, J. & LEER, J. W. 1996. Tradeoffs between quality and quantity of life: development of the QQ Questionnaire for Cancer Patient Attitudes. *Med Decis Making*, 16, 184-92.
- TEMEL, J. S., GREER, J. A., ADMANE, S., GALLAGHER, E. R., JACKSON, V. A., LYNCH, T. J., LENNES, I. T., DAHLIN, C. M. & PIRL, W. F. 2011. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol*, 29, 2319-26.
- TEMEL, J. S., GREER, J. A., ADMANE, S., JACKSON, V. A., BILLINGS, J. A., DAHLIN, C. M., JACOBSEN, J. C., BLINDERMAN, C. D., JR., T. J. L. & PIRL, W. F. 2009. Illness understanding in patients with advanced lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 9515-9515.
- TENO, J., LYNN, J., WENGER, N., PHILLIPS, R. S., MURPHY, D. P., CONNORS, A. F., JR., DESBIENS, N., FULKERSON, W., BELLAMY, P. & KNAUS, W. A. 1997. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Am Geriatr Soc*, 45, 500-7.
- TENO, J. M., CLARRIDGE, B. R., CASEY, V., WELCH, L. C., WETLE, T., SHIELD, R. & MOR, V. 2004. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *Jama*, 291, 88-93.
- TESCH-RÖMER, C., WEBER, C. & WEBEL, H. 2016. *Nutzung des Internets durch Menschen in der zweiten Lebenshälfte* [Online]. Available: [https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/factsheets/FactSheet\\_Internet.pdf](https://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/factsheets/FactSheet_Internet.pdf) [Accessed 13.06.2019].

- VAN DER HEIDE, A., DELIENS, L., FAISST, K., NILSTUN, T., NORUP, M., PACI, E., VAN DER WAL, G. & VAN DER MAAS, P. J. 2003. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet*, 362, 345-50.
- VAN OORSCHOT, B., SCHULER, M., SIMON, A. & FLENTJE, M. 2012. Advance directives: prevalence and attitudes of cancer patients receiving radiotherapy. *Support Care Cancer*, 20, 2729-36.
- VOOGT, E., VAN DER HEIDE, A., RIETJENS, J. A., VAN LEEUWEN, A. F., VISSER, A. P., VAN DER RIJT, C. C. & VAN DER MAAS, P. J. 2005. Attitudes of patients with incurable cancer toward medical treatment in the last phase of life. *J Clin Oncol*, 23, 2012-9.
- VOS, M. S., PUTTER, H., VAN HOUWELINGEN, H. C. & DE HAES, H. C. 2011. Denial and social and emotional outcomes in lung cancer patients: the protective effect of denial. *Lung Cancer*, 72, 119-24.
- WALLACE, C. L. 2015. Family communication and decision making at the end of life: a literature review. *Palliat Support Care*, 13, 815-25.
- WATANABE, S. M., NEKOLAICHUK, C., BEAUMONT, C., JOHNSON, L., MYERS, J. & STRASSER, F. 2011. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage*, 41, 456-68.
- WEEKS, J. C., CATALANO, P. J., CRONIN, A., FINKELMAN, M. D., MACK, J. W., KEATING, N. L. & SCHRAG, D. 2012. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med*, 367, 1616-25.
- WEEKS, J. C., COOK, E. F., O'DAY, S. J., PETERSON, L. M., WENGER, N., REDING, D., HARRELL, F. E., KUSSIN, P., DAWSON, N. V., CONNORS, A. F., JR., LYNN, J. & PHILLIPS, R. S. 1998. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *Jama*, 279, 1709-14.
- WELTÄRZTEBUND. Offizielle deutsche Übersetzung der Deklaration von Genf, autorisiert durch den Weltärztebund. 2017.
- WINKLER, E. & SCHILDMANN, J. 2015. Entscheidungsfindung bei Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung. *Der Onkologe*, 21, 630-636.
- WINKLER, E. C. 2010. Ist ein Therapieverzicht gegen den Willen des Patienten ethisch begründbar? *Ethik in der Medizin*, 22, 89-102.
- WINKLER, E. C. & HEUSSNER, P. 2016. Vorausschauende Behandlungsplanung und Therapiebegrenzung. *Dtsch med Wochenschr*, 141, 394-398.
- WINKLER, E. C., HIDDEMANN, W. & MARCKMANN, G. 2011. Ethical assessment of life-prolonging treatment. *Lancet Oncol*, 12, 720-2.

- WINKLER, E. C., REITER-THEIL, S., LANGE-RIESS, D., SCHMAHL-MENGES, N. & HIDDEMANN, W. 2009. Patient involvement in decisions to limit treatment: the crucial role of agreement between physician and patient. *J Clin Oncol*, 27, 2225-30.
- WRIGHT, A. A., ZHANG, B., RAY, A., MACK, J. W., TRICE, E., BALBONI, T., MITCHELL, S. L., JACKSON, V. A., BLOCK, S. D., MACIEJEWSKI, P. K. & PRIGERSON, H. G. 2008. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*, 300, 1665-73.
- YENNURAJALINGAM, S., RODRIGUES, L. F., SHAMIEH, O., TRICOU, C., FILBET, M., NAING, K., RAMASWAMY, A., PEREZ-CRUZ, P. E., BAUTISTA, M. J. S., BUNGE, S., MUCKADEN, M. A., SEWRAM, V., FAKROODEN, S., NOGUERA-TEJEDOR, A., RAO, S. S., LIU, D., PARK, M., WILLIAMS, J. L., LU, Z., CANTU, H., HUI, D., REDDY, S. K. & BRUERA, E. 2018. Perception of Curability Among Advanced Cancer Patients: An International Collaborative Study. *Oncologist*, 23, 501-506.
- ZENTRUM FÜR PALLIATIVMEDIZIN UNIKLINIK KÖLN. 2018. *Palliativmedizinische Frühintegration bei Glioblastom. Eine randomisierte Phase III klinische Studie (EPCOG)*. [Online]. Available: <https://palliativzentrum.uk-koeln.de/forschung/neuro-palliativ/fruehintegration-bei-glioblastom-epcog/> [Accessed 09.10.2019].
- ZHANG, A. Y. & SIMINOFF, L. A. 2003. The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*, 30, 1022-8.
- ZIMMERMANN, C., BURMAN, D., BANDUKWALA, S., SECCARECCIA, D., KAYA, E., BRYSON, J., RODIN, G. & LO, C. 2010. Nurse and physician inter-rater agreement of three performance status measures in palliative care outpatients. *Support Care Cancer*, 18, 609-16.

## **6.2 Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Übersicht über die verwendeten Erhebungsinstrumente .....	25
Tabelle 2: Dimensionale Einordnung der Fragen des LLF bezüglich LV und LQ .....	27
Tabelle 3: Interpretation der Performance Status .....	34
Tabelle 4: Soziodemographie, n = 92.....	39
Tabelle 5: Onkologische Diagnosen der Studienteilnehmer, n = 92.....	42
Tabelle 6: Art der Therapie, n = 92.....	42
Tabelle 7: Physische Leistungsfähigkeit, aktuelle Symptomausprägung, n=92.....	43
Tabelle 8: Art palliativer Betreuung zum Befragungszeitpunkt, n = 92.....	45
Tabelle 9: Summenwerte des Studienkollektives im LL - Fragebogen.....	46
Tabelle 10: Klassifizierung der Subgruppen des LL-Fragebogens, n = 92 .....	48
Tabelle 11: Korrelation des Alters mit den LLF-Summscores .....	50
Tabelle 12: Zusammenhang soziodemographischer Variablen mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen .....	50
Tabelle 13: Zusammenhang der Tumorentität mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	51
Tabelle 14: Korrelation von Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss mit den LLF-Summscores .....	51
Tabelle 15: Zusammenhang von Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	51
Tabelle 16: Zusammenhang von Vorerfahrungen mit Tumorthapien mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	53
Tabelle 17: Korrelation der hypothetischen Entscheidung für orale oder intravenöse Chemo-/Antikörperapplikation mit den LLF-Summscores .....	53
Tabelle 18: Korrelation der Ausprägung des Karnofsky-Index mit den LLF-Summscores .....	54
Tabelle 19: Zusammenhang von physischer Leistungsfähigkeit und aktueller Symptomausprägung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	54
Tabelle 20: Krankheitsselbsteinschätzung und Ausprägung der LLF-Subgruppen ....	56
Tabelle 21: Zusammenhang der Angehörigenrolle bei Entscheidungsfindung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	60
Tabelle 22: Korrelation von Therapiezielausrichtung auf Angehörigenwunsch mit den LLF-Summscores .....	60



Tabelle 23: Zusammenhang der spirituellen Verankerung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen .....	61
Tabelle 24: Zusammenhang von krankheitsbezogener Einstellung, Existenz Patientenverfügung und Ort palliativer Betreuung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	63
Tabelle 25: Zusammenhang des Wunsches nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen.....	65
Tabelle 26: Zusammenhang präferierter Aktivitäten am Lebensende und präferierter Todesumstände mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen ..	66

### **6.3 Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1:	Entscheidungsbaum zur Festlegung und Durchführung einer medizinischen Maßnahme (Leitlinienprogramm Onkologie, 2019, S. 129). .....	5
Abbildung 2:	Identifikation des Patientenwillens adaptiert nach Jox und Ney (2014).....	6
Abbildung 3:	Ereignisorientierte Zeit- und Triggerpunkte für Therapiebegrenzungsgespräche nach Winkler und Heußner (2016), S. 397 .....	10
Abbildung 4:	Rekrutierung der Studienteilnehmer .....	37
Abbildung 5:	Altersverteilung der Studienpopulation, n = 92.....	40
Abbildung 6:	Überleben der Patienten nach Studieneinschluss, n = 92.....	41
Abbildung 7:	Häufigkeitsverteilung der Skalenwerte für die LV-und LQ-Skala .....	47
Abbildung 8:	Verteilung der Stichprobe auf Subgruppen bzgl. LV-/LQ-Präferenz, n=92.....	48
Abbildung 9:	Assoziation von Krankheitsdauer und Patientenpräferenz.....	52
Abbildung 10:	Selbsteinschätzung (SE) Heilbarkeit & Lebensbedrohlichkeit, n=92 ..	55
Abbildung 11:	Assoziation SE Lebensbedrohlichkeit und Patientenpräferenz.....	56
Abbildung 12:	Assoziation SE Heilbarkeit und Patientenpräferenz .....	56
Abbildung 13:	Assoziation von Wohnsituation und Patientenpräferenz .....	57
Abbildung 14:	Assoziation Krankheitsakzeptanz Angehöriger und Patientenpräferenz .....	58
Abbildung 15:	Assoziation Berücksichtigung Angehörigenwunsch und Patientenpräferenz.....	59
Abbildung 16a:	Assoziation von Hoffnungsverlust und Patientenpräferenz LV .....	62
Abbildung 16b:	Assoziation von Hoffnungsverlust und Patientenpräferenz LQ .....	62
Abbildung 17:	Assoziation von Betreuungsort und Patientenpräferenz .....	63
Abbildung 18a:	Assoziation Wunsch nach Abschiednehmen und Patientenpräferenz LV.....	65
Abbildung 18b:	Assoziation Wunsch nach Abschiednehmen und Patientenpräferenz LQ .....	65
Abbildung 19:	Visuelle Analogskala zur Einordnung der aktuellen LV-/LQ-Präferenz nach Douglas et al. (2018); zugrunde liegendes Research-Programm: Harvest Your Data iSURVEY ( <a href="https://www.harvest-yourdata.com">https://www.harvest-yourdata.com</a> ).....	95

# 7. Anhang

## 7.1 Studienunterlagen

### 7.1.1 Patienteninformation

#### Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje  
Ltd. Oberärztin: Dr. B. van Oorschot



#### PATIENTENINFORMATION

zur Studie

#### **Evaluierung von Beurteilungen einer tumorspezifischen Therapie durch Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen in der Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität sowie Identifikation Einfluss nehmender Faktoren**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

im Folgenden möchten wir Sie über eine von uns derzeit am Universitätsklinikum Würzburg durchgeführte Studie informieren. Wir bitten Sie herzlich um Ihre Teilnahme.

#### **Information über die Studie**

Im Verlauf einer Tumorerkrankung werden immer wieder Entscheidungen für oder gegen die Fortsetzung bzw. Änderung der Behandlung erforderlich. Dabei ist auch die Abwägung von Lebensqualität und Lebensverlängerung von großer Bedeutung. Über die Meinung von Patienten zu dieser Frage ist bisher wenig bekannt.

In der Studie soll untersucht werden, welche Entscheidung Patienten vorausschauend für sich selbst treffen würden. Perspektivisch soll die Studie zur Sensibilisierung der behandelnden Teams beitragen. Dadurch erwarten wir eine bessere Berücksichtigung der Patientenwünsche.

#### **Was muss ich machen, wenn ich an der Studie teilnehme?**

Wir bitten Sie einmalig um die schriftliche Beantwortung eines kurzen, mehrteiligen Fragebogens. Für das Ausfüllen des Bogens werden Sie ca. 15-20 Minuten brauchen. Gerne werden Sie dabei von einem Mitarbeiter unterstützt.

Ergänzend werden medizinische Daten über den bisherigen Verlauf der Tumorerkrankung aus der elektronischen Patientenakte [SAP] dokumentiert.

#### **Muss ich an der Studie teilnehmen?**

Die Beteiligung an der Studie ist freiwillig. Sie werden in die Studie also nur einbezogen, wenn Sie zuvor schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sie können Ihre Teilnahme jederzeit beenden, ohne dafür Gründe nennen zu müssen. Für Ihre Behandlung entsteht Ihnen dadurch keinerlei Nachteil.



### **Was passiert mit den Daten der Befragung?**

Die Daten werden pseudonymisiert, das heißt mithilfe einer Identifikationsnummer verschlüsselt und wissenschaftlich ausgewertet.

### **Werden meine Daten vertraulich behandelt?**

Bei dieser Studie werden die geltenden Vorschriften über die ärztliche Schweigepflicht und den Datenschutz eingehalten. Jedem Patienten wird eine Studiennummer zugeordnet, die nur in der Verschlüsselungsliste mit Ihrem Namen, Vornamen und Geburtsdatum verknüpft ist. Die ausgefüllten Fragebögen und die medizinischen Befunde werden pseudonymisiert, das heißt ohne Hinweise auf Ihre Person gespeichert.

Wenn Sie Ihre Einwilligung zurückziehen, werden die Einwilligungserklärung und der Fragebogen vollständig anonymisiert, so dass keinerlei Rückbezug auf Ihre Person mehr möglich ist, oder auf Wunsch datenschutzgerecht vernichtet sowie auch die Daten in der Auswertungsdatei gelöscht. Die Verschlüsselungsliste und die Einwilligungserklärung werden separat von den Fragebögen in abschließbaren Schränken im Studienzimmer des Interdisziplinären Zentrums Palliativmedizin aufbewahrt. Der Zugang zu den Fragebögen und der Verschlüsselungsliste mitsamt Einwilligungserklärungen ist auf folgende Personen beschränkt: Frau Dr. med. Birgitt van Oorschot, Christina Lotter, cand. med., Doktorandin.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:

Dr. med. Birgitt van Oorschot  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Universitätsklinikum Würzburg  
Tel: 0931-201-28857  
E-Mail: oorschot\_b@ukw.de

Christina Lotter, cand. med.  
Interdisziplinäres Zentrum für Palliativmedizin  
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Universitätsklinikum Würzburg  
E-Mail: christina.lotter@stud-mail.uni-wuerzburg.de

**Vielen herzlichen Dank für das von Ihnen gezeigte Interesse!**

## 7.1.2 Einwilligungserklärung

### Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
Direktor: Prof. Dr. M. Flentje  
1.ütd. Oberärztin: Dr. B. van Oorschot



---

#### Evaluierung von Beurteilungen einer tumorspezifischen Therapie durch Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen in der Abwägung von Lebensverlängerung und Lebensqualität sowie Identifikation Einfluss nehmender Faktoren

#### **EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG DES PATIENTEN**

##### Erklärung der Studienteilnehmerin/des Studienteilnehmers

- Ich versichere, dass Ich das Informationsblatt über die obengenannte Studie gelesen und verstanden habe, und dass Ich Gelegenheit hatte, Fragen zu stellen.
  
- Ich willige ein, an der obengenannten Studie teilzunehmen. Mir ist bewusst, dass die Teilnahme vollkommen freiwillig ist.
  
- Ich habe verstanden, dass Ich meine Teilnahme an der Studie zu jedem beliebigen Zeitpunkt und ohne Konsequenzen für meine medizinische Versorgung beenden kann.
  
- Ich stimme der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und medizinischer Daten im Rahmen dieses Forschungsprojektes zu.
  
- Ich erkläre, dass ich mit der Aufarbeitung meiner persönlichen und medizinischen Daten zum Zweck dieser Studie gemäß dem Informationsblatt einverstanden bin. Ich weiß, dass diese Daten streng vertraulich behandelt werden.

---

Ort, Datum	Name, Vorname	Unterschrift
------------	---------------	--------------

##### Erklärung des Mitarbeiters:

Hiermit bestätige Ich \_\_\_\_\_, der Teilnehmerin/dem Teilnehmer den Inhalt des Informationsblattes und damit Inhalt, Anliegen und Anforderungen der obengenannten Studie sowie Angaben zum Datenschutz sorgfältig erläutert zu haben.

---

Ort, Datum	Name, Vorname	Unterschrift
------------	---------------	--------------

### **7.1.3 Fragebogen für Patienten**

Aus urheberrechtlichen Gründen wird auf die Publikation des Fragebogens für Patienten an dieser Stelle verzichtet.

## 7.1.4 Dokumentationsbogen für wissenschaftliche Mitarbeiter

### Universitätsklinikum Würzburg

Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie  
 Direktor: Prof. Dr. M. Flentje  
 Ltd. Oberärztin: Dr. B. van Oorschot



Datum:

#### DOKUMENTATIONSBOGEN FÜR WISSENSCHAFTLICHE MITARBEITER

<b>1. Krankheitsstatus</b>	
1.1	Hauptdiagnose:
1.2	Nebendiagnosen:
1.3	Erstdiagnosezeitpunkt:
1.4	Karnofsky-Index:

<b>2. Therapie</b>	
2.1	Operation: <input type="checkbox"/> Ja, und zwar: _____ <input type="checkbox"/> Nein
2.2	Chemotherapie: <input type="checkbox"/> Parenteral/ Intravenös <input type="checkbox"/> Enteral/ Oral <input type="checkbox"/> Keine
2.3	Strahlentherapie: <input type="checkbox"/> Ja, und zwar: _____ <input type="checkbox"/> Nein

<b>3. Art der palliativen Betreuung</b>	
3.1	Grund palliativer Betreuung: <input type="checkbox"/> Symptomkontrolle <input type="checkbox"/> psychosoziale Unterstützung <input type="checkbox"/> Betreuung in der Sterbephase
3.2	Ort palliativer Betreuung: <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Konsiliardienst

Patienten-Studien-ID



## 7.2 Detaillierte Ausführung der Tabellen

Tabelle 12: Zusammenhang soziodemographischer Variablen mit der Ausprägung der LLF- Subgruppen

	PrfLV	PrfLQ	Amb		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Geschlecht</b>				1.065 (2)	.587
Weiblich, n=47	15 (31.9)	19 (40.4)	13 (27.7)		
Männlich, n=45	19 (42.2)	15 (33.3)	11 (24.4)		
<b>Alter</b>				3.394 (2)	.183
< 60 Jahre, n=33	12 (36.5)	9 (27.3)	12 (36.4)		
≥ 60 Jahre n=59	22 (37.3)	25 (42.4)	12 (20.3)		
<b>Geburtsland</b>				7.348 (2)	<b>.025</b>
Deutschland n=78	33 (42.3)	25 (32.1)	20 (25.6)		
Nicht- Deutschland n=14	1 (7.1)	9 (64.3)	4 (28.6)		
<b>Muttersprache</b>				0.537* (2)	.765
Deutsch n=86	32 (37.2)	31 (36.0)	23 (26.7)		
Nicht-Deutsch n= 6	2 (33.3)	3 (50.0)	1 (16.7)		
<b>Staatsangehörigkeit</b>				1.240* (2)	.548
Deutsch n=88	33 (37.5)	33 (37.5)	22 (25.0)		
Nicht-Deutsch n= 4	1 (25.0)	1 (25.0)	2 (50.0)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson;  $p < .05$  ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

(X<sup>2</sup>=Chi-Quadrat; df = Freiheitsgrad; PrfLV = Präferenz Lebensverlängerung; PrfLQ = Präferenz Lebensqualität; Amb = Ambivalenz;)



Tabelle 13: Zusammenhang der Tumorentität mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Maligne Neoplasien epithelialen Ursprungs</b>				3.847 (2)	.146
Ja n=70	22 (31.4)	28 (40.0)	20 (28.6)		
Nein n=22	12 (54.5)	6 (27.3)	4 (18.2)		
<b>Maligne Neoplasien des Nerven-, Binde-, und Stützgewebe</b>				4.854 (2)	.088
Ja n=17	10 (58.8)	3 (17.6)	4 (23.5)		
Nein n=75	24 (32.0)	31 (41.3)	20 (2)		
<b>Maligne Neoplasien des blutbildenden Systems</b>				2.890* (2)	.236
Ja n= 4	1 (25.0)	3 (75.0)	0 (0.0)		
Nein n=88	33 (37.6)	31 (35.2)	24 (27.3)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst.  
Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

Tabelle 15: Zusammenhang von Krankheitsdauer und Überleben nach Studieneinschluss mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Krankheitsdauer</b>				2.931 (2)	.231
≤ 6 Monate n=22	11 (50.0)	5 (22.7)	6 (27.3)		
> 6 Monate n=70	23 (32.9)	29 (41.4)	18 (25.7)		
<b>Überleben nach Studien- einschluss</b>				1.146 (2)	.564
≤ 30 Tage n=30	9 (30.0)	13 (43.3)	8 (26.7)		
> 30 Tage n=58	24 (41.4)	20 (34.5)	14 (24.1)		
<b>Überleben nach Studien- einschluss</b>				1.374 (2)	.503
≤ 6 Monate n=66	23 (34.8)	27 (40.9)	16 (24.2)		
> 6 Monate n=22	10 (45.5)	6 (27.3)	6 (27.3)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 16: Zusammenhang von Vorerfahrungen mit Tumorthérapien mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Vorerfahrung mit operativer Therapie</b>				0.937 (2)	.626
Ja n=70	25 (35.7)	25 (35.7)	20 (28.6)		
Nein n=22	9 (40.9)	9 (40.9)	4 (18.2)		
<b>Vorerfahrung mit Strahlentherapie</b>				1.151 (2)	.562
Ja n=68	26 (38.2)	23 (33.8)	19 (27.9)		
Nein n=24	8 (33.3)	11 (45.8)	5 (20.8)		
<b>Vorerfahrung mit intravenöser Chemo-/Antikörpertherapie</b>				2.407 (2)	.300
Ja n=72	24 (33.3)	27 (37.5)	21 (29.2)		
Nein n=20	10 (50.0)	7 (35.0)	3 (15.0)		
<b>Vorerfahrung mit oraler Chemo-/Antikörpertherapie</b>				0.956 (2)	.620
Ja n=26	11 (42.3)	10 (38.5)	5 (19.2)		
Nein n=66	23 (34.8)	24 (36.4)	19 (28.8)		
<b>Hypothetische Präferenz oraler Tumorthérapie</b>				1.240 (4)	.538
Zustimmung n=64	26 (40.6)	22 (34.4)	16 (25.0)		
Ablehnung n=28	8 (28.6)	12 (42.9)	8 (28.6)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 19: Zusammenhang von physischer Leistungsfähigkeit und aktueller Symptomausprägung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Karnofsky Index /ECOG-Score</b>				2.446 (2) *	.291
≥ 50 / 0-2 n=86	33 (38.4)	30 (34.9)	23 (26.7)		
< 50 / 3-5 n= 6	1 (16.7)	4 (66.7)	1 (16.7)		
<b>Schmerzen</b>				4.150 (4)	.386
Keine/Mild n=47	15 (31.9)	19 (40.4)	13 (27.7)		
Moderat n=28	12 (42.9)	7(25.0)	9 (32.1)		
Massiv n=17	7 (41.2)	8 (47.1)	2 (11.8)		
<b>Müdigkeit</b>				2.489 (4)	.647
Keine/Mild n=34	12 (35.3)	15 (44.1)	7 (20.6)		
Moderat n=24	10 (41.7)	6 (25.0)	8 (33.3)		
Massiv n=34	12 (35.3)	13 (38.2)	9 (26.5)		
<b>Benommenheit</b>				1.208(4)***	.877
Keine/Mild n=66	23 (34.8)	24 (36.4)	19 (28.8)		
Moderat n=13	6 (46.2)	5 (38.5)	2 (15.4)		
Massiv n=13	5 (38.5)	5 (38.5)	3 (23.1)		
<b>Übelkeit</b>				4.358(4)***	.360
Keine/Mild n=72	27 (37.5)	24 (33.3)	21 (29.2)		
Moderat n=10	2 (20.0)	6 (60.0)	2 (20.0)		
Massiv n=10	5 (50.0)	4 (40.0)	1 (10.0)		
<b>Atemnot</b>				1.480(4)***	.830
Keine/Mild n=71	28 (39.4)	24 (33.8)	19 (26.8)		
Moderat n=13	4(30.8)	6 (46.2)	3 (23.1)		
Massiv n= 8	(25.0)	4 (50.0)	2 (25.0)		

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Traurigkeit</b>				3.056 (4)	.548
Keine/Mild n=50	20 (40.0)	17 (34.0)	13 (26.0)		
Moderat n=27	9 (33.3)	9 (33.3)	9 (33.3)		
Massiv n=15	5 (33.3)	8 (53.3)	2 (13.3)		
<b>Angst</b>				0.543 (4)	.969
Keine/Mild n=55	21 (38.2)	19 (34.5)	15 (27.3)		
Moderat n=21	8(38.1)	8 (38.1)	5 (23.8)		
Massiv n=16	5 (31.3)	7 (43.8)	4 (25.0)		
<b>Appetitverlust</b>				2.420 (4)	.659
Keine/Mild n=33	13 (39.4)	11 (33.3)	9 (27.3)		
Moderat n=15	3 (20.0)	7 (46.7)	5 (33.3)		
Massiv n=44	18 (40.9)	16 (36.4)	10 (22.7)		
<b>Allgemeinbefinden</b>				2.193 (4)	.700
Keine/Mild n=23	11 (47.8)	8 (34.8)	4 (17.4)		
Moderat n=42	15 (35.7)	15 (35.7)	12 (28.6)		
Massiv n=27	8 (29.6)	11 (40.7)	8 (29.6)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

\*\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (33.3 %) < 5

\*\*\* Erwartete Häufigkeit für 6 Zellen (66.7 %) < 5

Tabelle 20: Zusammenhang der Krankheitsselbsteinschätzung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Einschätzung der Heilbarkeit</b>				<b>18.204 (4)*</b>	<b>.001</b>
Heilbar n=32	18 (56.3)	3 ( 9.4)	11 (34.4)		
Unheilbar n=51	12 (23.5)	28 (54.9)	11 (21.6)		
Unklar n=9	4 (44.4)	3 (33.3)	2 (22.2)		
<b>Bewertung der Lebensbedrohlichkeit</b>				<b>6.068 (2)</b>	<b>.048</b>
Lebensbedrohlich n=54	19 (35.2)	25 (46.3)	10 (18.5)		
Nicht- Lebensbedrohlich n=38	15 (39.5)	9 (23.7)	14 (36.8)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst.  
Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (33.3 %) < 5

Tabelle 21: Zusammenhang der Angehörigenrolle bei Entscheidungsfindung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Familienstand</b>				2.873 (2)	.238
In Partnerschaft n=55	23 (41.8)	21 (38.2)	11 (20.0)		
Alleinstehend n=37	11 (29.7)	13 (35.1)	13 (35.1)		
<b>Elternschaft</b>				0.078 (2)	.962
Ja n=69	25 (36.2)	26 (37.7)	18 (26.1)		
Nein n=23	9(39.1)	8 (34.8)	6 (26.1)		
<b>Wohnsituation</b>				6.974 (2)	<b>.031</b>
Nicht Alleinlebend n=71	31 (43.7)	25 (35.2)	15 (21.1)		
Alleinlebend n=21	3 (14.3)	9 (42.9)	9 (42.9)		
<b>Seelische Unterstützung durch Angehörige</b>				0.817 (2)*	.665
Ja n=87	32 (36.8)	33 (37.9)	22 (25.3)		
Nein n= 5	2 (40.0)	1 (20.0)	2 (40.0)		
<b>Gefühle mit Angehörigen teilen</b>				4.232 (2)	.120
Ja n=78	28 (35.9)	32 (41.0)	18 (23.1)		
Nein n=14	6 (42.9)	2 (14.3)	6 (42.9)		
<b>Akzeptanz der Krankheit durch Angehörige</b>				7.008 (2)	<b>.030</b>
Ja n=77	30 (39.0)	31 (40.3)	16 (20.8)		
Nein n=15	4 (26.7)	3 (20.0)	8 (53.3)		
<b>Hypothetische Berücksichtigung des Angehörigenwunsches nach lebensverlängernder Behandlung</b>				8.041 (2)	<b>.018</b>
Zustimmung n=37	20 (54.1)	9 (24.3)	8 (21.6)		
Ablehnung n=55	14 (25.5)	25 (45.5)	16 (29.1)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

Tabelle 23: Zusammenhang der spirituellen Verankerung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Selbstbeschreibung als religiös</b>				0.541 (2)	.763
Ja n=68	25 (36.8)	24 (35.3)	19 (27.9)		
Nein n=24	9 (37.5)	10 (41.7)	5 (20.8)		
<b>Aktives Praktizieren einer Religion</b>				0.133 (2)	.936
Ja n=40	15 (37.5)	14 (35.0)	11 (27.5)		
Nein n=52	19 (36.5)	20 (38.5)	13 (25.0)		
<b>Religionszugehörigkeit</b>				0.263 (4)	.992
Römisch-katholisch n=47	17 (36.2)	18 (38.3)	12 (25.5)		
Evangelisch n=28	10 (35.7)	10 (35.7)	8 (28.6)		
Sonstige n=17	7 (41.2)	6 (35.3)	4 (23.5)		
<b>In Frieden mit sich selbst sein</b>				0.741 (2)	.690
Ja n=71	27 (38.0)	27 (28.0)	17 (23.9)		
Nein n=21	7 (33.3)	7 (33.3)	7 (33.3)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.



Tabelle 24: Zusammenhang von krankheitsbezogener Einstellung, Existenz Patientenverfügung und Ort palliativer Betreuung mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ / Amb</b>			
	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert	
<b>Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit</b>				.121*	
Ja n=13	2 (15.4)	11 (84.6)			
Nein n=79	32 (40.5)	47 (59.5)			
	<b>PrfLQ</b>	<b>PrfLV / Amb</b>			
	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert	
<b>Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit</b>				<b>.013*</b>	
Ja n=13	9 (69.2)	4 (30.8)			
Nein n=79	25 (31.6)	54 (68.4)			
	<b>Amb</b>	<b>PrfLV / PrfLQ</b>			
	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert	
<b>Hoffnungsverlust im Kampf gegen die Krankheit</b>				.502*	
Ja n=13	2 (15.4)	11 (84.6)			
Nein n=79	22 (27.8)	57 (72.2)			
	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Sorge über Zustandsverschlechterung</b>				2.681 (2)	.262
Ja n=36	11 (30.6)	17 (47.2)	8 (22.2)		
Nein n=56	23 (41.1)	17 (30.4)	16 (28.6)		
<b>Sorge über Tod</b>				0.509 (2)	.775
Ja n=14	4 (28.6)	6 (42.9)	4 (28.6)		
Nein n=78	30 (38.5)	28 (35.9)	20 (25.6)		
<b>Mit Krankheit abgefunden</b>				2.250 (2)	.325
Ja n= 57	18 (31.6)	24 (42.1)	15 (26.3)		
Nein n=35	16 (45.7)	10 (28.6)	9 (25.7)		

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Existenz Patientenverfügung</b>				3.023 (2)	.221
Ja n=66	22 (33.3)	28 (42.4)	16 (24.2)		
Nein n=26	12 (46.2)	6 (23.1)	8 (30.8)		
<b>Ort palliativer Betreuung</b>				4.925 (2)	.085
Palliativstation n=32	7 (21.9)	14 (43.8)	11 (34.4)		
Normalstation n=60	27 (45.0)	20 (33.3)	13 (21.7)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Exakter Test nach Fisher (bei zwei-kategorialen Variablen mit je zwei Faktorstufen); p < .05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 25: Zusammenhang des Wunsches nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ / Amb</b>		
	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Wunsch nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen</b>				<b>.002*</b>
Ja n=73	19 (26.0)	54 (74.0)		
Nein n=14	10 (71.4)	4 (28.6)		
	<b>PrfLQ</b>	<b>PrfLV / Amb</b>		
	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Wunsch nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen</b>				<b>.042*</b>
Ja n=73	32 (43.8)	41 (56.2)		
Nein n=14	2 (14.3)	12 (85.7)		
	<b>Amb</b>	<b>PrfLV / PrfLQ</b>		
	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Wunsch nach bewusstem Abschiednehmen von Angehörigen</b>				<b>.332*</b>
Ja n=73	22 (30.1)	51 (69.9)		
Nein n=14	2 (14.3)	12 (85.7)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Exakter Test nach Fisher (bei zwei-kategorialen Variablen mit je zwei Faktorstufen); p < .05 ist signifikant. Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

Tabelle 26: Zusammenhang präferierter Aktivitäten am Lebensende und der präferierten Todesumstände mit der Ausprägung der LLF-Subgruppen

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Wunsch, finanzielle Angelegenheiten zu regeln</b>				1.317 (2)	.518
Zustimmung n=73	26 (35.6)	26 (35.6)	21 (28.8)		
Ablehnung n=19	8 (42.1)	8 (42.1)	3 (15.8)		
<b>Wunsch, mit Gott ins Reine zu kommen</b>				0.440 (2)	.803
Zustimmung n=61	22 (36.1)	24 (39.3)	15 (24.6)		
Ablehnung n=28	11 (39.3)	9 (32.1)	8 (28.6)		
<b>Wunsch, Streitigkeiten beizulegen</b>				1.125 (2)	.570
Zustimmung n=66	24 (36.4)	24 (36.4)	18 (27.3)		
Ablehnung n=16	8 (50.0)	4 (25.0)	4 (25.0)		
<b>Wunsch, Stätten der Kindheit aufzusuchen</b>				2.144 (2)	.342
Zustimmung n=30	9 (30.0)	11 (36.7)	10 (33.3)		
Ablehnung n=58	25 (43.1)	21 (36.2)	12 (20.7)		
<b>Wunsch, eine Reise zu machen</b>				0.363 (2)	.834
Zustimmung n=57	23 (40.4)	20 (35.1)	14 (24.6)		
Ablehnung n=32	11 (34.4)	13 (40.6)	8 (25.0)		
<b>Wunsch, zu Feiern und das Leben zu genießen</b>				1.717 (2)	.424
Zustimmung n=57	24 (42.1)	20 (35.1)	13 (22.8)		
Ablehnung n=32	9 (28.1)	14 (43.8)	9 (28.1)		
<b>Präferierter Sterbeort</b>				3.027 (2)	.220
Zuhause n=51	22 (43.1)	15 (29.4)	14 (27.5)		
Nicht Zuhause n=41	12 (29.3)	19 (46.3)	10 (24.4)		

	<b>PrfLV</b>	<b>PrfLQ</b>	<b>Amb</b>		
	n (%)	n (%)	n (%)	X <sup>2</sup> (df)	p-Wert
<b>Präferierte Begleitung: Familie</b>				0.173 (2)	.917
Ja n=74	27 (36.5)	27 (36.5)	20 (27.0)		
Nein n=18	7 (38.9)	7 (38.9)	4 (22.2)		
<b>Präferierte Begleitung: Freunde</b>				3.236 (2)	.198
Ja n=16	4 (25.0)	5 (31.3)	7 (43.8)		
Nein n=76	30 (39.5)	29 (38.2)	17 (22.4)		
<b>Präferierte Begleitung: Seelsorger</b>				1.795 (2)	.407
Ja n=17	4 (23.5)	7 (41.2)	6 (35.3)		
Nein n=75	30 (40.0)	27 (36.0)	18 (24.0)		
<b>Präferierte Begleitung: Arzt/Pflege</b>				0.175 (2)*	.916
Ja n= 6	2 (33.3)	2 (33.3)	2 (33.3)		
Nein n=86	32 (37.2)	32 (37.2)	22 (25.6)		
<b>Präferierte Begleitung: Niemand</b>				2.883 (2)*	.237
Ja n= 7	3 (42.9)	4 (57.1)	0 (0.0)		
Nein n=85	31 (36.5)	30 (35.3)	24 (28.2)		
<b>Präferierte Begleitung: kein spezieller Wunsch</b>				1.384 (2)*	.501
Ja n= 7	4 (57.1)	2 (28.6)	1 (14.3)		
Nein n=85	30 (35.3)	32 (37.6)	23 (27.1)		

Chi-Quadrat-Test nach Pearson; p < .05 ist signifikant. p-Wert nach Bonferroni-Methode angepasst.  
Signifikante Ergebnisse sind fett gedruckt.

\* Erwartete Häufigkeit für 3 Zellen (50.0 %) < 5

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich meinen Dank gegenüber all jenen zum Ausdruck bringen, die durch Ihre Unterstützung maßgeblich zur Entstehung dieser Arbeit beigetragen haben.

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter, Frau Prof. Dr. med. Birgitt van Oorschot für die engagierte, kompetente Betreuung und insbesondere für die stete Erreichbarkeit in allen Phasen der Entstehung dieser Arbeit.

Weiterhin danke ich Frau Prof. Dr. Silke Neuderth und Frau Prof. Dr. Tanja Henking für die unkomplizierte länderübergreifende Betreuung, Unterstützung und konstruktive Kritik insbesondere in der Endphase meiner Dissertation.

Ein weiteres Dankeschön möchte ich an Christian Klein richten, für seine geduldige persönliche wie technische Unterstützung in der Anfangsphase dieser Arbeit.

Ein besonderer Dank gilt Annalena Neger, für das fachlich kompetente Korrektur dieser Arbeit und für Ihre wertvolle Zeit, die Sie trotz eigener Prüfungssituation zu investieren bereit war.

Christian Seidl danke ich von Herzen für Seine Liebe, Geduld, Unterstützung und die Fähigkeit, mir stets im richtigen Moment den Rücken frei zu halten und eine liebevolle Begleitung zu sein.

In großer Dankbarkeit widme ich diese Arbeit meinen Eltern Regina und Thomas Lotter sowie meinen Brüdern Maximilian und Mathias. Ohne Ihre großartige und stets zuverlässige Unterstützung, ihre Förderung, Geduld, bedingungslose Liebe und Fürsorge und das eine oder andere aufmunternde Wort wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Vergelt´s Gott.

Letztlich gilt mein besonders herzlicher Dank allen Patienten, die an dieser Studie teilgenommen haben. Sie waren bereit, einen Teil Ihrer begrenzten Lebenszeit dieser Studie zur Verfügung zu stellen.

## **Lebenslauf**

Aus Datenschutzgründen wird auf die Publikation eines Lebenslaufes an dieser Stelle verzichtet.