

**Lebensqualität bei Palliativpatienten:
Vergleich von Single-Items mit Fragebögen**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Anna Rebekka Burghardt geb. Svetlik

aus Trier

2016

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. Lukas Radbruch
2. Gutachterin: Prof. Dr. Franziska Geiser

Tag der Mündlichen Prüfung: 01.10.2015

Aus der Klinik für Palliativmedizin
Direktor: Prof. Dr. Lukas Radbruch

Widmung

Meinen Großeltern

Meinen Eltern

Meinem Bruder

Meinem Ehemann

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	8
1.1	Lebensqualität in der Palliativmedizin	8
1.2	Probleme bei der Erhebung der Lebensqualität mittels Fragebögen	9
1.3	Fragestellung und Zielsetzung	11
2.	Patienten und Methoden	13
2.1	Stichprobe und Ein- & Ausschlusskriterien	13
2.2	Testinstrumente	14
2.2.1	Einzelfragen	15
2.2.2	MIDOS ²	15
2.2.3	POS	16
2.2.4	FACT-G	17
2.2.5	SEIQoL	18
2.3	Studienablauf	19
2.4	Statistische Auswertung	20
2.4.1	Allgemein	20
2.4.2	Vorgehen bei den einzelnen Fragebögen	21
2.4.3	Korrelationen	22
2.5	Genehmigung durch die Ethikkommission	22
3.	Ergebnisse	23
3.1	Deskriptive Datenanalyse	23
3.1.1	Patientenkollektiv und Ausschlussgründe	23
3.1.2	Ausgefüllte Fragebögen	24
3.1.3	Diagnosen und Behandlungsindikationen	27
3.1.4	Behandlungszeitraum und Entlassung	28
3.1.5	Fehlende Werte	28
3.2	Ergebnisse der Einzelfragen und Fragebögen	29
3.2.1	EF 1 und EF 2	29
3.2.2	MIDOS ²	30
3.2.3	POS	33
3.2.4	FACT-G	36
3.2.5	SEIQoL	36

3.3	Korrelationen	38
3.3.1	Übersicht	38
3.3.2	Einzelfragen und POS	39
3.3.3	Einzelfragen und FACT-G	39
3.3.4	POS und FACT-G	40
3.3.5	Korrelationen zu MIDOS ²	41
3.3.6	Subgruppenanalysen	43
4.	Diskussion	49
4.1	Aktuelle Notwendigkeit der Studie	49
4.2	Methodenkritik	50
4.2.1	Patientenkollektiv	50
4.2.2	Fehlende Werte	53
4.3	Diskussion der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen	54
4.4	Diskussion der Korrelationen	60
4.5	Diskussion der Subgruppenanalyse	63
4.5.1	Geschlechterunterschiede	63
4.5.2	Unterschiede zwischen den Erhebungsorten	64
4.6	Schlussfolgerung	64
5.	Zusammenfassung	66
6.	Anhang	68
6.1	Tabellenverzeichnis	68
6.2	Abbildungsverzeichnis	69
6.3	Fragebogensammlung	70
7.	Literaturverzeichnis.....	78
8.	Danksagung	84

Abkürzungsverzeichnis

ATL	Aktivitäten des täglichen Lebens
CIO	Zentrum für Integrierte Onkologie (am Universitätsklinikum Bonn)
EF 1	Einzelfrage 1
EF 2	Einzelfrage 2
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
EWB	Emotional Well-being (Englisch für Emotionales Wohlbefinden)
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy-General
FWB	Functional Well-being (Englisch für Funktionelles Wohlbefinden)
LQ	Lebensqualität
m	männlich
M	Mittelwert
MIDOS ²	Minimales Dokumentationssystem in der Fassung 2
n	Anzahl
NHL	Non-Hodgkin-Lymphom
p	Wahrscheinlichkeit für die Signifikanz eines Tests
POS	Palliative Care Outcome Scale
PWB	Physical Well-being (Englisch für Physisches Wohlbefinden)
QoL	Quality of life (Englisch für Lebensqualität)
r	Korrelation
SD	Standardabweichung
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life
SWB	Social Well-being (Englisch für Soziales Wohlbefinden)
VAS	Visuelle Analogskala
w	weiblich
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Im gesamten Text der Dissertation schließt die männliche Form stets auch die weibliche mit ein.

1. Einleitung

Der kontinuierliche und ausgeprägte Fortschritt der Medizin hat neben einer Verminderung akuter Krankheiten, wie z. B. Infektionskrankheiten, zu einer massiven Zunahme an chronisch kranken Patienten geführt, welche eine früher mit hoher Wahrscheinlichkeit früh zum Tode führende Erkrankung zwar deutlich länger überleben, jedoch nun den Rest ihres Lebens mit den Folgen der Erkrankung kämpfen müssen (Aulbert, 2008). Bei diesen chronisch kranken Menschen, sowie bei allen anderen Patienten, die unter einer unheilbaren Erkrankung leiden, wird die Frage nach der Lebensqualität zum zentralen Punkt der weiteren medizinischen, sozialen, psychischen und spirituellen Begleitung.

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Lebensqualität bei Palliativpatienten. Hierbei richtet sich der Fokus auf das Vorgehen und die Methoden zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten. Die damit häufig einhergehenden Schwierigkeiten und Hindernisse sollen dargestellt und neue Lösungsansätze aufgezeigt werden.

1.1 Lebensqualität in der Palliativmedizin

Gemäß der Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist Palliativmedizin bzw. Palliative Care „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (Sepulveda et al., 2002). Hier wird deutlich, dass der Aspekt der Lebensqualität den Mittelpunkt der palliativmedizinischen Behandlung darstellt. Die Lebensqualität wird dabei nicht allein durch körperliches Wohlbefinden geprägt, sondern durch ein komplexes Zusammenspiel von körperlichen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnissen des Menschen. In einer Diskursanalyse von insgesamt 37 englischen und 26 deutschen Definitionen zur Palliativversorgung wurde beschrieben, dass die Optimierung der Lebensqualität neben der Prävention und Linderung von Leiden das zentrale Ziel der Palliativversorgung ausmacht (Pastrana et al., 2008). Wenn nicht von Lebensqualität im Allgemeinen gesprochen wird, sondern konkret die mit der Gesundheit zusammenhängenden Aspekte der Lebensqualität im Fokus stehen, wird diese auch als gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-related quality of life) bezeichnet (Kaplan und Ries, 2007).

Das Konzept der Lebensqualität als ein viele Bereiche umfassendes Wohlbefinden legt nahe, dass es sich hierbei um ein dezidiert individuelles und mit Veränderungen einhergehendes Erleben handelt. So können ganz unterschiedliche Aspekte das Gesamtkonstrukt „Lebensqualität“ beeinflussen und seine Qualität entsprechend verändern. Calman stellte 1984 eine Hypothese bezüglich der individuellen Lebensqualität auf. Sie besagt, dass Lebensqualität den Unterschied zwischen den Wünschen bzw. Hoffnungen und der erlebten Realität eines Menschen widerspiegelt und ausschließlich von der betroffenen Person individuell beschrieben werden kann (Calman, 1984). Demnach lassen sich zwei veränderbare Einflussgrößen der individuellen Lebensqualität feststellen: Die Erwartung (Ideal) des Patienten und seine Erfahrung (Real). Die Differenz zwischen beiden „kann einerseits durch eine Veränderung der Realität des Patienten (z. B. Verbesserung des funktionellen Status durch eine Behandlung), andererseits durch Anpassung der Erwartungen des Patienten (z. B. Modifizierung auf ein subjektiv realistisches Maß) verringert werden“ (Krumm et al., 2008).

1.2 Probleme bei der Erhebung der Lebensqualität mittels Fragebögen

Der Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität von Palliativpatienten sind die zentralen Therapieziele einer palliativmedizinischen Behandlung (Sepulveda et al., 2002). Demzufolge sind auch alle therapeutischen Entscheidungen auf diese Ziele hin ausgerichtet. Die Erfassung der Lebensqualität stellt deshalb einen unerlässlichen Schritt bei der Behandlung und Begleitung von Palliativpatienten dar.

„Naturwissenschaftliches Denken verlangt, dass sich Therapieentscheidungen auf sogenannte harte Daten, also objektivierbare und messbare Kriterien, stützen. Mit dem Einsatz von Lebensqualität als einem therapeutischen Ziel geht man darüber hinaus.“ (Meran, 2012), denn im Gegensatz zu vielen anderen medizinischen Disziplinen und den ihnen eigenen Therapiezielen ist das Therapieziel einer erhaltenen bzw. verbesserten Lebensqualität nur schwer messbar und objektivierbar. So können die verschiedenen Bereiche (körperliche und psychische Beschwerden, soziale und wirtschaftliche Situation, spirituelle Fragestellungen), aus denen sich die Lebensqualität zusammensetzt, bei jedem Patienten unterschiedlich stark beeinträchtigt sein und im persönlichen Erleben individuell völlig verschieden gewichtet und bewertet werden. Die Bewertung von Lebensqualität geschieht sehr subjektiv, da jedem Menschen in unterschiedlicher Weise

die oben beschriebenen Aspekte der Lebensqualität wichtig sind. So kann beispielsweise die erwünschte Lebensqualität für den einen Patienten einzig und allein in einer Schmerzreduktion oder Schmerzfreiheit bestehen, einem anderen Patienten ist hingegen eine Schmerzbehandlung wiederum weniger wichtig als das Zusammensein mit seiner Familie oder etwa dem Genießen eines möglicherweise letzten Zitroneneises in der Sonne.

Wenngleich es aufgrund der Komplexität des „Konzeptes Lebensqualität“ (Meran, 2012) und seiner ganz individuellen Definition problematisch ist, hierfür objektivierbare und messbare Kriterien festzulegen, ist es dennoch unerlässlich, Lebensqualität im klinischen Alltag möglichst präzise zu erfassen und messbar zu machen.

Bis heute ist eine Reihe von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität entwickelt worden (z. B. EORTC-QLQ-30 (Niezgoda und Pater, 1993), FACT-G (Cella et al., 1993), Edmonton Symptom Assessment Scale (Chang et al., 2000), SEIQoL (O'Boyle et al., 1995)). Es handelt sich hierbei um Fragebögen, welche ein jeweils eigenes Konzept zur Erfassung der Lebensqualität verfolgen und so in unterschiedlicher Intensität und Gewichtung körperliche, psychische, sowie soziale und spirituelle Dimensionen berücksichtigen. Der Einsatz solcher Fragebögen in der Palliativmedizin ist jedoch nicht unproblematisch. Die Fragebögen sind zwar auf die spezielle Situation von Tumorkranken und anderen chronisch Kranken zugeschnitten, viele Patienten im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung sind jedoch nicht in der Lage, die zahlreichen Fragen, die diese Messinstrumente beinhalten, zu beantworten, da der Einsatz von Fragebögen eine ausreichende Konzentrations- und Abstraktionsfähigkeit voraussetzt. So sind diese Instrumente in vielen Fällen im Klinikalltag, wenn überhaupt, dann nur mit der Unterstützung durch Dritte, wie etwa das Pflegepersonal einsetzbar.

Um der Subjektivität und Veränderlichkeit der individuellen Lebensqualität Rechnung tragen zu können, entwickelten O'Boyle et al. (1995) den Fragebogen „Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life“ (SEIQoL), der dem Patienten selbst das Benennen von Dimensionen und Prioritäten des Fragebogens sowie deren individuelle Gewichtung überlässt. Hierbei bleibt der Gesamtscore dieses Fragebogens auch im Verlauf und bei Änderung der Dimensionen durch den Patienten vergleichbar. Somit versucht dieser Fragebogen, der Individualität der Lebensqualität Rechnung zu tragen,

setzt dabei jedoch im Vergleich zu anderen Fragebögen stärker eine ausreichende Abstraktionsfähigkeit des Patienten voraus.

Viele Palliativpatienten sind mit fortschreitender Erkrankung nicht mehr in der Lage, ihre Wünsche und Probleme adäquat zu äußern, außerdem können sich die Inhalte der subjektiven Lebensqualitäts-Definition eines Patienten im Verlauf seiner Erkrankung mehrfach verändern. So kommt es, dass die den Patienten betreuenden Menschen häufig außerstande sind, die Symptome, Probleme und die Lebensqualität des Patienten hinreichend zu beurteilen. Aus diesem Grund ist die subjektive Einschätzung der Lebensqualität durch den Patienten selbst von großem Interesse und sollte selbst unter schwierigen Bedingungen noch bestmöglich kommuniziert werden können.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass Messinstrumente der Lebensqualität bei Palliativpatienten möglichst kurz gefasst und einfach gestaltet sein sollten (Kaasa und Loge, 2003; Krumm et al., 2008; Zeng et al., 2013), um einerseits die Zeit- und Kraftressourcen des Patienten und des Pflegepersonals nicht über Gebühr zu beanspruchen und andererseits auch bei Patienten mit stark reduziertem Allgemeinzustand eine alltagstaugliche Lebensqualitäts-Erhebung zu ermöglichen (Radbruch et al., 2000b).

Aus diesen Gründen wurde im Jahre 2011 eine Studie veröffentlicht, in der die alleinige Frage nach dem subjektiven Befinden („Wie fühlen Sie sich heute?“) mit den zwei Lebensqualitätsfragebögen FACT-G und EORTC-QLQ-C30 sowie dem SEIQoL verglichen wurde (Stiel et al., 2011). Es zeigte sich, dass die gewählte Frage nach dem subjektiven Befinden nicht dazu geeignet war, die Lebensqualitäts-Fragebögen zu ersetzen. Offen bleibt allerdings, ob eine andere Formulierung der Einzelfrage eine höhere Korrelation ergeben, und damit eine schnelle und zuverlässige Erfassung der Lebensqualität im klinischen Alltag ermöglichen könnte.

1.3 Fragestellung und Zielsetzung

Die genannten Probleme in der Erhebung der Lebensqualität führen zu der zentralen Fragestellung dieser Arbeit: Ist eine einzelne Frage dazu geeignet, Lebensqualität bei Palliativpatienten zu erfassen und wie müsste eine solche Einzelfrage formuliert sein, um dieses Ziel zu erreichen?

Auf der Grundlage der Studie von Stiel et al. (2011) wurden in einer ersten Fragestellung der vorliegenden Arbeit die eingesetzten Lebensqualitäts-Fragebögen FACT-G und POS jeweils mit zwei Einzelfragen (EF 1: „Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?“; EF 2: „Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“) verglichen, um dann zu untersuchen, inwieweit die subjektive Einschätzung der Lebensqualität durch den Patienten mit Hilfe einer einzelnen Frage zuverlässig eruiert werden kann.

Zweitens wurde überprüft, wie groß der Anteil der Patienten war, der überhaupt Angaben zu den Einzelfragen und den mehrdimensionalen Testinstrumenten machen konnte.

Schließlich wurden als Nebenfragestellung die Korrelationen zwischen den Angaben in den Lebensqualitätsfragebögen FACT-G, POS und MIDOS² bei allen befragten Patienten berechnet und diskutiert.

2. Patienten und Methoden

2.1 Stichprobe und Ein- und Ausschlusskriterien

In der Zeit vom 18.05.2011 bis zum 30.03.2012 nahmen insgesamt 72 Palliativ-Patienten an der Studie teil. Hierzu zählten Patienten, die an einer lebensbedrohlichen Krankheit litten, die auf eine kurative Therapie nicht mehr anspruch und bei denen das Therapieziel einer möglichst hohen Lebensqualität im Vordergrund stand. Somit wurden nicht nur Patienten mit einer Krebserkrankung, sondern auch alle anderen Patienten, die von einer chronischen, unheilbaren Erkrankung betroffen waren und eine palliativmedizinische Behandlung in Anspruch nehmen mussten, in die Studie eingeschlossen. Alter, Geschlecht, genaue Diagnose, Datum der Erstdiagnose oder therapeutische Verfahren wurden bei der Auswahl nicht berücksichtigt.

In die Studie eingeschlossen wurden alle Patienten, die im Untersuchungszeitraum zur stationären Behandlung auf die Palliativstation des Malteser Krankenhauses Bonn / Rhein-Sieg aufgenommen wurden, sofern keine Ausschlussgründe vorlagen. Mit Hilfe des HOPE-Basisbogens (Stiel et al., 2012) wurden bei der stationären Aufnahme durch das Pflegepersonal die Aufnahmegründe eines jeden Patienten dokumentiert. Des Weiteren nahm eine Stichprobe von ambulanten Palliativpatienten des Zentrums für Integrierte Onkologie (CIO) und eine weitere Stichprobe des palliativmedizinischen Konsildienstes des Universitätsklinikums Bonn an der Studie teil. Die Auswahl der Patienten der beiden letztgenannten Stichproben hing von ihrer Verfügbarkeit im Untersuchungszeitraum ab (Convenience Sample).

Von der Befragung ausgeschlossen wurden alle Patienten, die physisch oder kognitiv so beeinträchtigt waren, dass die Anwendung der Messinstrumente nicht möglich war bzw. wenn die Belastung durch die Befragung für den Patienten nach Einschätzung des Pflegepersonals oder des behandelnden Arztes zu groß gewesen wäre. Weitere Ausschlussgründe waren eine mangelnde Kenntnis der deutschen Sprache, das fehlende Einverständnis des Patienten zur Befragung oder wenn nach Ermessen des Untersuchers oder des Patienten eine weitere Teilnahme an der Untersuchung mit nicht zumutbaren Belastungen für den Patienten verbunden gewesen wäre.

Auf der Palliativstation erfolgte ca. zwei Mal wöchentlich eine Vorbesprechung mit den Stationsärzten und dem Pflegepersonal, um physisch und kognitiv geeignete Probanden unter den neu aufgenommenen Patienten auszuwählen. Diese Selektion war notwendig, da die Patienten zum Beantworten der Fragebögen und somit zur Teilnahme an der Studie über einen ausreichend guten Allgemeinzustand und ein hinreichendes Denk- und Abstraktionsvermögen verfügen mussten. Auch bei den Patienten des CIO wurden zum Untersuchungszeitpunkt durch die betreuenden Ärzte und das Pflegepersonal gezielt Patienten ausgewählt, die sich dort in palliativer ambulanter Behandlung befanden. Die Studienteilnehmer aus dem palliativmedizinischen Konsildienst wurden von den betreuenden Ärzten und Pflegekräften des palliativmedizinischen Konsildienstes der Universitätsklinik Bonn auf Ausschlusskriterien hin überprüft.

Es stand den Patienten frei, die Befragung auf einen späteren Zeitpunkt zu verschieben, wenn ihnen dies aus persönlichen Gründen entgegen kam. Fühlte sich ein Patient während der Befragung nicht mehr in der Lage, diese fortzuführen, konnte er sie ohne Angabe von Gründen und ohne, dass ihm daraus in irgendeiner Form Nachteile entstanden, jederzeit abbrechen.

In den Auswertungen wurden die Daten von allen 72 Patienten berücksichtigt. Die befragten Patienten bestätigten Ihre Einwilligung zur Studienteilnahme schriftlich, in einem Fall nur mündlich. In die Auswertungen einbezogen wurden auch die Angaben eines Patienten, welcher sich aufgrund eines Krebsleidens einer palliativen Chemotherapie unterzog, sich laut seinen eigenen Aussagen jedoch nicht als krank ansah und somit in den Fragebögen durch entsprechendes Ankreuzen der jeweiligen Antwortmöglichkeiten durchweg die höchstmögliche Lebensqualität beschrieb.

2.2 Testinstrumente

Neben den zwei oben genannten, auf ihre Aussagekraft bezüglich des Befindens des Patienten bzw. seiner Lebensqualität zu prüfenden Einzelfragen, wurden in dieser Studie der Lebensqualitätsfragebogen „Functional Assessment of Cancer Therapy-General“ (FACT-G) sowie die beiden Outcome-Instrumente POS („Palliative Care Outcome Scale“) und MIDOS² („Minimales Dokumentationssystem in der Fassung 2“) verwendet. Des Weiteren kam der Fragebogen „Schedule for the Evaluation of the individual Quality

of Life“ (SEIQoL) zum Einsatz. Die gesamte Testbatterie ist im Anhang abgebildet (6.3 Fragebogensammlung).

2.2.1 Einzelfragen

Da diese Studie in erster Linie klären will, inwieweit die Ergebnisse eines multidimensionalen Lebensqualitäts-Fragebogens auch durch eine einzelne Frage nach dem Befinden bzw. der Lebensqualität gewonnen werden können, kam der Auswahl der zu prüfenden Einzelfragen besondere Bedeutung zu. In der Studie von Stiel et al. (2011) war die alleinige Frage „Wie fühlen Sie sich heute?“ nicht dazu geeignet, die Lebensqualitäts-Fragebögen zu ersetzen. Für die vorliegende Studie wurden zwei neue Einzelfragen ausgewählt.

Die erste Einzelfrage wurde dem Lebensqualitätsfragebogen EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) entnommen: "Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?". Dieser Fragebogen wurde ursprünglich zur Erhebung der Lebensqualität bei Krebspatienten entwickelt und bisher schon in über dreitausend Studien weltweit angewendet (Aaronson et al., 1993), unter anderem auch in der Studie von (Stiel et al., 2011). Der Patient konnte in der hier vorliegenden Studie auf einer numerischen Rangskala seine Lebensqualitäts-Einschätzung der letzten Wochen zwischen 1 (sehr schlecht) und 7 (ausgezeichnet) einordnen.

Eine zweite Einzelfrage nach dem Befinden wurde in der Forschungsgruppe der Klinik für Palliativmedizin ausgewählt: "Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?". Auch hier wurde der Patient gebeten, sein derzeitiges Befinden auf einer numerischen Rangskala zwischen 1 (unzufrieden) und 7 (zufrieden) einzuordnen.

2.2.2 MIDOS²

Das Minimale Dokumentationssystem (MIDOS) ist ein kurzer Fragebogen zur (wiederholten) Selbsterfassung von Symptomen, ihrer Intensität und ihrem Verlauf bei Palliativpatienten. Prinzipiell kann die Erhebung der Daten durch den Patienten selbst, seine Angehörigen, den Psychologen oder den Arzt erfolgen (Radbruch et al., 2000b). MIDOS wurde aber nicht primär als Fragebogen zur Erhebung der Lebensqualität entwickelt.

Eine neue, überarbeitete Fassung dieses Dokumentationssystems (MIDOS²) wurde erstmals im Jahr 2010 (Stiel et al., 2010) validiert. In MIDOS² können Patienten auf einer Ordinalskala (kein, leicht, mittel und stark) angeben, wie stark ihre Beschwerden am Tag der Erhebung in Bezug auf die Symptome Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung, Schwäche, Appetitmangel, Müdigkeit, Depressivität und Angst sind. Zwei weitere, frei zu benennende Symptome können hinzugefügt und mit Hilfe derselben Skala bewertet werden. Die Abschlussfrage zum Befinden: „Wie fühlen Sie sich heute?“ wird ebenfalls auf einer Ordinalskala mit „sehr schlecht“, „schlecht“, „mittel“, „gut“ und „sehr gut“ beantwortet. Kommentare des Patienten können in einem Freitext-Feld angegeben werden. Alle Angaben zu den Symptomen sind auf den Tag der Datenerhebung bezogen. In einem letzten Abschnitt des Dokumentationssystems können Angaben dazu gemacht werden, aus welchem Grund eine Selbsterfassung durch den Patienten nicht möglich war. Ausgewählt werden kann zwischen den Angaben „Sprachprobleme“, „Schwäche“, „kognitive Störungen“, „Patient lehnt ab“ oder „keine Zeit“. Dieser Abschnitt wurde in vorliegender Studie außer Acht gelassen, da ohnehin ausschließlich Patienten zur Studie zugelassen wurden, bei denen eine Selbsterfassung möglich war.

MIDOS² dient in vorliegender Studie zur standardisierten Erfassung der Symptomlast der befragten Palliativpatienten und spiegelt so ihr physisches und psychisches Wohlergehen wider. Die Erfassung der verschiedenen Symptome bei Palliativpatienten ist mit MIDOS „bei der überwiegenden Mehrzahl der Patienten“ sehr gut möglich und wird von ihnen „in einem hohen Maße akzeptiert“ (Radbruch et al., 2000a).

2.2.3 POS

Bei der „Palliative Care Outcome Scale“ (POS) handelt sich um ein multidimensionales Outcome-Testinstrument, welches 1999 durch die Palliative Care Core Audit Project Advisory Group (Lerzynski et al., 2004) speziell für Patienten mit Krankheiten im fortgeschrittenen Stadium entwickelt wurde (Hearn und Higginson, 1999). Auch POS wurde nicht primär als Lebensqualitätsinstrument konstruiert. Der Fragebogen wurde seit seiner Einführung nicht nur in Deutschland, sondern auch in anderen Ländern und Sprachen validiert (Bausewein et al., 2005; Eisenclas et al., 2008; Harding et al., 2010; Hearn und Higginson, 1999) und erfragt physisches, psychosoziales, emotionales, organisatorisches und spirituelles Wohlbefinden aus Sicht des Patienten. Eine zweite Ver-

sion kann das Befinden des Patienten aus der Sicht der betreuenden Personen festhalten. In vorliegender Studie wurde lediglich der Test zur Selbsterfassung durch den Patienten selbst angewandt, nicht die Version für betreuende Personen.

Die Palliative Care Outcome Scale besteht aus 10 Multiple-Choice-Fragen, welche in Form einer verbalen Rating Skala (0 = sehr gut bis 4 = sehr schlecht) dargestellt sind und Informationen aus den vergangenen drei Tagen des Lebens des Patienten erfragen. Für jede Frage bestehen fünf Antwortmöglichkeiten mit Punktwerten zwischen null und vier. Somit kann sich insgesamt eine Punktzahl von maximal 40 Punkten ergeben. Je höher der Score der POS, desto eingeschränkter stellen sich die verschiedenen Belange des Patienten dar.

Die Fragen decken die Themen Schmerzsymptomatik, Allgemeinbefinden, sowie den Eindruck des Patienten und seiner Familie bezüglich ihres Informationsstandes der Erkrankung ab. Des Weiteren erfragt der Test die Gefühlslage des Patienten, sein Selbstwertgefühl, seine Lebensqualität, seine Einschätzung über das Vorhandensein unnötiger Behandlungen und praktischer Probleme. Zudem werden in Form einer offenen Frage die drei Hauptprobleme des Patienten in den vergangenen drei Tagen erfragt. Am Ende des Fragebogens wird in einem weiteren Multiple-choice-Verfahren angegeben, ob der Patient die vorliegenden Fragen alleine oder mit Hilfe eines Freundes/Familienangehörigen bzw. des Personals beantwortet hat.

2.2.4 FACT-G

Der Fragebogen FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) wurde 1987 entwickelt und 1993 validiert (Cella et al., 1993). Er hat zum Ziel, die Lebensqualität von Krebspatienten zu erfassen. Um eine möglichst genaue Erfassung der Lebensqualität nicht nur bei Krebspatienten sondern in unterschiedlichen Krankheits- und Symptombereichen von chronisch Kranken zu ermöglichen, wurde aus diesem ursprünglichen Fragebogen das Erhebungssystem FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy) entwickelt (FACIT.ORG, 2014; Webster et al., 2003). Zu den „Kern“-Fragen des FACT-G wurden weitere, für das jeweilige chronische Leiden oder bestimmte Symptome spezifische Fragen hinzugefügt. So entstanden bisher über 50 unterschiedliche Fragebögen wie beispielsweise FACIT-Dyspnea oder FACIT-Fatigue.

Die in dieser Studie eingesetzte deutsche Version des FACT-G Version 4 besteht aus vier Kategorien, welche sich aus insgesamt 27 Fragen zusammensetzen. Die Kategorien berücksichtigen die Aspekte des physischen, sozialen, emotionalen und funktionellen Wohlergehens des Patienten. Die Erhebung der Daten bezieht sich auf das Befinden der vergangenen sieben Tage. Jede der Aussagen kann auf einer verbalen Rating Skala von „0 = überhaupt nicht“ über „1 = ein wenig“, „2 = mäßig“, „3 = ziemlich“ bis hin zu „4 = sehr“ durch den Patienten auf seine Zustimmung hin bewertet werden. Die Höhe des erzielten Summenscores korreliert mit der Lebensqualität des Patienten („0 = best möglich“ bis „108 = schlechtest möglich“). Der Fragebogen ist so konzipiert, dass sowohl eine Selbsterfassung durch den Patienten als auch eine Erfassung in Interviewform möglich ist.

2.2.5 SEIQoL

Da die gängigen Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität in ganz unterschiedlicher Gewichtung und Intensität physische, psychische, spirituelle, emotionale und soziale Dimensionen berücksichtigen, jedoch nicht ausreichend auf die subjektiv erlebte Lebensqualität am Lebensende des Patienten eingehen können, entwickelte (O'Boyle et al., 1992) den Fragebogen „Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life“ (SEIQoL). Dieses Messinstrument ermöglicht die Aufstellung von Fragebogen-Dimensionen und -Prioritäten, sowie ihre individuellen Gewichtungen durch den Patienten selbst. So sollen gezielt die Aspekte beachtet und gemessen werden, welche aktuell maßgeblich die Lebensqualität des Patienten beeinflussen bzw. ausmachen. Der Gesamtscore dieses Fragebogens bleibt auch im Verlauf und bei Änderung der Prioritäten durch den Patienten vergleichbar.

In vorliegender Studie wurde der SEIQoL-DW (Direct weighting) eingesetzt (O'Boyle et al., 1995). Zu Beginn nennt der Patient fünf Bereiche seines Lebens, die für ihn derzeit am wichtigsten sind. Anschließend soll die Zufriedenheit des Patienten bezüglich der fünf festgelegten Bereiche bestimmt werden. Hierfür zeichnet der Patient für jeden Bereich in einen vorgezeichneten Kasten einen Balken. Der Balken kann eine Länge zwischen 0 mm (schlechtest mögliche Zufriedenheit) bis 100 mm (best mögliche Zufriedenheit) aufweisen. Im letzten Schritt wird der Patient dazu aufgefordert, die fünf genannten Aspekte in ihrer Bedeutsamkeit zu gewichten. Diese Relativgewichtung geschieht mit Hilfe

einer Scheibe, welche fünf verschiedenfarbige Segmente beinhaltet. Nun kann der Patient jedem der Farben, welche für einen genannten Aspekt steht, einen entsprechend großen Anteil durch Drehen an der Scheibe zuordnen. Die Summe aller Anteile ergibt 100 %. Der Quality-of-life-Score wird anschließend mit Hilfe einer Formel ($\text{QoL-Score} = A_1 \times G_1 + A_2 \times G_2 + A_3 \times G_3 + A_4 \times G_4 + A_5 \times G_5$ (A: Ausprägung, 0-100 mm; G: Gewichtung, 0-100 Prozent) berechnet, welche sowohl die Ausprägung (in Millimetern) als auch die Gewichtung (in Prozent als Dezimalzahl) der einzelnen Aspekte berücksichtigt. Je höher der Score ist, desto höher wird die Lebensqualität bewertet.

Auf diese Art und Weise spiegelt der Test eine individuelle Beurteilung der Lebensqualität des einzelnen Patienten unter Berücksichtigung der persönlich wichtigen Themen, ihrer Ausprägung und Gewichtung wider. Aspekte, die für den Patienten weniger wichtig sind, fallen auch bei der Gesamtbewertung weniger ins Gewicht.

Ziel des Einsatzes des SEIQoL-Fragebogens in der vorliegenden Studie war es, mit Hilfe seines Summenscores Korrelationen zum Lebensqualitätsfragebogen FACT-G und dem Outcome-Instrument POS zu berechnen. Aufgrund einer nur eingeschränkten Datenerhebung lagen jedoch nicht ausreichend Angaben zur Berechnung eines Gesamtscores des SEIQoL vor, so dass nur die Nennungen der Dimensionen ausgewertet werden konnten.

2.3 Studienablauf

In der Zeit vom 18.05.2011 bis zum 30.03.2012 wurden durch die Doktorandin in regelmäßigen Abständen die Neuzugänge auf der Palliativstation des Malteser-Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg sowie die Neuzugänge des palliativen Konsildienstes an der Universitätsklinik Bonn telefonisch erfragt. Die neu aufgenommenen Patienten wurden zusammen mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal auf Ein- und Ausschlusskriterien hin geprüft. Ab November 2011 wurden zusätzlich Patienten vom Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) des Universitätsklinikums Bonn zur Teilnahme an der Studie rekrutiert. Im CIO wurden die für eine Teilnahme geeigneten Patienten in palliativer ambulanter Behandlung durch die betreuenden Ärzte und das Pflegepersonal gezielt ausgewählt.

Erfüllte ein Patient die Einschlusskriterien, wurde er - ggf. zusammen mit seinen Angehörigen - schriftlich und mündlich über die Erhebung informiert. Ein Faltblatt mit Informationen zum Ziel und Ablauf der Studie wurde im Vorfeld erstellt und dem Patienten und seinen Angehörigen ausgehändigt. Fragen wurden detailliert mit der Untersucherin besprochen. Der Patient erteilte seine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie und zur Speicherung der Daten in einer elektronischen Datenbank schriftlich.

Innerhalb einer Woche nach Aufnahme auf die Palliativstation bzw. nach Beginn der konsiliarischen Tätigkeit sowie an einem Termin der regulären onkologischen Behandlung bei den Patienten der CIO-Ambulanz wurde mit dem Ausfüllen der Fragebögen begonnen. Jeder Teilnehmer sollte die Testbatterie einmalig beantworten. In den meisten Fällen erfolgte die Datenerhebung zusammen mit der Untersucherin in Form eines Interviews, wobei dem Patienten die Fragen und Antwortmöglichkeiten vorlagen. Einige Patienten bevorzugten es, die Fragebögen eigenständig auszufüllen. Die Reihenfolge der Fragebögen war immer dieselbe. Begonnen wurde mit den beiden Einzelfragen, gefolgt von MIDOS², POS und FACT-G. An letzter Stelle der Testbatterie stand der SEIQoL. Während der Befragung wurde dem Patienten mehrfach die Gelegenheit eingeräumt, diese abzubrechen, sollte er sich aus irgendeinem Grund nicht mehr in der Lage dazu sehen, fort zu fahren.

Folgende Daten und medizinischen Befunde der Patienten wurden erfasst: Alter, Geschlecht, Behandlungsort (Palliativstation, Konsildienst oder CIO), Datum der Aufnahme, der Datenerhebung und der Entlassung, Diagnose und Datum der Erstdiagnose, das Vorhandensein von Metastasen und Begleiterkrankungen sowie die palliative Behandlungsindikation. Auf der Palliativstation, wo bei allen Patienten ein Screening durchgeführt wurde, wurden zusätzlich die Ausschlusskriterien für die Studie benannt.

2.4 Statistische Auswertung

2.4.1 Allgemein

Um mögliche Zusammenhänge zwischen den Fragebögen und den Einzelfragen statistisch zu verifizieren, stand im Zentrum der Auswertungen die Berechnung der Korrelationen der beiden Einzelfragen mit der POS und dem FACT-G. Weitere deskriptive Analysen und Korrelationsberechnungen erfolgten zur Beantwortung der Nebenfragestellungen.

Für die Auswertung wurden die dokumentierten Daten in anonymisierter Form in eine elektronische Datenbank übertragen. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe des Statistik-Programms SPSS, Version 21 für Windows. Deskriptive Auswertungen erfolgten zur Anzahl der Studienteilnehmer, deren Alters- und Geschlechterverteilung sowie ihrer Diagnosen und zu der Anzahl der ausgefüllten Fragebögen, ihrer Subscales und Items.

Bei der Datenerhebung auf der Palliativstation wurden zusätzlich die gesamte Anzahl der stationären Patienten im Studienzeitraum, die Anzahl der von der Studienteilnahme ausgeschlossenen Patienten und die Anzahl der entsprechenden Ausschlussgründe betrachtet. Des Weiteren wurden bei dieser Probandengruppe die Behandlungsindikationen, die Aufenthaltstage auf der Station und die Gründe für eine Beendigung der stationären Behandlung erfasst.

2.4.2 Vorgehen bei den einzelnen Fragebögen

Bei der Dateneingabe des MIDOS²-Erhebungsbogens wurden zunächst die kategorischen Antworten von der Ordinalskala in einen Punktwert umgewandelt (kein = 0, leicht = 1, mittel = 2 und stark = 3), um anschließend aus den Punktwerten für die einzelnen Symptome Schmerz, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung, Schwäche, Appetitmangel, Müdigkeit, Depressivität und Angst einen Summenscore zu bilden (von 0 = keine Beschwerden bis 30 = stärkste Beschwerden), der als Richtwert für die Symptomlast des Patienten gelten sollte. Ein niedriger Summenscore korrelierte demnach mit einer niedrigen Symptomlast. In einem Fall wurde eine fehlende Symptombewertung durch den Mittelwert der anderen Symptome ersetzt. Auch den Antworten auf der Ordinalskala zur Befindensfrage wurden Punktwerte beigemessen (sehr schlecht = 5, schlecht = 4, mittel = 3, gut = 2 und sehr gut = 1).

Mit den Daten der POS wurde ein Summenscore zur Beurteilung der Lebensqualität errechnet (0 = gut bis 42 = schlecht). Ein hoher Summenscore bildete hier ein schlechtes Befinden ab. Im Vorfeld wurde dieser Punktwert bei sieben Patienten mit jeweils fehlenden Angaben zu einem Item durch den patientenspezifischen Mittelwert ersetzt.

Beim FACT-G wurde für jede der vier Untergruppen („Körperliches Wohlbefinden“ (Physical Well-being, PWB), „Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie“ (Social Well-being, SWB), „Seelisches Wohlbefinden“ (Emotional Well-being, EWB) und „Funktions-

fähigkeit“ (Functional Well-being, FWB) ein Score berechnet sowie ein Summenscore aus allen vier Subscale-Scores. Fehlende Werte wurden entsprechend den FACT-G-Auswertungsrichtlinien (Version 4) nicht ersetzt. Die Ergebnisse von Patienten, die in einer Subscale weniger als 50 % der Fragen (entspricht weniger als 4 von 7 bzw. 4 von 6 Fragen) beantwortet hatten und von Patienten, die insgesamt nicht über 80 % (entspricht mindestens 22 Fragen) aller Fragen beantwortet hatten, wurden nicht in die Korrelationsberechnung mit einbezogen.

Im SEIQoL wurde auf die Bildung eines Summenscores aufgrund mangelnder Datenlage verzichtet. Die erhobenen Daten dienten vornehmlich dazu, die Priorisierungen der von den Patienten genannten Domänen darzulegen und zu analysieren.

2.4.3 Korrelationen

Die Berechnung der Korrelationen erfolgte bei ordinalen Daten mit Hilfe des Spearman-Korrelations-Koeffizienten. Bei Korrelations-Berechnungen von metrischen Daten, wie beispielsweise zwischen den Summenscores des FACT-G und der POS sowie zwischen den Summenscores von MIDOS² und FACT-G bzw. POS wurde mit Hilfe des Pearson-Korrelations-Koeffizienten gerechnet. Unterschiede mit einem Fehlerniveau von bis zu 5 Prozent ($p \leq 0,05$) wurden als signifikant gewertet. Ergebnisse mit $p \leq 0,01$ wurden hingegen als hoch signifikant eingeordnet. Korrelationskoeffizienten bis $r = 0,4$ wurden als moderat, bis $r = 0,6$ als hoch und über $r = 0,6$ als sehr hoch gewertet.

Primär wurden die Korrelationen der Einzelfragen 1 und 2 mit den Summenscores von FACT-G, POS und MIDOS² berechnet. Für die Nebenfragestellungen wurden die Korrelationen der Summenscores aus MIDOS², POS und FACT-G berechnet.

Des Weiteren wurden die einzelnen Subscale-Scores des FACT-G mit dem Summenscore von POS und mit den Einzelfragen verglichen.

2.5 Genehmigung durch die Ethikkommission

Der Studienplan wurde zur Genehmigung bei der zuständigen Ethikkommission der Universität Bonn vorgelegt. Die Zustimmung der Ethikkommission der Universität Bonn erfolgte im Februar 2011.

3. Ergebnisse

3.1 Deskriptive Datenanalyse

3.1.1 Patientenkollektiv und Ausschlussgründe

In der Zeit vom 18.05.2011 bis zum 30.03.2012 wurden die Datensätze von 72 Patienten gesammelt und ausgewertet. Der Großteil (n = 41) des Patientenkollektives bestand aus Patienten der Palliativstation des Malteser-Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg. Des Weiteren nahmen 21 Patienten des Zentrums für Integrierte Onkologie (CIO) des Universitätsklinikums Bonn teil sowie 10 Patienten, welche zum Befragungszeitpunkt vom palliativen Konsildienst der Universitätsklinik Bonn betreut wurden. Unter den Studienteilnehmern waren 46 % Frauen (Tab. 1).

Tab. 1: Rekrutierungsorte und Geschlechterverteilung (absolut und in Prozent von der Gesamtanzahl) der Studienteilnehmer.

Rekrutierungsorte	weiblich n	männlich n	gesamt n
Palliativstation	24	17	41 (57 %)
Konsildienst	5	5	10 (14 %)
CIO	4	17	21 (29 %)
gesamt	33 (46 %)	39 (54 %)	72 (100 %)

Das Alter der Studienteilnehmer lag zwischen 35 und 91 Jahren (Mittelwert 64,4, SD \pm 12,5). Das Alter bei den weiblichen Probanden lag zwischen 35 und 91 Jahren (Mittelwert 64,4, SD \pm 12,8) und bei den männlichen Probanden zwischen 38 und 85 Jahren (Mittelwert 64,5, SD \pm 12,4).

Von den 179 Patienten, die im Befragungszeitraum auf die Palliativstation aufgenommen wurden, erfüllten 41 Patienten (22,9 %) die Einschlusskriterien. Von den 138 ausgeschlossenen Patienten galten 54 Patienten als sterbend. 33 Patienten waren aufgrund von körperlichen Einschränkungen, wie z. B. stark reduziertem Allgemeinzustand, ausgeprägter Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Hirndrucksymptomatik und Aphasie nicht in der Lage, an der Befragung teilzunehmen, bei 22 Patienten waren kognitive Einschränkungen, wie z. B. Desorientiertheit, Verwirrtheit, Demenz, Konzentrationsstö-

rungen, hirnorganisches Psychosyndrom, Angst und Depression Gründe für einen Ausschluss. Für 17 auf die Palliativstation aufgenommene Patienten stand kein Studienpersonal zur Verfügung. Weitere Informationen zum Ausschluss von Patienten werden in Tab. 2 aufgeführt. Bezüglich der Patienten des Konsildienstes und des CIO lagen keine Ausschlussgründe vor, da hier Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, gezielt ausgesucht wurden und an der Studie teilnahmen.

Tab. 2: Die Ausschlusskriterien sowie die absolute und relative Verteilung der 138 ausgeschlossenen Patienten der Palliativstation zu den jeweiligen Ausschlusskriterien.

Ausschlusskriterien	ausgeschlossene Patienten n
Patient war moribund.	54 (39 %)
körperliche Einschränkungen (AZ↓, Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, usw.)	33 (24 %)
kognitive Einschränkungen	22 (16 %)
fehlendes Studienpersonal	17 (12 %)
Ablehnung durch den Patienten	10 (7 %)
unzureichende Deutschkenntnisse	2 (2 %)

Die Befragung der Patienten der Palliativstation erfolgte im Durchschnitt 6,9 Tage nach der stationären Aufnahme (SD \pm 6,6 Tage, Range 0-31 Tage). Zu dem Patientenkollektiv des Konsildienstes bzw. des CIO liegen hierzu keine Daten vor.

3.1.2 Ausgefüllte Fragebögen

Fast alle Studienteilnehmer waren in der Lage, Angaben zu den Einzelfragen 1 und 2, dem MIDOS²-Fragebogen, der POS und dem FACT-G zu machen. Von allen ausgefüllten FACT-G-Fragebögen waren 64 (91,4 %) auswertbar. Den SEIQoL-Fragebogen beantworteten insgesamt 53 (73,6 %) Studienteilnehmer (Tab. 3). Von den beantworteten SEIQoL-Fragebögen wurden allerdings nur 6 (11,3 %) vollständig ausgefüllt. Die Anzahl beantworteter Items bzw. Subscales in den Fragebögen ist in Tab. 4 dargestellt.

Tab. 3: Absolute Anzahl der Studienteilnehmer sowie die absolute (und relative) Anzahl der beantworteten Fragebögen unterteilt nach Erhebungsorten.

	Palliativstation	Konsildienst	CIO	insgesamt
Patienten	41	10	21	72 (100 %)
Fragebögen / Instrumente				
EF 1	41	10	21	72 (100 %)
EF 2	41	10	21	72 (100 %)
MIDOS ²	41	10	21	72 (100 %)
POS	40	10	21	71 (98,7 %)
FACT-G	39	10	21	70 (97,3 %)
SEIQoL	27	10	15	53 (73,6 %)

Tab. 4: Absolute Anzahl beantworteter Items bzw. Subscales der Fragebögen MIDOS², POS und FACT-G.

		Palliativ- station	Konsil- dienst	CIO	Insge- samt
MIDOS²	Schmerzen	41	10	21	72
	Übelkeit	41	10	21	72
	Erbrechen	41	10	21	72
	Luftnot	41	10	21	72
	Verstopfung	41	10	21	72
	Schwäche	41	10	21	72
	Appetitmangel	40	10	21	71
	Müdigkeit	41	10	21	72
	Depressivität	41	10	21	72
	Angst	41	10	21	72
	Andere Symptome 1	15	0	4	19
	Andere Symptome 2	1	0	0	1
	Befinden	40	10	21	71
	POS	Schmerz	39	10	21
andere Symptome		39	10	21	70
Beunruhigung des Patienten		39	10	21	70
Beunruhigung der Angehörigen		38	9	21	68
Informiertheit		39	10	21	70
Gefühle mitteilen		38	10	21	69
Leben lebenswert		38	10	21	69
Selbstwertgefühl		39	10	21	70
verschwendete Zeit		36	10	21	67
Inangriffnahme praktischer Probleme		38	10	21	69
P. benennt ein Problem.		21	4	5	30
P. benennt ein zweites Problem.		12	2	7	21
P. benennt ein drittes Problem.		4	3	3	10
kein Problem benannt		5	0	5	10
FACT-G	PWB-Subscale	38	10	21	69
	SWB-Subscale	36	9	21	66
	EWB-Subscale	38	10	21	69
	FWB-Subscale	38	10	21	69

3.1.3 Diagnosen und Behandlungsindikationen

Den weitaus größten Anteil der Erkrankungen der Studienteilnehmer nahmen Tumorerkrankungen ein (Tab. 5), vier Patienten litten unter anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen (ALS, terminale Niereninsuffizienz, Amyloidose, Mitochondriopathie). Zum Befragungszeitpunkt lagen bei 49 (72,1 %) von 68 Probanden mit malignen Erkrankungen Metastasen vor.

Tab. 5: Absolute und relative Häufigkeiten der Erkrankungen aller Studienteilnehmer.

Diagnosen	absolute Anzahl (n)	relative Anzahl (%)
maligne Erkrankungen von		
Lunge	12	16,7
Gastrointestinaltrakt	12	16,7
Pankreas	10	13,8
Brustdrüse	6	8,3
Mundhöhle und Pharynx	6	8,3
Leber	5	6,9
Multipl. Myelom	5	6,9
Männliche Genitalorgane	3	4,2
Weibliche Genitalorgane	3	4,2
Urogenitaltrakt	2	2,8
CUP (Cancer of unknown primary)	1	1,4
Malignes Melanom	1	1,4
Glioblastom	1	1,4
Lymphom	1	1,4
andere Erkrankungen		
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)	1	1,4
Terminale Niereninsuffizienz	1	1,4
Amyloidose	1	1,4
Mitochondriopathie	1	1,4
Summe	72	100,0

Angaben zu den Aufnahmegründen lagen für die Patienten der Palliativstation aus der Hospiz- und Palliativstudie (HOPE) vor. Die mit Abstand häufigsten Aufnahmegründe waren die Symptome Schmerzen und Schwäche, gefolgt von Übelkeit, Erbrechen und Angst. Diese und weitere behandlungsbedürftige Symptome sind in Tab. 6 dargestellt.

Tab. 6: Die häufigsten Symptome bei Aufnahme der Patienten auf die Palliativstation und deren absolute und relative Häufigkeit bei diesen Patienten.

Symptom	absolute Anzahl (n)	relative Anzahl (%)
Schmerzen	33	80,5
Schwäche	23	56,1
Übelkeit u. Erbrechen	17	41,5
Angst	11	26,8
Dyspnoe	10	24,4
Inappetenz	9	22,0
Obstipation	9	22,0

3.1.4 Behandlungszeitraum und Entlassung

Für die Behandlungsdauer der Patienten auf der Palliativstation wurden Mittelwert und Median der Behandlungstage berechnet. Für die Patienten im Konsildienst oder im CIO lagen hierzu keine Angaben vor. Der Mittelwert der Aufenthaltstage eines Patienten auf der Palliativstation betrug 19 (\pm 12 Tage SD), der Median 17 Tage (\pm 12 Tage SD).

Neun (22 %) der 41 befragten Patienten der Palliativstation starben im Laufe der stationären Behandlung. Der Tod trat im Schnitt 28,7 Tage nach der stationären Aufnahme bzw. 15,1 Tage nach der Befragung ein. Sechs (14,6 %) Patienten wurden ins Hospiz verlegt, 26 (63,4 %) Patienten nach Hause entlassen.

3.1.5 Fehlende Werte

Die Angaben eines Probanden bei der EF 2 mussten aufgrund einer Mehrfachantwort aus der Wertung genommen werden.

Fehlende Daten aufgrund nicht ausgefüllter Fragebögen lagen vor bei POS (ein Fragebogen nicht ausgefüllt), FACT-G (zwei Fragebögen nicht ausgefüllt) und SEIQoL (19 Fragebögen nicht ausgefüllt). Als Ursachen für das Abbrechen der Testbatterie wurden in der großen Mehrzahl der Fälle von den Patienten ausgeprägte Schwäche und Müdigkeit angegeben. Besonders deutlich zeigte sich dieser Umstand nach dem Ausfüllen des dritten Fragebogens (FACT-G) bzw. vor dem letzten Fragebogen (SEIQoL). Nachdem die Untersucherin das Vorgehen der SEIQoL-Befragung erläutert hatte, baten 19 Patienten (26,3 %) aufgrund von Erschöpfung und Müdigkeit um einen Teilnahmeabbruch.

Zusätzlich zu der Patientengruppe, welche keine Angaben zum SEIQoL-Fragebogen machte, gab es eine weitere Gruppe von 47 Patienten (65,3 %), die zwar dazu bereit war, sich auf die Fragestellungen einzulassen, der es jedoch nicht gelang, tatsächlich ganze fünf Aspekte zu nennen, wie es der Fragebogen vorsieht. Aus diesem Grund hat diese Patientengruppe zwar Angaben zu dem Fragebogen gemacht, er war jedoch aufgrund der sich daraus ergebenden Unvollständigkeit der Daten nicht auswertbar.

Ein Patient brach die Befragung im Laufe des Fragebogens FACT-G ab und gab hierfür Lustlosigkeit als Begründung an.

3.2 Ergebnisse der Einzelfragen und Fragebögen

3.2.1 EF 1 und EF 2

Zur EF 1 „Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?“ lagen 72, zur EF 2 „Wie zufrieden sind Sie zur Zeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“ 71 auswertbare Antworten vor. Ein Patient bewertete bei der EF 2 sein körperliches Befinden mit 3 und sein seelisches Befinden mit 5 und merkte kritisch an, dass es schwierig bis unmöglich sei, diese beiden Aspekte in einer einzigen Frage zu beantworten. Abb. 1 zeigt die Verteilung der Antworten zu den beiden Einzelfragen.

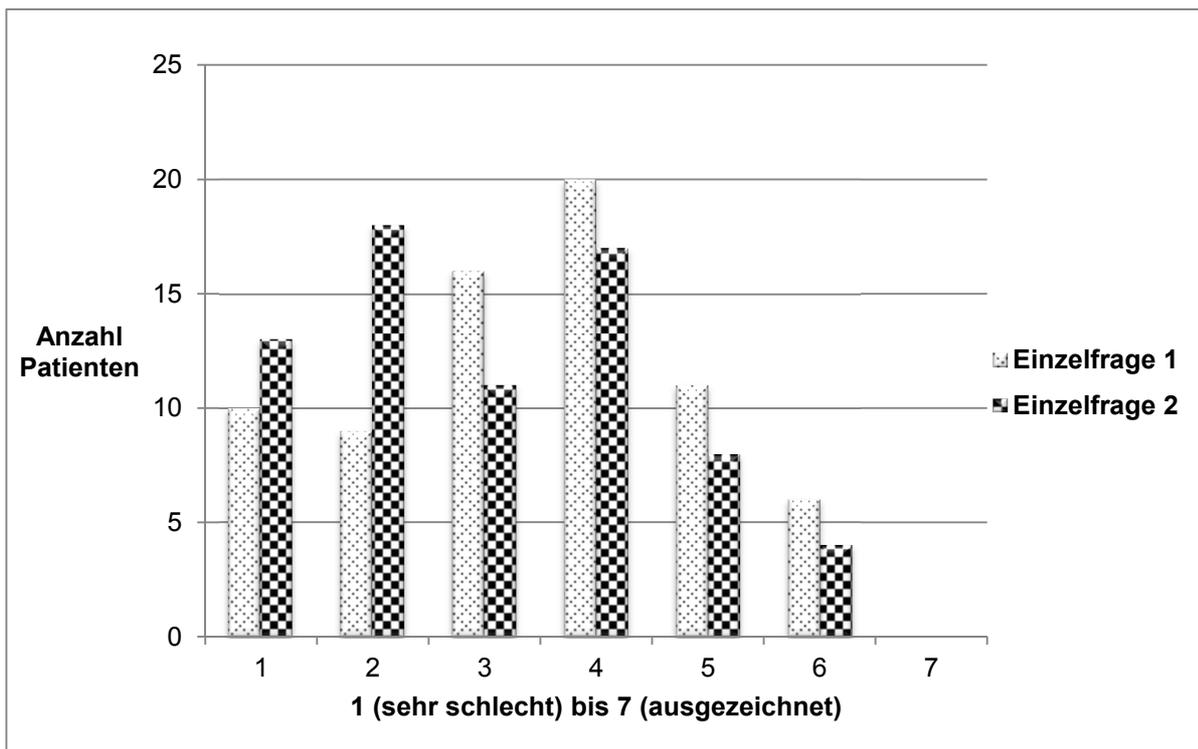


Abb. 1: Absolute Verteilung der Antworten zu den Einzelfragen 1 und 2.

Der Median bei der EF 1 ist mit 4 anzugeben und bei der EF 2 mit 3. Das Minimum liegt bei der EF 1 und EF 2 jeweils bei 1, das Maximum jeweils bei 6. Eine „ausgezeichnete Lebensqualität“ bzw. die „bestmögliche Zufriedenheit mit dem körperlichen und seelischen Befinden“ im Sinne des höchsten Punktwertes gab bei beiden Einzelfragen kein Patient an.

3.2.2 MIDOS²

Mit Hilfe des MIDOS²-Fragebogens erfolgte die Erhebung von Symptomen und ihren Intensitäten (Abb. 2).

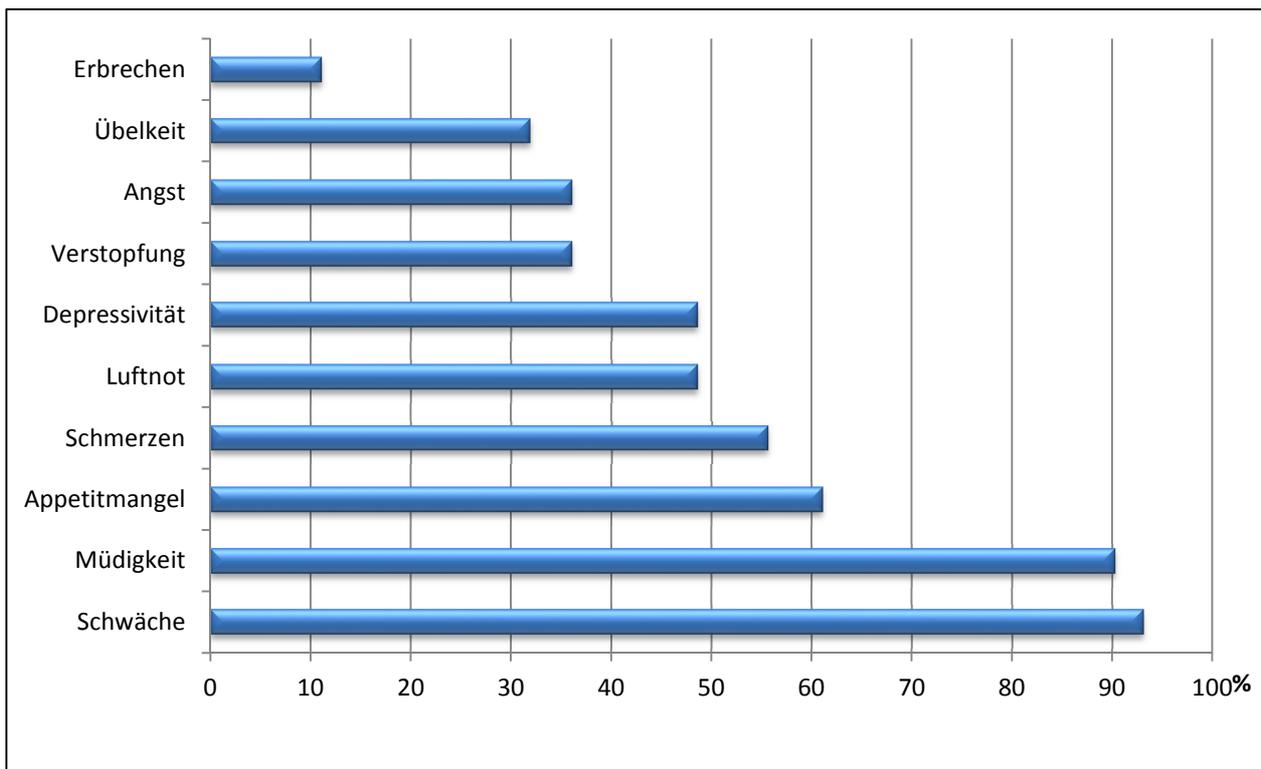


Abb. 2: Relative Anzahl aller Studienteilnehmer, die „leichte“ bis „starke“ Intensitäten für die jeweiligen Symptome in MIDOS² angaben.

Die häufigsten Angaben für eine mittlere bzw. starke Symptomausprägung (Tab. 7) wurden für die Symptome Schwäche, Müdigkeit und Appetitlosigkeit gemacht, gefolgt von Schmerzen und Angst. Erbrechen und Übelkeit sowie Luftnot, Depressivität und Verstopfung wurden demgegenüber deutlich seltener als mittel oder stark bewertet.

„Mittlere“ bzw. „starke“ Symptomausprägungen waren bei den Patienten des CIO mit Abstand am seltensten zu verzeichnen, bei der Probandengruppe der Palliativstation hingegen am häufigsten.

Tab. 7: Relative Anzahl aller Studienteilnehmer, die eine niedrige („keine“ / „leichte“) bzw. hohe („mittlere“ / „starke“) Symptomintensität in der MIDOS²-Erhebung angaben.

Symptom- intensität MIDOS ²	Palliativstation n = 41		Konsildienst n = 10		CIO n = 21		Insgesamt n = 72	
	keine/ leichte (%)	mittlere/ starke (%)	keine/ leichte (%)	mittlere/ starke (%)	keine/ leichte (%)	mittlere/ starke (%)	keine/ leichte (%)	mittlere/ starke (%)
Schmerzen	54	46	60	40	71	29	60	40
Übelkeit	76	24	70	30	100	0	82	18
Erbrechen	88	12	90	10	100	0	92	8
Luftnot	73	27	80	20	91	9	79	21
Verstopfung	64	36	80	20	95	5	75	25
Schwäche	12	88	20	80	57	43	26	74
Appetit- losigkeit	34	66	50	50	100	0	56	44
Müdigkeit	15	85	50	50	67	33	35	65
Depressivität	71	29	90	10	81	19	76	24
Angst	68	32	70	30	76	24	71	29

Die Frage des Befindens im MIDOS²-Fragebogen beantworteten 71 Patienten (98 % der Studienteilnehmer). Median und Mittelwert lagen mit 3 bei einem „mittleren“ Befinden (SD ± 0,8). Ein Studienteilnehmer aus der CIO-Gruppe gab ein „sehr gutes“ Befinden an, insgesamt vier Patienten bewerteten ihr Befinden zum Befragungszeitpunkt als „sehr schlecht“ (Tab. 8).

Tab. 8: Relative Verteilung (%) der Antworten auf die Befindensfrage der MIDOS²-Erhebung unterteilt nach den Erhebungsorten.

Befinden MIDOS ²	Palliativ- station	Konsildienst	CIO	Gesamtes Studien- kollektiv
sehr gut	0	0	5	1
gut	15	20	28	19
mittel	49	50	62	53
schlecht	27	20	5	19
sehr schlecht	7	10	0	6

3.2.3 POS

Insgesamt machten 71 Patienten Angaben zur POS. Der Mittelwert der Lebensqualität aller Patienten lag bei 12,8 (SD \pm 6,3 Range 0-35). Der Mittelwert der CIO-Patienten lag mit 10,1 (SD \pm 5,3) am niedrigsten (Tab. 9), darauf folgte der Mittelwert der Konsildienst-Patienten mit 13,2 (SD \pm 6,0). Der Mittelwert der Probanden auf der Palliativstation lag mit 14,1 (SD \pm 6,5) am höchsten. Die Lebensqualität wurde hier somit im Vergleich zu den Patientengruppen des Konsildienstes und des CIO am schlechtesten beschrieben. Ein Patient bezeichnete die Frage nach vergeudeter Zeit („Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen drei Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z. B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?“) als „unsinnig“. Die absolute und relative Anzahl der von den Probanden ausgewählten Antwortmöglichkeiten zu den einzelnen Fragen der POS sind in Tab. 10 wieder gegeben.

Tab. 9: Mittelwert, Standardabweichung (SD) und Median der POS.

	Palliativstation n = 40	Konsildienst n = 10	CIO n = 21	Insgesamt n = 71
Mittelwert	14,1	13,2	10,05	12,77
SD	6,480	5,959	5,315	6,268
Median	15	13	9	12

Tab. 10: Absolute und relative Anzahl der von den Probanden ausgewählten Antwortmöglichkeiten zu den einzelnen Fragen der POS.

Frage	Ausprägung	Zustimmung absolut (n = 71)	Zustimmung relativ (%)
Schmerzen	keine	20	28
	etwas	5	7
	mäßig	19	27
	stark	17	24
	außerordentlich stark	10	14
Andere Symptome	keine	14	20
	etwas	18	25
	mäßig	23	33
	stark	15	21
	außerordentlich stark	1	1
Beunruhigung des Patienten	gar nicht	21	30
	gelegentlich	11	16
	manchmal	18	25
	meistens	16	22
	ganz und gar	5	7,0
Beunruhigung der Angehörigen	gar nicht	6	9
	gelegentlich	17	24
	manchmal	14	20
	meistens	18	25
	ständig	16	22
Informationen	umfassend	57	80
	Informationen nicht verstanden	2	3
	auf Nachfrage informiert	8	11
	sehr wenig	2	3
	überhaupt nicht	2	3
Gefühle mitteilen	beliebig viel	46	65
	meistens	6	8
	manchmal	10	14
	gelegentlich	5	7
	überhaupt nicht	4	6

lebenswertes Leben	immer	27	38
	meistens	23	33
	manchmal	5	7
	gelegentlich	8	11
	überhaupt nicht	8	11
positives Selbstwertgefühl	immer	28	39
	meistens	16	22
	manchmal	11	16
	gelegentlich	11	16
	überhaupt nicht	5	7
vergeudete Zeit	keine	58	84
	bis zu einem halben Tag	7	10
	mehr als ein halber Tag	4	6
persönliche Probleme	gibt keine oder sind bereits erledigt	36	52
	werden zur Zeit erledigt	29	41
	Erledigung steht noch aus	5	7

Die offene Frage der POS „Welche (drei) Probleme standen für Sie in den vergangenen drei Tagen im Vordergrund?“ beantworteten 85 % der 71 Probanden. Hiervon gaben 43 % ein Problem, 42 % zwei Probleme und die übrigen 14 % drei Probleme an. In der ersten Antwortmöglichkeit gaben die Patienten vornehmlich somatische Probleme an, während es bei der zweiten Antwort überwiegend soziale Belange und bei der dritten Antwort gehäuft psychologische Belange waren (Tab. 11).

Tab. 11: Antwort-Kategorien der offenen Frage der POS mit den zugehörigen absoluten und relativen Antworthäufigkeiten der 72 Probanden.

Kategorie POS	1. Antwort	2. Antwort	3. Antwort
Somatisch	33 (46 %)	12 (17 %)	2 (3 %)
Psychologisch	11 (15 %)	5 (7 %)	5 (7 %)
Sozial	17 (24 %)	14 (19 %)	3 (4 %)
keine Antwort	11 (15 %)	41 (57 %)	62 (86 %)

3.2.4 FACT-G

Beim FACT-G konnten die Daten von 64 Patienten analysiert werden. Zwei Patienten hatten den Fragebogen nicht ausgefüllt, fünf Patienten hatten insgesamt weniger als 22 Fragen beantwortet und ein Patient hatte in einer Subscale lediglich drei Angaben gemacht, weshalb die Fragebögen dieser Patienten nicht in die Auswertung eingehen konnten.

Die höchste Zufriedenheit gaben die Patienten bezüglich ihres sozialen Wohlbefindens (SWB) an (Tab. 12). Die einzelnen Patientengruppen aus den verschiedenen Settings unterschieden sich in diesem Punkt nur unwesentlich voneinander. Die Kategorien physisches (PWB) und emotionales Wohlbefinden (EWB) wurden mit einem Subscore von 14,5 identisch bewertet. Allerdings bestanden vor allem hinsichtlich des physischen Befindens gravierende Unterschiede zwischen Patienten der Palliativstation und des CIO. Das funktionelle Wohlbefinden (FWB) wurde von allen Patientengruppen am schlechtesten bewertet. Auch hier bestanden größere Unterschiede zwischen den Teilnehmern der Palliativstation und des CIO (Tab. 12).

Tab. 12: Absolute Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) in den verschiedenen Settings der auswertbaren Subscale- und Summenscores von FACT-G (Physical Well-being (PWB), Social Well-being (SWB), Emotional Well-being (EWB), Functional Well-being (FWB)).

Subscale	Palliativstation		Konsildienst		CIO		Insgesamt	
	n	M (SD)	n	M (SD)	n	M (SD)	n	M (SD)
PWB	38	11,6 (5,9)	10	14,9 (7,6)	21	19,4 (3,9)	69	14,5 (6,6)
SWB	36	21,8 (4,8)	9	22,3 (4,9)	21	22,7 (3,9)	66	22,2 (4,5)
EWB	38	13,5 (5,8)	10	15,2 (7,1)	21	16,0 (4,8)	69	14,5 (5,8)
FWB	38	10,6 (4,4)	10	10,4 (5,6)	21	15,5 (4,7)	69	12,1 (15,4)
Summenscore	34	58,0 (14,9)	9	66,5 (11,8)	21	73,6 (12,8)	64	64,3 (15,4)

3.2.5 SEIQoL

Insgesamt konnten von 72 Studienteilnehmern 53 Patienten (73,6 %) Angaben zum SEIQoL machen, 19 Patienten (26,4 %) füllten den Fragebogen nicht aus. Lediglich 6 Patienten konnten die für eine vollständige Auswertung des SEIQoL erforderlichen fünf Aspekte benennen (Abb. 3). Der Mehrheit der Patienten (n = 24) fielen auf die Frage

„Bitte nennen Sie die für Sie derzeit wichtigsten fünf Aspekte Ihres Lebens.“ nur drei Aspekte ein.

Aufgrund der lückenhaften Daten wurde auf eine Berechnung des SEIQoL Gesamtscores verzichtet und vor allem eine qualitative Auswertung der von den Patienten benannten Aspekte vorgenommen.

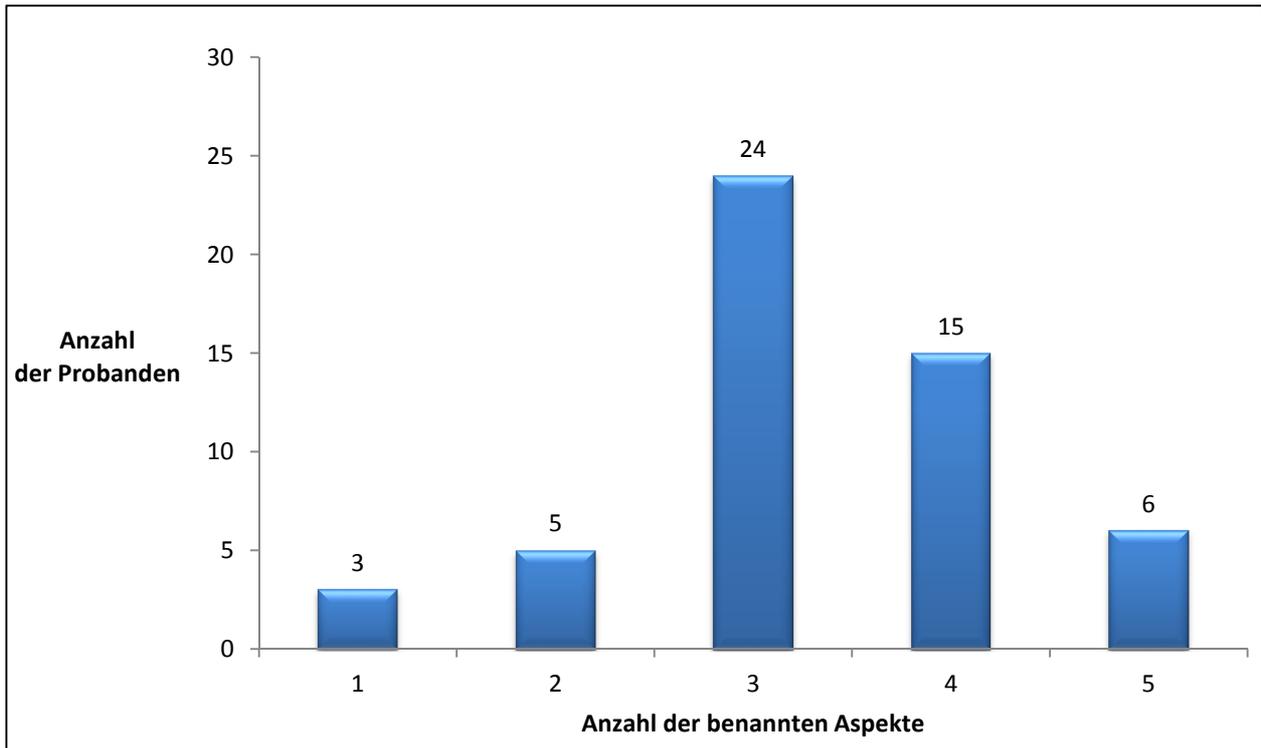


Abb. 3: Anzahl der von den Probanden benannten SEIQoL-Aspekte.

Abb. 4 stellt eine Übersicht über die genannten Lebensbereiche dar. Insgesamt nannten die 53 Probanden, die Angaben zum SEIQoL machten, 175 Aspekte, die ihnen zum Befragungszeitpunkt am Wichtigsten waren. Mit Abstand am häufigsten wurden Aspekte aus dem Bereich „Familie“ (n = 41 Nennungen) genannt. In der Häufigkeit der Nennungen folgten Aspekte aus den Bereichen „Gesundheit“ (n = 27) und „Beziehungen“ (n = 16). Hierunter wurden neben den Beziehungen zu Freunden auch die Beziehungen zu Haustieren, ein Harmoniebedürfnis im nahen Umfeld oder Scheidungen gezählt. Auch die Bereiche „Lebensqualität“ (n = 15), „Freizeitaktivitäten“ und „Mobilität“ (jeweils n = 13) sowie „Symptomfreiheit“ (n = 11) waren den Patienten wichtig. Unter der Kategorie „Lebensqualität“ verstanden die Patienten ihr umfassendes körperliches und seelisches Wohlbefinden, wozu beispielsweise auch der Genuss eines Kaffees und einer Zigarette

in der Sonne zählte, die Hoffnung, die eigene goldene Hochzeit noch zu erleben oder der Wunsch nach mehr Normalität im Alltag und nach dem Erhalt der eigenen Tatkraft. Unter dem Aspekt „Mobilität“ wurde sowohl die physische als auch geografische Beweglichkeit des Patienten subsummiert. Der Wunsch nach Symptomfreiheit bezog sich vor allem auf Schmerzen sowie Schwäche und Luftnot.

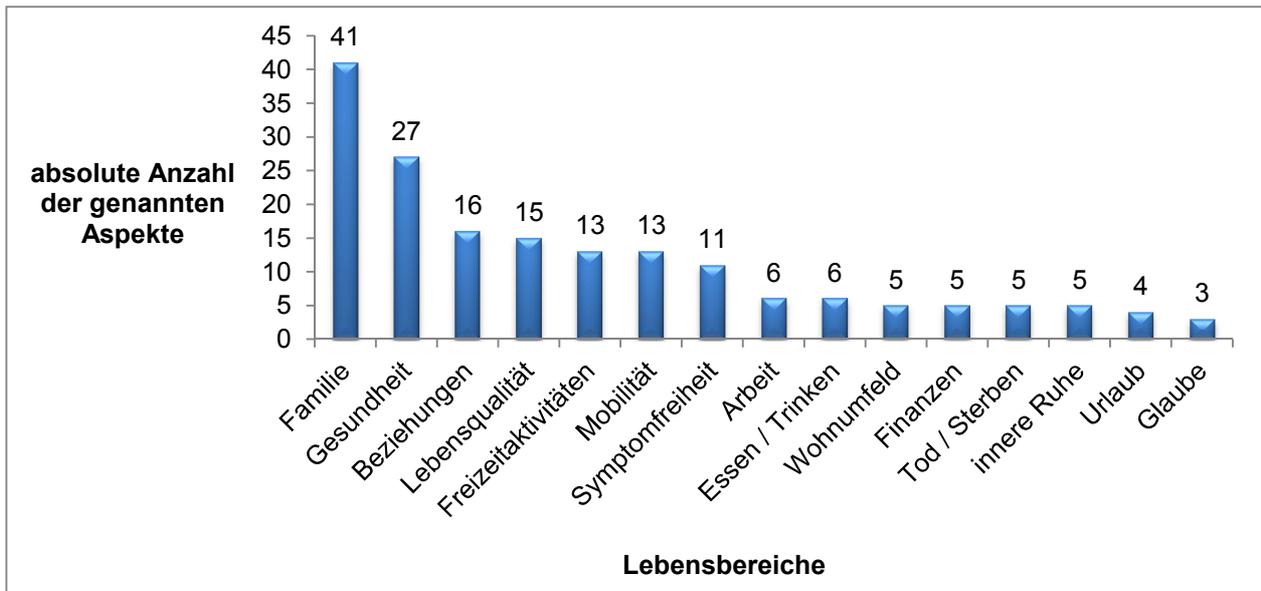


Abb. 4: Absolute Anzahl und Zuordnung der insgesamt 175 von den Probanden genannten SEIQoL-Aspekte zu den ihnen entsprechenden Lebensbereichen.

3.3 Korrelationen

Im Folgenden wurden Korrelationen zwischen den Einzelfragen und den eingesetzten Messinstrumenten sowie zwischen den verschiedenen Messinstrumenten berechnet.

3.3.1 Übersicht

Die Korrelationen lagen für die EF 2 „Wie zufrieden sind Sie zur Zeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“ insgesamt höher als für die Einzelfrage 1.

Die EF 1 „Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität in den letzten Wochen ein?“ wies moderate bis hohe Korrelationen mit POS ($r = -0,413$, $p \leq 0,01$) und FACT-G ($r = 0,322$, $p = 0,07$) auf.

Der MIDOS²-Summenscore korrelierte am höchsten mit dem Summenscore von FACT-G ($r = -0,629$, $p \leq 0,01$) und moderat bis hoch mit den beiden Einzelfragen.

3.3.2 Einzelfragen und POS

Es fanden sich hohe Korrelationen zwischen der EF 1 und dem Summenscore der POS, sowie sehr hohe Korrelationen zwischen der EF 2 und dem Summenscore der POS (Tab. 13).

Tab. 13: Korrelationen der eingesetzten Messinstrumente untereinander (** $p \leq 0,01$). S = Spearman-Rho, P = Pearson-Korrelation.

	FACT-G	POS	MIDOS²
EF 1	0,322 ($p = 0,07$) (S)	- 0,413** (S)	- 0,492** (S)
EF 2	0,695** (S)	- 0,630** (S)	- 0,533** (S)
MIDOS²	- 0,629** (P)	0,496** (P)	
POS	- 0,715** (P)		

3.3.3 Einzelfragen und FACT-G

Die EF 1 korrelierte moderat mit dem FACT-G-Summenscore, während die EF 2 mit diesem eine sehr hohe Korrelation aufwies (Tab. 13).

Zusätzlich wurden Korrelationen zwischen den Einzelfragen und den FACT-G-Subscales berechnet. Hier korrelieren sowohl die EF 1 ($r = 0,480$, $p \leq 0,01$) als auch die EF 2 ($r = 0,566$, $p \leq 0,01$) am höchsten mit der Physical Well-being Subscale von FACT-G. Niedrige und nicht signifikante Korrelationen zeigten sich jedoch für die Social Well-being Subscale und die Emotional Well-being Subscale mit der EF 1. Bei der EF 2 fiel zusätzlich eine hohe Korrelation ($r = 0,549$, $p \leq 0,01$) mit der Emotional Well-being Subscale auf. Weitere Korrelationen zwischen den Einzelfragen und dem FACT-G sind in Tab. 14 dargestellt.

Tab. 14: Spearman-Rho r der FACT-G-Subscales und der EF 1 bzw. EF 2 (** $p \leq 0,01$, * $p < 0,05$).

FACT-G Subscale	EF 1	EF 2
Physical Well-being (PWB)	0,480**	0,566**
Social Well-being (SWB)	0,070 ($p = 0,575$)	0,376**
Emotional Well-being (EWB)	0,154 ($p = 0,199$)	0,549**
Functional Well-being (FWB)	0,294*	0,487**
FACT-G Summenscore	0,322 ($p = 0,07$)	0,695**

3.3.4 POS und FACT-G

3.3.4.1 Summenscores von POS und FACT-G

Zwischen den Summenwerten der POS und des FACT-G wurde mit $r = -0,715$ ($p \leq 0,01$) eine sehr hohe Korrelation berechnet (siehe auch Abb. 5).

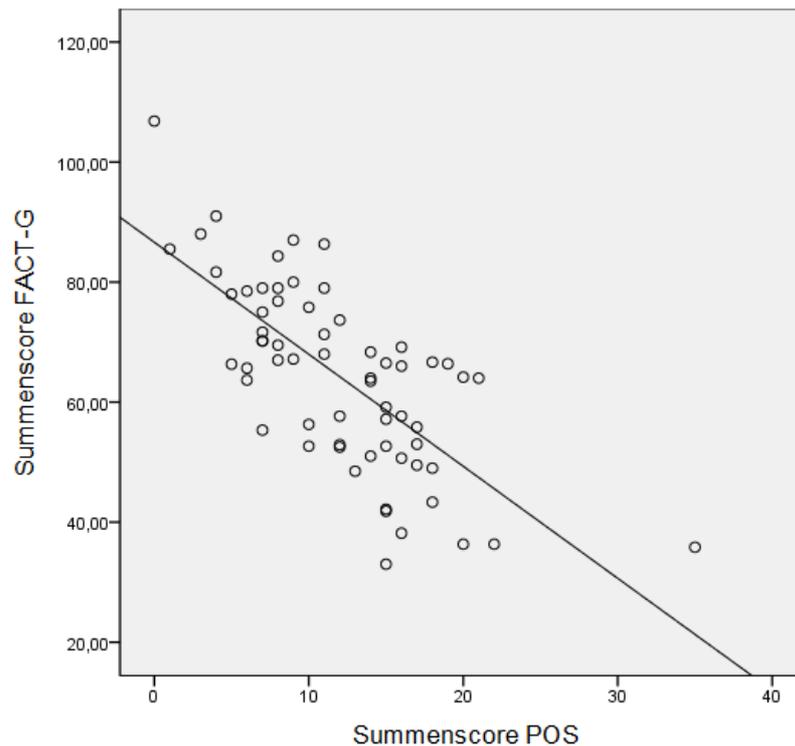


Abb. 5: Punktdiagramm und Korrelationsgerade der Summenwerte von POS und FACT-G ($y = 86,64 + (-1,87) \cdot x$).

3.3.4.2 Summenscore von POS und FACT-G-Subscale-Scores

Die höchste Korrelation zwischen POS und einer FACT-G-Subscale wurde in der Emotional Well-being Subscale ($r = -0,657$, $p \leq 0,01$) berechnet (Tab. 15).

Tab. 15: Pearson-Korrelationen der FACT-G-Subscales mit dem POS-Summenscore (** $p \leq 0,01$, * $p < 0,05$).

FACT-G-Subscale	r mit POS-Summenscore
Physical Well-being (PWB)	- 0,536**
Social Well-being (SWB)	- 0,350*
Emotional Well-being (EWB)	- 0,657**
Functional Well-being (FWB)	- 0,143 ($p = 0,234$)
FACT-G Summenscore	- 0,715**

3.3.5 Korrelationen zu MIDOS²

Die höchste Korrelation erzielte MIDOS² mit dem Summenwert von FACT-G ($r = - 0,629$, $p \leq 0,01$). Die Korrelationen mit den EF 1 und 2 sowie mit der POS sind als hoch anzugeben. Die höchste Korrelation der MIDOS²-Befindensfrage wurde mit der EF 2 berechnet (Tab. 16). Die Abbildungen 6 und 7 stellen die Punktdiagramme und Korrelationsgeraden von MIDOS² mit FACT-G und POS dar.

Tab. 16: Korrelationen zwischen MIDOS² bzw. der MIDOS²-Befindensfrage und den beiden Einzelfragen sowie mit POS und FACT-G (** $p \leq 0,01$; S = Spearman-Rho, P = Pearson-Korrelation).

	EF 1	EF 2	POS	FACT-G
MIDOS²	- 0,492** (S)	- 0,533** (S)	0,496** (P)	- 0,629** (P)
MIDOS²-Befinden	- 0,402** (S)	- 0,545** (S)	0,417** (P)	- 0,440** (P)

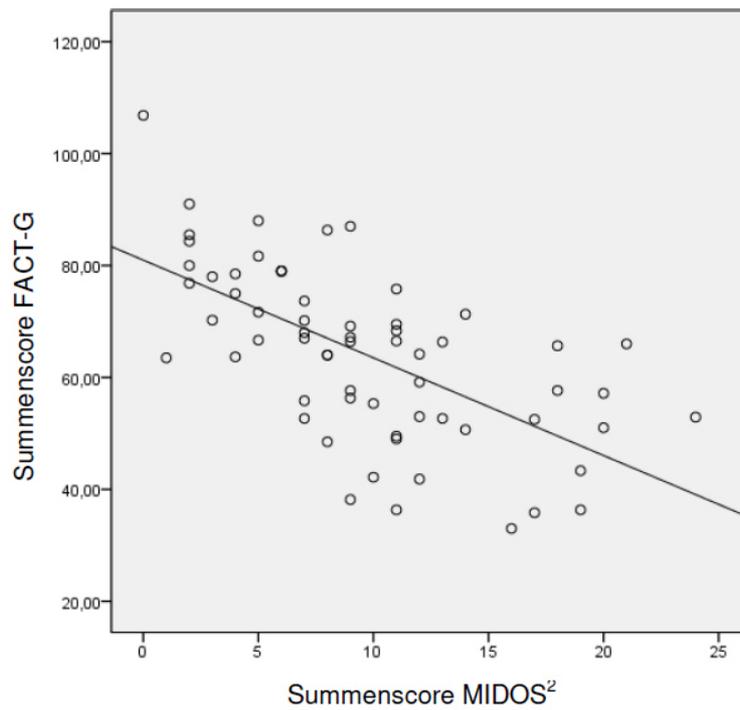


Abb. 6: Punktdiagramm und Korrelationsgerade von FACT-G und MIDOS² ($y = 80,96 + (-1,75) \cdot x$).

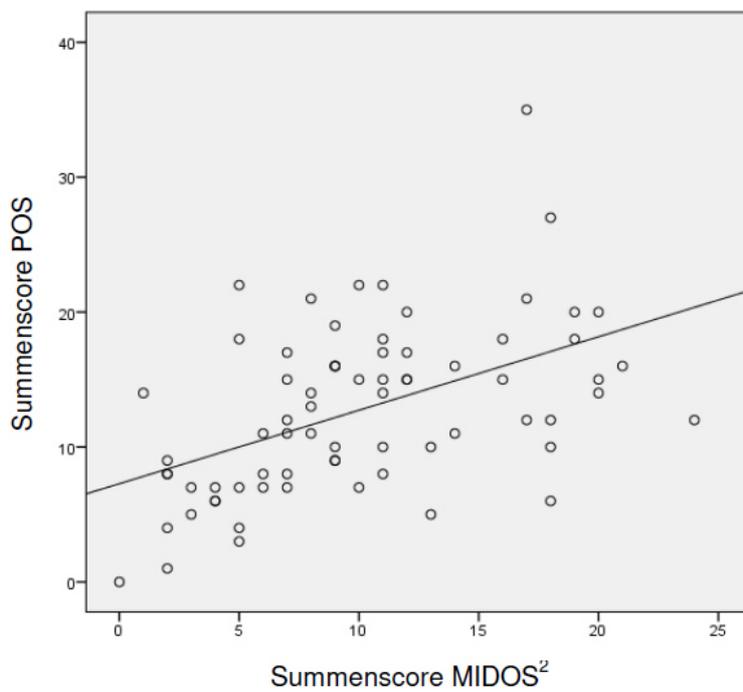


Abb. 7: Punktdiagramm und Korrelationsgerade von MIDOS² und POS ($y = 7,28 + 0,54 \cdot x$).

3.3.6 Subgruppenanalysen

3.3.6.1 Geschlechterunterschiede

Die geschlechtsspezifische Verteilung der Antworten auf die EF 1 und EF 2 sind in Tab. 17 dargestellt.

Tab. 17: Geschlechtsspezifische Verteilung zu den Antwort-Kategorien (1 = sehr schlecht bis 7 = ausgezeichnet) der EF 1 und EF 2.

Antwort-Kategorie	EF 1		EF 2	
	w	m	w	m
1	7	3	6	7
2	2	7	10	8
3	9	7	2	9
4	6	14	9	8
5	5	6	6	2
6	4	2	0	4
7	0	0	0	0

Die geschlechtsspezifischen Ausprägungen zu den Symptomen aus MIDOS² sind in Tab. 18 dargestellt. Die weiblichen Probanden gaben zu nahezu allen Symptomen (außer Depressivität) eine stärkere Intensität an als die männlichen. Mittlere bzw. starke Schwäche und Müdigkeit wurden sowohl von Männern wie von Frauen als häufigste Symptome genannt.

Tab. 18: Geschlechtsspezifische relative Häufigkeiten bezogen auf die MIDOS²-Symptome.

	Weiblich n = 33		Männlich n = 39	
	Symptomintensität MIDOS²			
Symptome	keine/ leichte	mittlere/ starke	keine/ leichte	mittlere/ starke
Schmerzen	58 %	42 %	62 %	38 %
Übelkeit	73 %	27 %	90 %	10 %
Erbrechen	88 %	12 %	95 %	5 %
Luftnot	73 %	27 %	85 %	15 %
Verstopfung	70 %	30 %	80 %	20 %
Schwäche	18 %	82 %	33 %	67 %
Appetitlosigkeit	48 %	52 %	62 %	38 %
Müdigkeit	24 %	76 %	44 %	56 %
Depressivität	79 %	21 %	74 %	26 %
Angst	64 %	36 %	77 %	23 %

Betrachtet man die geschlechtsspezifischen Mittelwerte der POS, lassen sich nur geringe Unterschiede zwischen Männern und Frauen erkennen (Tab. 19).

Tab. 19: Geschlechtsspezifischer Mittelwert, Standardabweichung (SD) und Median der POS.

	Weiblich n = 32	Männlich n = 39	Insgesamt n = 71
Mittelwert	12,94	12,64	12,77
SD	5,124	7,136	6,268
Median	13	12	12

Im FACT-G bewerteten Männer ihre Lebensqualität geringfügig besser als Frauen. Der größte geschlechtsspezifische Unterschied der FACT-G-Subscales lässt sich im physischen Wohlbefinden feststellen. Hier geben die männlichen Probanden ein besseres Befinden an als die weiblichen (Tab. 20).

Tab. 20: Geschlechtsspezifische absolute Mittelwerte (M) und Standardabweichungen (SD) der auswertbaren Subscale- und Summenscores von FACT-G.

Subscale	Weiblich		Männlich		Insgesamt	
	n =	M (SD)	n =	M (SD)	n =	M (SD)
PWB	32	12,5 (5,7)	37	16,2 (6,8)	69	14,5 (6,6)
SWB	30	21,7 (5,1)	36	22,5 (3,9)	66	22,2 (4,5)
EWB	31	14,2 (5,5)	38	14,7 (6,0)	69	14,5 (5,8)
FWB	31	11,1 (4,1)	38	12,9 (5,8)	69	12,1 (15,4)
Summenscore	28	59,9 (13,8)	36	67,7 (15,8)	64	64,3 (15,4)

Bei dem Vergleich der Korrelationen zwischen den Geschlechtern lassen sich Unterschiede feststellen.

Die Korrelationen der verschiedenen Messinstrumente untereinander liegen in jedem der Fälle bei den Frauen niedriger als bei den Männern (Tab. 21). Bei der EF 1 lassen sich in der Gruppe der Frauen keine signifikanten Korrelationen zu den anderen Messinstrumenten berechnen, während alle Korrelationen in der männlichen Gruppe signifikant sind (Abb. 8). Auch bei den Korrelationen zwischen der EF 2 und den Messinstrumenten zeigen sich höhere Korrelationen bei den männlichen Probanden, wenn auch die Korrelationen in beiden Geschlechtergruppen insgesamt höher sind als bei EF 1 (Abb. 9).

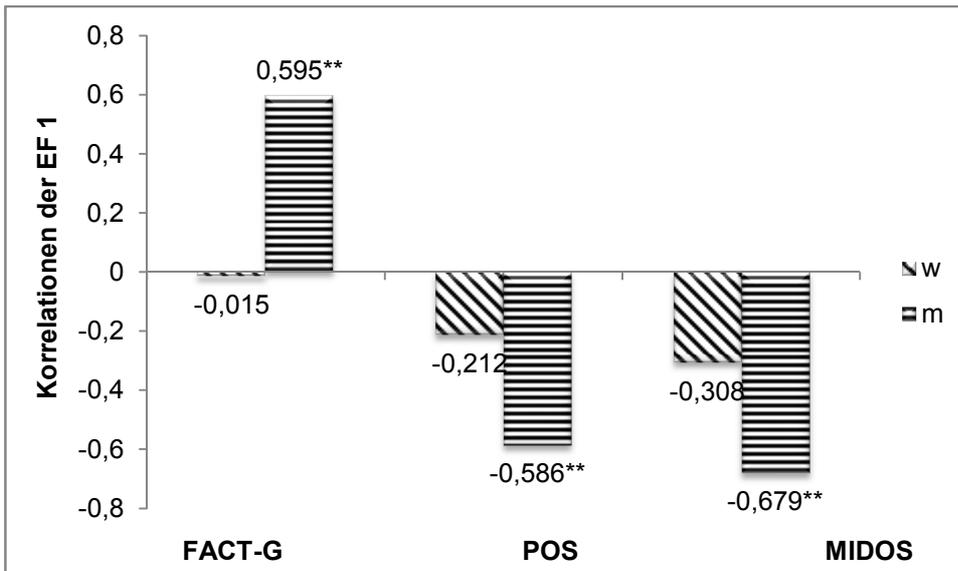


Abb. 8: Geschlechtsspezifische Korrelationen der EF 1 zu den Messinstrumenten FACT-G, POS und MIDOS² (** $p \leq 0,01$).

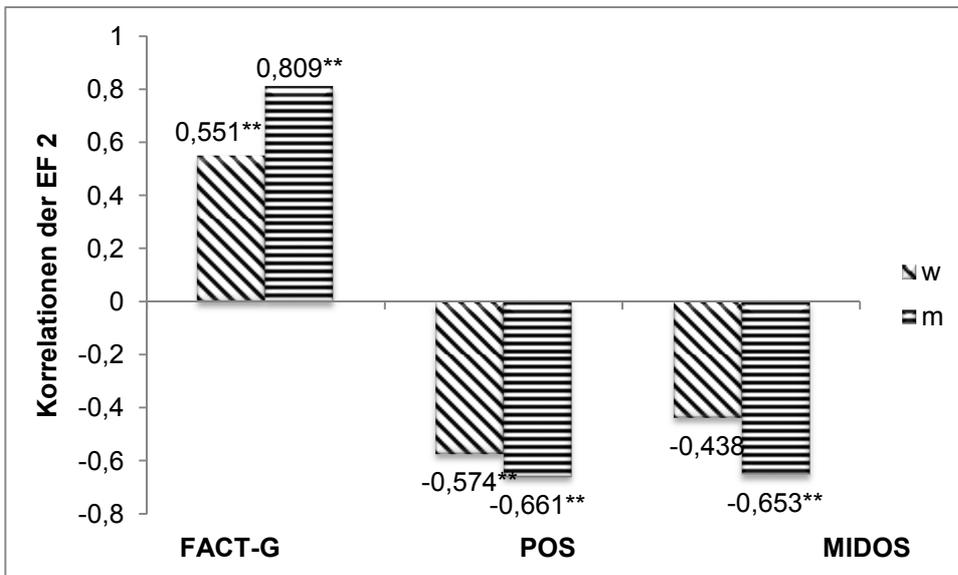


Abb. 9: Geschlechtsspezifische Korrelationen der EF 2 zu den Messinstrumenten FACT-G, POS und MIDOS² (** $p \leq 0,01$).

Bei den Korrelationsberechnungen zwischen der POS und FACT-G liegt die Übereinstimmung zwischen den Geschlechtern sehr hoch ($r = -0,710$ ($p \leq 0,01$) bei den Frauen und $r = -0,745$ ($p \leq 0,01$) bei den Männern) (Tab. 21).

Tab. 21: Spearman-Rho (S) und Pearson-Korrelation (P) zwischen EF 1, EF 2, FACT-G, POS und MIDOS² unterteilt nach Geschlechtern (**p ≤ 0,01, *p < 0,05).

Geschlecht	FACT-G		POS		MIDOS ²	
	w	m	w	m	w	m
EF 1 (S)	- 0,015	0,595**	- 0,212	- 0,586**	- 0,308	- 0,679**
EF 2 (S)	0,551**	0,809**	- 0,574**	- 0,661**	- 0,438	- 0,653**
MIDOS ² (P)	- 0,473*	- 0,708**	0,219	0,686**	--	--
POS (P)	- 0,710**	- 0,745**	--	--	--	--

Auch beim Vergleich der EF 1 und 2 mit den FACT-G-Subscales fallen die Korrelationen der Frauen wesentlich niedriger aus als die der Männer (Tab. 22).

Tab. 22: Spearman-Rho zwischen den FACT-G-Subscales mit der EF 1 bzw. EF 2 (**p ≤ 0,01, *p < 0,05).

	EF 1		EF 2	
	w	m	w	m
Physical Well-being (PWB)	0,313	0,615**	0,503**	0,672**
Social Well-being (SWB)	- 0,024	0,180	0,323**	0,383*
Emotional Well-being (EWB)	- 0,176	0,450**	0,406*	0,681**
Functional Well-being (FWB)	0,076	0,465**	0,261	0,610**
FACT-G-Summenscore	- 0,015	0,595**	0,551**	0,809**

3.3.6.2 Unterschiede zwischen den Erhebungsorten

Bezüglich der Korrelationen zwischen den beiden Einzelfragen und den anderen Messinstrumenten zeigen sich zum Teil erhebliche Unterschiede an den jeweiligen Erhebungsorten. Die Daten hierzu sind in Tab. 23 dargestellt.

Tab. 23: Spearman-Rho (S) und Pearson-Korrelationen (P) zwischen EF 1, EF 2, FACT-G, POS und MIDOS² unterteilt nach Erhebungsorten (**p ≤ 0,01, *p < 0,05).

	Ort	EF 1 (S)	EF 2 (S)	MIDOS ² (P)	POS (P)
FACT-G	Palliativstation	0,091	0,633**	- 0,482**	- 0,745**
	CIO	0,452*	0,667**	- 0,488*	- 0,772**
	Konsildienst	0,355	0,477	- 0,642	- 0,395
POS	Palliativstation	- 0,270	- 0,584**	0,330*	--
	CIO	- 0,469*	- 0,628**	0,606**	--
	Konsildienst	- 0,375	- 0,362	0,608	--
MIDOS²	Palliativstation	- 0,280	- 0,320*	--	--
	CIO	- 0,434*	- 0,350	--	--
	Konsildienst	- 0,751*	- 0,703*	--	--

Alle Korrelationen mit EF 1 sind bei den Patienten der Palliativstation sehr niedrig und nicht signifikant. Korrelationen zwischen der EF 2 und FACT-G und POS sind für diese Subgruppe hingegen hoch oder sehr hoch ($p \leq 0,01$). Für die Patienten des CIO wurden fast ausschließlich (hoch) signifikante Korrelationen berechnet. Bei den Daten der Konsildienst-Patienten waren nur die Korrelationen zwischen MIDOS² und den Einzelfragen 1 ($r = - 0,751$, $p < 0,05$) und 2 ($r = - 0,703$, $p < 0,05$) sehr hoch.

4. Diskussion

4.1 Aktuelle Notwendigkeit der Studie

Um bei schwerkranken Patienten Lebensqualität nachweisbar erreichen und erhalten zu können, ist es notwendig, die Lebensqualität so präzise und effektiv wie möglich zu messen. Hierfür wurden neben Outcome Instrumenten wie POS (validiert durch Bausewein et al., 2005) und MIDOS² (validiert durch Stiel et al., 2010) zahlreiche, zum Teil sehr spezifische, detaillierte und ausführliche Lebensqualitäts-Messinstrumente entwickelt und erfolgreich validiert (z. B. EORTC-QIQ-30 (Niezgoda und Pater, 1993), FACT-G (Cella et al., 1993), Edmonton Symptom Assessment Scale (Chang et al., 2000)). Ihr praktischer Einsatz im Alltag wird jedoch sehr häufig dadurch beschränkt oder sogar verhindert, dass sie eine nicht unwesentliche kognitive und physische Leistungsfähigkeit und Ausdauer voraussetzen, die bei einem schwer kranken Palliativpatienten oft nicht gegeben sind. Hinzu kommt, dass diese Messinstrumente einen hohen zeitlichen Aufwand für die betreuenden Personen darstellen, der im Alltag so kaum zu bewältigen ist. Dieses Spannungsfeld zwischen dem Ziel einer präzisen und individuellen Lebensqualitätserhebung einerseits und den praktischen Problemen bei der Erhebung mittels ausführlicher Messinstrumente andererseits stellt ein „anhaltendes Diskussionsthema in der Palliativmedizin“ dar (Krumm et al., 2008). Es gilt also, ein geeignetes Messinstrument zu finden, welches die für Palliativpatienten relevanten und passenden Aspekte berücksichtigt (Zeng et al., 2013), das in der täglichen Praxis aufgrund seiner Kürze und Einfachheit eingesetzt werden kann und dabei dennoch möglichst aussagekräftige Informationen bezüglich der Lebensqualität des Patienten liefert. Eine Möglichkeit, die Lebensqualitätserhebung in der Palliativmedizin zu erleichtern, besteht in der Entwicklung kürzerer Lebensqualitätsfragebögen bzw. in der Kürzung bereits bestehender Instrumente. So haben Zeng et al. (2013) beispielsweise einen deutlich gekürzten FACIT-Pal-Fragebogen entwickelt, welcher auf die für Palliativpatienten relevantesten 14 Aspekte beschränkt wurde. Eine weitere Möglichkeit der praxisnahen, kurzen und dennoch aussagekräftigen Lebensqualitäts-Erhebung stellen Einzelfragen (Single-Items) dar. Dass diese durchaus dazu in der Lage sind, Fragebögen zu ersetzen bzw. sogar noch aussagekräftiger als Fragebögen sein können, konnte in Studien zu anderen Themenschwerpunkten bereits gezeigt werden. So gelangten Chochinov et al. (1997) zu dem Ergebnis, dass die Einzelfrage „Are you depressed?“ besser zur Diagnose einer

depressiven Störung in der Lage war, als ein kurzer Fragebogen. Dass die Beantwortung des Single-Items „I get tired for no reason.“ auf einer Vier-Punkt-Skala ein schnelles und korrektes Instrument zum Screening von Krebs-Patienten auf Fatigue hin sein kann, wiesen Kirsh et al. (2001) nach. Auch Bowling (2005) und de Boer et al. (2004) zeigten eindrücklich, dass visuell skalierte Einzelfragen („Geben Sie Ihren Gesundheitsstatus an.“ bzw. Fragen nach Schmerzen, Übelkeit, Angst oder Fragen zur Lebensqualität) nicht nur weit verbreitet, sondern durchaus dazu in der Lage sind, „Testinstrumente mit multiplen Items und Skalen reliabel und valide zu ersetzen“ (Krumm et al., 2008). Auf Grundlage dieser Erkenntnisse führten Stiel et al. (2011) eine Studie durch, in der sie das Single-Item „Wie fühlen Sie sich heute?“ mit vier Fragebögen verglichen, um herauszufinden, ob mit Hilfe dieses Single-Items eine adäquate Lebensqualitätserhebung durchgeführt werden könne. Hier wurden zwar für einige Lebensqualitäts-Dimensionen signifikante Korrelationen zu dem Single-Item gefunden, letztlich stellte es jedoch kein geeignetes Ersatzinstrument zu mehrdimensionalen Messinstrumenten dar. Dessen ungeachtet empfohlen – wie auch Krumm et al. (2008) – die Autoren in ihrer Veröffentlichung die Durchführung weiterer Studien zu diesem Thema unter Zuhilfenahme einer noch zu entwickelnden alternativen Formulierung des entsprechenden Single-Items. Analog zu diesen Forderungen wurden in vorliegender Studie zwei zu prüfende Single-Items („Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?“ und „Wie zufrieden sind Sie zur Zeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“) mit den drei Fragebögen MIDOS², FACT-G und POS verglichen. Der Vergleich mit einem vierten Fragebogen (SEIQoL) war aufgrund der nicht ausreichenden Datenlage nicht möglich. Im Folgenden werden die erhobenen Ergebnisse diskutiert und bewertet.

4.2 Methodenkritik

4.2.1 Patientenkollektiv

Um Aussagen zu dem in vorliegender Studie befragten Patientenkollektiv treffen zu können, bietet es sich an, die Stichprobe dieser Studie mit der anderer Studien zu vergleichen, welche zur Erfassung von Lebensqualität mittels Single-Items bzw. zur Diagnosefindung mittels Single-Items durchgeführt wurden.

Mit 72 Datensätzen von Palliativpatienten liegt vorliegende Studie in derselben Größenordnung wie zwei Studien von Stiel et al. (Stiel et al., 2010; Stiel et al., 2011) (n = 60; n = 72) und Zeng et al. (2013) (n = 60), ist aber deutlich kleiner als das palliativmedizinische Patientenkollektiv von Krumm et al. (2008) (n = 756) und Chochinov et al. (1997) (n = 197). Krumm et al. hatten 2008 in einer großen, bundesweiten Studie Daten zu Symptomen und Problemen von Palliativpatienten, ihrem Hilfebedarf bei Aktivitäten des täglichen Lebens (ATL) und ihrem subjektiven Befinden ausgewertet und konnten so Aussagen zu einem Zusammenhang zwischen Symptomlast bzw. ATL und Lebensqualität treffen.

Die Rekrutierungsrate lag in dieser Studie deutlich unter den Annahmen im Prüfplan. Anders als bei der Planung der Studie angenommen, erfüllte nicht jeder zweite Patient, der auf die Palliativstation aufgenommen oder im Konsildienst oder CIO behandelt wurde, die Einschlusskriterien. Bei den Patienten der Palliativstation war letztlich nur ein knappes Viertel (22,9 %) aller neu aufgenommenen Patienten in der Lage, an der Studie teilzunehmen. In der Studie von Stiel et al. (2011) konnte 2011 ca. ein Drittel (35 %) der stationär aufgenommenen Patienten an der Befragung teilnehmen, in ihrer Studie von 2010 (Stiel et al., 2010) waren es ca. 40 %. Auch in der Studie von Hearn und Higginson (1999) konnte lediglich ein Drittel aller potenziellen Probanden tatsächlich befragt werden. Dies bestätigt, dass nur ein kleiner Teil der Patienten einer Palliativstation in der Lage ist, umfangreiche Fragebogeninstrumente auszufüllen. Welcher Anteil der Patienten in der Lage gewesen wäre, eine einzelne Frage zur Lebensqualität zu beantworten, und bei welchem Anteil nur eine Fremdeinschätzung durch Angehörige oder Personal möglich gewesen wäre, kann mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie allerdings nicht beantwortet werden.

Die meisten ausgeschlossenen Patienten in vorliegender Arbeit lagen im Sterben oder waren körperlich oder kognitiv zu stark beeinträchtigt. Es muss kritisch angemerkt werden, dass die Patientenselektion gänzlich durch die betreuenden Ärzte und Pflegepersonen erfolgte. Es ist deshalb anzunehmen, dass die Selektion der Studienteilnehmer insofern leicht verzerrt wurde, als dass die Behandler als Gatekeeper in ihrem Auftrag der Betreuung und des Schutzes des Patienten gegebenenfalls eine zu fürsorgliche und vorsichtige Einschätzung der Ressourcen des Patienten gegenüber einer Studienteilnahme trafen. Es bleibt jedoch festzuhalten, dass ein Ausschluss physisch und psy-

chisch zu stark beeinträchtigt für die durchzuführende Testbatterie im Rahmen der Studie notwendig und gerechtfertigt war. Im Gesamtvergleich mit anderen Studien (Krumm et al., 2008; Stiel et al., 2010; Stiel et al., 2011) bleibt zu beachten, dass auch dort nur Patienten teilnahmen, die vergleichbare Einschlusskriterien wie in dieser Studie erfüllten und in der Lage waren, die Selbsteinschätzungsfragebögen auszufüllen. Somit sind die erhobenen Daten für eine Grundgesamtheit aller Palliativpatienten nicht absolut repräsentativ, jedoch sehr wohl im Vergleich mit dem Patientenkollektiv anderer Studien.

An vierter Stelle der Gründe, weshalb Patienten der Palliativstation im Rahmen dieser Studie nicht befragt werden konnten, steht das fehlende Studienpersonal. Da die Patientenbefragung lediglich durch eine Untersucherin erfolgte und es keinen stellvertretenden Untersucher gab, war es nicht möglich, alle im Untersuchungszeitraum aufgenommenen Patienten auf Ein- oder Ausschlusskriterien hin zu prüfen. Das Screening erfolgte zwar ausschließlich durch das betreuende Personal, jedoch nicht automatisch bei Aufnahme eines neuen Patienten, sondern nur auf gezielte Nachfrage der Untersucherin hin. Wenn davon ausgegangen werden darf, dass von den 17 nicht geprüften Patienten wie im Gesamtkollektiv der Palliativstation ca. 23 % einschussfähig gewesen wären, hätten allerdings auch bei ausreichendem Einsatz von Studienpersonal nur vier Patienten mehr in die Studie mit aufgenommen werden können. Es ist nicht davon auszugehen, dass dies zu relevanten Änderungen der Ergebnisse geführt hätte.

Insgesamt lehnten 10 Patienten (7 %) eine Studienteilnahme ab. Die Ablehnungsquote ist somit vergleichbar mit den Studien von Stiel et al. (2010) (2 %) und Pratheepawanit et al. (1999) (14 %).

In der Geschlechterverteilung ist die vorliegende Studie mit einem Anteil von 46% weiblicher Probanden vergleichbar mit der Erhebung von Stiel et al. (2010) (45 %) und liegt etwas unter den Studien zur Lebensqualität von Stiel et al. (2011) (58 %), Krumm et al. (2008) (55 %) und Chochinov et al. (1997) (52 %).

Das Alter der Studienteilnehmer lag zwischen 35 und 91 Jahren, auch dies entspricht dem Spektrum anderer Studien. So lag das Alter bei Stiel et al. (2010) zwischen 23 und 92 Jahren, in ihrer Studie von 2011 (Stiel et al., 2011) zwischen 43 und 86 Jahren und bei Krumm et al. (2008) zwischen 26 und 97 Jahren. Das mittlere Alter in vorliegender

Studie ist mit 64,4 Jahren und einer Standardabweichung von 12,5 Jahren vergleichbar mit den anderen Studien (64,3 Jahre \pm 13,3 SD (Stiel et al., 2010); 66 Jahre \pm 10 SD (Stiel et al., 2011); 66,7 Jahre \pm 12,1 SD (Krumm et al., 2008); 71 Jahre \pm 10,7 SD (Chochinov et al., 1997); 65,6 Jahre \pm 13 SD (Zeng et al., 2013)).

Vergleicht man das Erkrankungsspektrum der Probanden, fällt in dieser wie in andern Studien der hohe Anteil von Krebspatienten auf (diese Studie 94 % der Patienten, 95 % bei Stiel et al. (2010), 96 % bei Stiel et al. (2011), 100 % bei Chochinov et al. (1997)). Dies entspricht zwar nicht der geschätzten Menge, die bei 60 % Patienten mit Tumorerkrankungen und 40 % Patienten mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen liegt (Radbruch et al., 2009), aber durchaus der Realität in der Palliativversorgung in Deutschland, da Patienten mit Tumorerkrankung deutlich leichter Zugang zur Palliativversorgung finden als Patienten mit anderen Erkrankungen. Bei der Stichprobe dieser Studie standen maligne Erkrankungen der Lunge und des Gastrointestinaltraktes mit jeweils 16,7 % an erster Stelle, vergleichbar mit anderen Studien, in denen Messinstrumente zur Lebensqualität bei Palliativpatienten untersucht worden sind (Bausewein et al., 2005; Hearn und Higginson, 1999; Krumm et al., 2008; Pratheepawanit et al., 1999; Radbruch et al., 2000b).

4.2.2 Fehlende Werte

Betrachtet man die unterschiedliche Anzahl an ausgefüllten Fragebögen, fällt auf, dass die meisten Patienten keine Probleme damit hatten, die beiden Einzelfragen (jeweils 100 % aller Befragten), den MIDOS²-Fragebogen (100 % aller Befragten), die POS (98,7 % der Befragten) und den FACT-G (97,3 % aller Befragten) auszufüllen. Es waren jedoch lediglich 73,6 % aller Befragten in der Lage dazu, Angaben zum SEIQoL zu machen.

Die eindeutige kontinuierliche Abnahme bei der Beantwortung der Testbatterie könnte an der starren Anordnung der Einzelfragen und Fragebögen gelegen haben. So wurden die Probanden mit fortschreitender Befragungsdauer erschöpfter und neigten zunehmend dazu, die Befragung abubrechen. Im Vorfeld wurde angenommen, dass die Komplexität des SEIQoL den einen oder anderen Patienten überfordern könnte. Um also sicher zu stellen, dass die Patienten eine Studienteilnahme nicht aufgrund dieser Überforderung frühzeitig abbrechen, wurde die Reihenfolge der Testbatterie so gewählt, dass sich der Komplexitäts- und Schwierigkeitsgrad (nach Annahme der Untersucherin)

langsam steigerte. Auf diese Art und Weise konnte weitestgehend sichergestellt werden, dass ausreichend Daten zur Beantwortung der Hauptfragestellung der Studie vorlagen. Jedoch ist nicht auszuschließen, dass dieses Vorgehen zu Lasten einer vollständigen Beantwortung des SEIQoL ging. In der Mehrzahl der Fälle von Patienten, die vor der SEIQoL-Befragung die Studienteilnahme beendeten, geschah dies, nachdem die Untersucherin das Vorgehen zum SEIQoL erklärt hatte. Vielen erschien das Vorgehen zu verwirrend und kompliziert, sodass sie zu diesem Fragebogen keine Angaben machen wollten. Ob dies an dem Konzept dieses Messinstruments per se lag oder daran, dass er in der Befragungsreihenfolge an letzter Stelle stand, ist nicht eindeutig zu differenzieren.

4.3 Diskussion der Ergebnisse der einzelnen Fragebögen

Wie auch in der Erhebung von Krumm et al. (2008) waren die drei am häufigsten genannten Symptome im MIDOS²-Fragebogen dieser Studie Schwäche (93,1 %), Müdigkeit (90,2 %) und Appetitmangel (61,1 %). Schwäche und Müdigkeit stellten auch bei Radbruch et al. (2000b) und Stiel et al. (2010) die am häufigsten genannten Symptome bei Aufnahme auf die Palliativstation dar.

In vorliegender Studie deckte sich die Reihenfolge der Symptommhäufigkeit in der MIDOS²-Erhebung mit der Intensitätsstärke (Angaben über eine mittlere bzw. starke Intensität machten für Schwäche 74 %, Müdigkeit 65 % und Appetitlosigkeit 44 % der Patienten). Auch Stiel et al. (2010) bzw. Stiel et al. (2011) gaben in ihrer Erhebung Schwäche und Müdigkeit als die Symptome mit größter Intensität an. Bei Krumm et al. (2008) wurden die Daten im Gegensatz zur vorliegenden Studie und den anderen Vergleichsstudien nicht durch die Patienten selbst sondern durch die betreuenden Personen im Zuge der HOPE-Datenerfassung eingeschätzt. Hier wurde die Abfolge der Symptome mit größter Intensität von Schwäche angeführt, gefolgt von Appetitlosigkeit und Schmerzen. Mittlere bzw. starke Schmerzen standen in der vorliegenden Studie mit einem relativen Anteil von 40 % an vierter Stelle. Die Symptome Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, Verstopfung und Depressivität wurden in der vorliegenden wie in anderen Studien von den Patienten seltener benannt (Tab. 24).

Tab. 24: Relative Häufigkeiten (%) von „mittlerer“ bzw. „starker“ Symptomintensität bei Palliativpatienten nach der stationären Aufnahme (verschiedene Studien im Vergleich).

„mittlere“/„starke“ Symptomintensität	vorliegende Studie MIDOS ²	Radbruch et al., 2000 MIDOS	Stiel et al., 2010 MIDOS ²	Stiel et al., 2011 MIDOS	Krumm et al., 2008 HOPE
Schmerzen	40	-	38	-	54
Übelkeit	18	16	17	24	27
Erbrechen	8	-	3	-	18
Luftnot	21	14	33	15	24
Verstopfung	25	28	23	21	31
Schwäche	74	80	58	35	75
Appetitlosigkeit	44	-	37	-	58
Müdigkeit	65	47	53	57	50
Depressivität	24	-	12	-	28
Angst	29	14	20	12	35

Die Ergebnisse zu Mittelwert und Standardabweichung für die MIDOS²-Befindensfrage in dieser Studie (MW 3 ± 0,8 SD) sind mit den Ergebnissen der fremdeingeschätzten Erhebung von Krumm et al. (2008) (MW 2,7 ± 0,9 SD) und selbsteingeschätzten Erhebung von Stiel et al. (2011) (MW 3 ± 0,9 SD) vergleichbar (Tab. 25).

Tab. 25: Relative Verteilung (%) der Antworten aller Probanden auf die Befindensfrage der MIDOS²-Erhebung (verschiedene Studien im Vergleich).

Befinden MIDOS ²	vorliegende Studie n = 71	Krumm et al., 2008 n = 563	Radbruch et al., 2000 n = 114
sehr gut	1	1	0
gut	19	14	14
mittel	53	46	48
schlecht	19	29	32
sehr schlecht	6	10	4
keine Angabe	2	0	2

Wie auch das subjektive Befinden in MIDOS² wurde die Lebensqualität in POS in der vorliegenden Studie in Bezug auf die Vergleichsliteratur (Validierung der deutschen POS-Variante) etwas besser bewertet (Bausewein et al., 2005). Der Mittelwert lag bei 12,8 (± 6,3 SD, Range 0-35), während er bei Bausewein et al. (2005) bei einer vergleichbaren Stichprobe (mittleres Alter 63 Jahre, vergleichbares Erkrankungsspektrum,

Rekrutierung aus verschiedenen palliativen Settings) 15,9 (Range 3-31) betrug. Als Ursache können am ehesten Unterschiede in der Zusammensetzung der Patientengruppen angenommen werden.

Die Antworten auf die offene Frage nach den drei Hauptproblemen der vergangenen drei Tage sind in Tab. 26 dargestellt. Während bei Bausewein et al. (2005) in allen drei Antworten somatische Probleme im Vordergrund standen, lässt sich in vorliegender Studie mit zunehmender Antwortanzahl eine Abnahme somatischer Belange und eine relative Zunahme von psychologischen und sozialen Problemen verzeichnen. Weshalb die Gewichtung zwischen psychologischen und sozialen Problemen in vorliegender Studie von derjenigen durch Bausewein et al. (2005) abweicht, ist nicht eindeutig nachzuvollziehen. Eine mögliche Erklärung kann in der unterschiedlichen Kategorisierung der Antworten in den beiden Studien liegen. Angaben wie zum Beispiel „Alleine zur Toilette kommen.“ können nicht immer eindeutig zugewiesen werden, weil sie sowohl somatisch (Schwäche), psychologisch (der Patient leidet unter dem krankheitsbedingten Verlust seiner Autonomie) oder sozial (der Patient muss vermehrt Hilfe von anderen Menschen in Anspruch nehmen) bewertet werden können.

Tab. 26: Absolute (und relative) Anzahl der Antworten zu den jeweiligen Kategorien der offenen POS-Frage im Vergleich zur Studie von Bausewein et al. (2005) (n = 80).

Kategorie POS	1. Antwort n (%)		2. Antwort n (%)		3. Antwort n (%)	
	vorliegende Studie	Bausewein et al., 2005	vorliegende Studie	Bausewein et al., 2005	vorliegende Studie	Bausewein et al., 2005
Somatisch	33 (46)	46 (57)	12 (17)	22 (28)	2 (3)	6 (8)
Psychologisch	11 (15)	23 (29)	5 (7)	11 (14)	5 (7)	5 (6)
Sozial	17 (24)	11 (14)	14 (19)	4 (5)	3 (4)	2 (3)
keine Antwort	11 (15)	0	41 (57)	43 (53)	62 (86)	67 (83)

Auch der FACT-G Fragebogen weist den Studienteilnehmern der hiesigen Studie eine höhere Lebensqualität (64,3, \pm 15,4 SD, Range 33-107) zu als dem Patientenkollektiv der Studie von Stiel et al. (2011) (54,8, \pm 16 SD, Range 27-104). Allerdings lag der Summenscore und somit die Lebensqualität in anderen Studien (Lyons et al., 2009; Smith et al., 2007; Yost et al., 2013), welche den FACT-G benutzten, deutlich über dem der vorliegenden Studie (Tab. 27).

Die höchste Lebensqualität wurde in vorliegender Studie, wie auch in derjenigen von Stiel et al. (2011) und Lyons et al. (2009) dem sozialen Bereich beigemessen, während übereinstimmend in allen drei Erhebungen das funktionelle Wohlergehen am schlechtesten abschnitt. In den Studien von Smith et al. (2007) und Yost et al. (2013) wurde hingegen das physische Wohlergehen durch die Studienteilnehmer am besten bewertet.

Die Probanden aller genannten Studien gaben eine hohe bzw. mittlere Zufriedenheit mit ihrem körperlichen Wohlergehen an, was auf eine im Allgemeinen gute Symptomkontrolle von Palliativpatienten hinweist.

Insgesamt scheint der größte Handlungsbedarf in den Bereichen des emotionalen und funktionellen Wohlbefindens zu bestehen. Hier gaben nahezu alle Probanden die niedrigste Lebensqualität an.

Ein Grund für diese unterschiedliche Lebensqualitätsbewertung in den einzelnen Bereichen könnte darin liegen, dass inzwischen gut erprobte und effektive Möglichkeiten zur Symptomkontrolle und Linderung physischer Beschwerden bei Palliativpatienten existieren und eingesetzt werden. Auch bemüht sich die Palliativmedizin sehr um die vielseitige Unterstützung von pflegenden und am Krankheitsgeschehen beteiligten Familienangehörigen. Jedoch muss die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung in erster Linie durch den Patienten selbst erfolgen und kann von außen lediglich unterstützt und gefördert werden.

Tab. 27: Vergleich der FACT-G Subscale- und Summenscores der vorliegenden Studie mit denjenigen verschiedener anderer Studien.

	vorliegende Studie n = 64	Smith et al., 2007 n = 465	Lyons et al., 2009 n = 256	Stiel et al., 2011 n = 65	Yost et al., 2013 n = 611
Patientenkollektiv	verschiedene Palliativsettings	Krebspatienten	Krebspatienten	verschiedene Palliativsettings	NHL-Patienten
PWB	14,5	26,3	19,4	13,4	23,9
SWB	22,2	16,1	22,5	18,1	23,5
EWB	14,5	23,0	17,6	14,1	18,0
FWB	12,1	23,7	15,7	9,4	20,9
Summenscore	64,3	89,8	75,3	54,8	86,6

Wenn auch der FACT-G für Patienten mit Krebserkrankungen oder anderen schweren Erkrankungen entwickelt worden ist, stießen einige der Fragen im FACT-G bei den Probanden auf Unverständnis oder konnten von ihnen nicht beantwortet werden, weil sie für ihre derzeitige Situation nicht zutreffend waren. So gab es beispielsweise Patienten, die keinerlei Familienangehörige oder Freunde hatten und somit auf alle familien- bzw. freundschaftsbezogenen Fragen nicht antworten konnten („Habe weder Familie noch Freunde.“). Auch die Frage nach der Zufriedenheit des Patienten mit seinem Sexualleben stieß häufig auf Unverständnis und führte zu Kommentaren wie: „Was soll ich sagen? Meine Frau ist vor einem Jahr gestorben...“, „Kann ich nicht beantworten - ist im Moment nicht dran zu denken.“, „Habe keins mehr.“, „Doofe Frage.“. Auch die Fragen nach der aktuellen Zufriedenheit des Patienten und seinem Freizeitgenuss stieß wiederholt auf Unverständnis: „Das ist eine blöde Frage. Ein zufriedenes Leben sieht anders aus!“; „Quatsch!“, „Unsinn!“.

Der SEIQoL konnte in der vorliegenden Arbeit nur von wenigen Probanden komplett ausgefüllt werden. Dies kann zum einen daran gelegen haben, dass dieser Fragebogen am Ende der Testbatterie abgefragt wurde, und viele Patienten zu diesem Zeitpunkt schon von den vorhergehenden Instrumenten erschöpft waren. Zum anderen könnte die mangelnde Teilnahme auch an der Konzeption und an dem Anspruch des Erhebungsinstruments selbst gelegen haben. Während es sich bei den anderen eingesetzten Messinstrumenten um einfache Multiple-Choice-Fragebögen handelt, erfordert der SEIQoL

eine ausreichende Konzentrations- und Abstraktionsfähigkeit. Diese können bei Palliativpatienten nicht grundsätzlich vorausgesetzt werden, obgleich das Messinstrument auch bei Palliativpatienten mit neurologischen Erkrankungen validiert worden ist (Stiel et al., 2011). Aus den Feldnotizen der Untersucherin geht hervor, dass viele Patienten Schwierigkeiten damit hatten, die für sie wichtigen Aspekte zu identifizieren, diese zu differenzieren und konkret zu benennen. Zudem empfanden einige Patienten den Fragebogen als zu abstrakt und gaben Verständnisprobleme vor allem mit dem Teil an, in dem die Zufriedenheit des Patienten mit den genannten Aspekten grafisch dargestellt werden soll.

Von den 53 ausgefüllten Fragebögen konnten lediglich sechs Patienten die notwendigen fünf Aspekte benennen. Die häufige Problematik, dass Patienten Schwierigkeiten damit haben, tatsächlich fünf wichtige Bereiche ihres Lebens zu benennen, wurde schon in anderen Studien beschrieben (O'Boyle et al., 1995; Wettergren et al., 2005). Tritt diese Situation jedoch ein, kann der SEIQoL nicht korrekt ausgewertet werden. Dieses Problem war mit ein Grund dafür, dass eine überarbeitete Version des SEIQoL-DW (SEIQoL-Q) erstellt und erfolgreich validiert wurde (Becker et al., 2014). In dieser Version bewertet der Patient bereits vorgegebene Aspekte nach subjektiver Wichtigkeit und Zufriedenheit auf einer 5-Punkte-Skala. Mit Hilfe dieses Systems kann der Patient das ursprünglich halbstrukturierte Interview nun als Fragebogen allein beantworten, wodurch der Einsatz des SEIQoL im klinischen Alltag deutlich erleichtert wird. Zudem wird eine ausreichende Anzahl bewerteter Aspekte sichergestellt und die kognitiven Anforderungen an den Patienten sind deutlich reduziert. Allerdings geht damit auch ein wesentlicher Vorteil des SEIQoL, nämlich die Identifikation der wichtigen Aspekte durch den Patienten selbst und nicht aus den Vorgaben der Untersucher, verloren.

Ein Vergleich der Rangliste der genannten Aspekte mit der vorhandenen Literatur zeigt, dass die Aspekte Familie und Gesundheit wie in vorliegender Studie in der Mehrzahl der Untersuchungen an erster Stelle stehen (Dürner et al., 2013; Felgoise et al., 2009; Waldron et al., 1999; Wettergren et al., 2011), gefolgt von der Teilhabe am sozialen Leben und an Aktivitäten. Aspekte wie Finanzen oder Arbeit sowie auch Religiosität bzw. Spiritualität wurden nicht so häufig genannt.

4.4 Diskussion der Korrelationen

Als Hauptfragestellung wurde in der vorliegenden Studie untersucht, ob eine der beiden Einzelfragen dazu geeignet ist, als Single-Item einen Lebensqualitätsfragebogen zu ersetzen. Für EF 2 ergaben sich deutlich höhere Korrelationen mit MIDOS, POS und FACT-G als mit EF 1. Die höchste Korrelation dieser Studie wurde zwischen der EF 2 und dem FACT-G-Summenscore berechnet ($r = 0,695$, $p \leq 0,01$). EF 2 („Wie zufrieden sind Sie zur Zeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“) scheint damit gut geeignet, den FACT-G oder auch andere Lebensqualitätsfragebögen bei der Versorgung von Palliativpatienten zu ersetzen. Die EF 2 erzielt deutlich höhere Korrelationen mit der Physical und der Emotional Well-being-Subscale des FACT-G als mit den Subscales Social Well-being und Functional Well-being. Dies lässt darauf schließen, dass diese EF, die in ihrer Formulierung explizit die Begriffe „körperliches“ und „seelisches“ Befinden verwendet, auch diese beiden Parameter besonders gut misst und widerspiegelt. Hinzu kommt, dass Patienten in einem palliativmedizinischen Setting, wie es in dieser Studie vorliegt, die Frage nach ihrem Befinden häufig in erster Linie auf ihr physisches Wohlergehen beziehen, was auch die Ergebnisse von Krumm et al. (2008) und Stiel et al. (2011) zeigten. Dennoch hätte man zwischen dem sozialen Wohlergehen und EF 2 eine höhere Korrelation erwarten können, da die Wichtigkeit sozialer Kontakte, insbesondere zu Familie und Freunden, auch in dieser Studie als häufigster Aspekt im SEIQoL genannt wurde.

Die EF 1 („Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität in den letzten Wochen ein?“) zeigte eine deutlich geringere Korrelation mit dem FACT-G-Fragebogen. Ihre hohe Korrelation mit der Physical Well-being Subscale des FACT-G bei gleichzeitig sehr niedrigen Korrelationen mit den anderen FACT-G-Subscales lässt darauf schließen, dass die Patienten diese erste Frage der gesamten Testbatterie vornehmlich auf das körperliche Befinden bezogen. Da der Begriff „Lebensqualität“ im Vorfeld der Befragung in keiner Weise erläutert oder diskutiert worden ist, kann angenommen werden, dass viele Patienten hierfür keine konkrete Definition im Kopf hatten oder die Patienten von ganz unterschiedlichen, subjektiven Definitionen ausgingen. Die Fokussierung von Lebensqualität auf das körperliche Befinden kann darauf hinweisen, dass Patienten in einem Krankenhaus (ob nun auf einer Palliativstation, im CIO oder im palliativen Konsildienst) davon ausgehen, dass vor allem oder ausschließlich ihr körperliches Wohlbefinden im

Zentrum des Interesses der Behandler steht, ihre Beantwortung dieser Frage damit wesentlich von den Erwartungen der Patienten zu den vermuteten Erwartungen der Behandler bestimmt wird („Der Arzt will bestimmt nur hören, wie es mir körperlich geht...“). Man kann die hohe Korrelation der EF 1 mit dem physischen Wohlergehen jedoch auch so deuten, dass das körperliche Wohlbefinden eines Palliativpatienten naturgemäß einen zentralen Punkt in seiner Situation darstellt und großen Einfluss auf seine Lebensqualität hat (Jordhoy et al., 2007; Jordhoy et al., 2001). Auf jeden Fall wurde mit dieser Frage in erster Linie die gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL) erfasst und nicht eine allumfassende Lebensqualität (QoL). EF 1 kann deshalb nicht als geeignetes Single-Item zur Erfassung der Lebensqualität bei Palliativpatienten empfohlen werden.

Auch die Korrelation zwischen der EF 2 und dem Outcome-Instrument POS war sehr hoch. Dieses Ergebnis weist darauf hin, dass die EF 2 als Single-Item eine angemessene Alternative zur POS darstellt. Insgesamt befassen sich in der POS zwei von 11 Multiple-Choice-Fragen (Fragen 1 und 2) mit körperlichen bzw. fünf von 11 Fragen mit seelischen Themen (Fragen 3,4 und 6-8). Die restlichen vier Fragen decken praktische Belange ab. Hier wird deutlich, dass ein Schwerpunkt der POS auf dem psychischen Wohlbefinden liegt und ein nur geringer Teil auf dem physischen. Die Fragen zum physischen und psychischen Befinden überwiegen quantitativ in dem Fragebogen, was seine sehr hohe Korrelation mit der EF 2 erklären könnte.

Mit der niedrigeren Korrelation von EF 1 zum Summenscore der POS kann EF 1 nicht primär als Ersatz der POS empfohlen werden. Das, was Patienten unter der Frage nach Lebensqualität verstehen, scheint nur bedingt das zu sein, was das Outcome-Instrument POS erfragt. Auch Lertzynski et al. (2004) stellen in ihrer Studie fest, dass die POS nicht dazu in der Lage ist, ein umfassendes Konzept von Lebensqualität zu erfassen. POS wurde ursprünglich als Outcome-Instrument und nicht als Lebensqualitäts-Instrument entwickelt, so dass eine vollständige Abbildung der Lebensqualität auch nicht zu erwarten ist.

Diesen Ergebnissen gegenüber steht die sehr hohe Korrelation zwischen dem Lebensqualitätsfragebogen FACT-G und dem Outcome-Instrument POS. Am höchsten korrelierte die Emotional Well-being Subscale des FACT-G mit dem POS-

Summenscore, dicht gefolgt von der Physical Well-being Subscale. Dieses Ergebnis kann – wie bereits bei der Korrelation mit der EF 2 aufgezeigt – auf die hohe Anzahl von Fragen der POS, die auf psychische und physische Belange hinzielen, zurück zu führen sein. Die Korrelationen zwischen den Subscales des sozialen und funktionalen Wohlbefindens des FACT-G und POS sind dagegen nur gering ausgeprägt.

Es bleibt zu diskutieren, wieweit ein Messinstrument, das zur Outcome-Erhebung bei Palliativpatienten entwickelt wurde (Hearn und Higginson, 1999), zur Lebensqualitätserhebung geeignet ist. Da der Erhalt der Lebensqualität ein zentrales Ziel der Palliativversorgung ist, ist zu erwarten, dass Messinstrumente zum Outcome auch hoch mit der Lebensqualität korrelieren. Der Zusammenhang zwischen Outcome-Instrumenten und Lebensqualität sollte in weiteren Studien überprüft werden. Das Ziel eines Outcome-Instrumentes in der Palliativmedizin muss sein, das per definitionem festgesetzte Therapieziel Lebensqualität während und nach einer Behandlung zu erfassen. Die Ergebnisse dieser Studie bestätigen im Gegensatz zu anderen Autoren (Lerzynski et al., 2004), dass das Outcome-Instrument POS auch als Lebensqualitätserhebungs-Instrument geeignet ist und eingesetzt werden kann.

Auch zwischen MIDOS² und FACT-G wurde eine hohe Korrelation nachgewiesen ($r = -0,629$, $p \leq 0,01$). Diese lässt eine ähnliche Schlussfolgerung zu wie bei den Ergebnissen der POS: das Outcome-Instrument MIDOS² kann auch als Lebensqualitätserhebungs-Instrument verwendet werden. Auch in MIDOS² werden wichtige Säulen der Lebensqualität (acht Fragen zu körperlichem und zwei Fragen zu seelischem Wohlbefinden) erfragt, wobei soziale und funktionelle Aspekte außen vor bleiben. Dieser Fokus von MIDOS² auf dem physischen und psychischen Wohlergehen kann wiederum auch der Grund für seine hohe Korrelation mit der EF 2 sein und unterstreicht erneut ihre Validität.

Die MIDOS²-Befindensfrage weist eine niedrigere Korrelation ($r = -0,440$, $p \leq 0,01$) zum FACT-G-Summenscore auf, als dies bei Stiel et al. (2011) der Fall war ($r = 0,527$, $p \leq 0,01$). Dies bestätigt die Studie von Stiel et al. (2011), nach der die Befindensfrage von MIDOS als Einzelfrage nicht geeignet war. Vergleicht man die hier vorliegenden Ergebnisse zur MIDOS²-Frage nach dem Befinden mit der Studie von Krumm et al. (2008), zeigen sich insgesamt ähnliche Angaben zum Befinden der beiden Studienpopulationen.

4.5 Diskussion der Subgruppenanalyse

4.5.1 Geschlechterunterschiede

Weibliche Probanden gaben bei nahezu allen erfragten Symptomen in MIDOS² (außer Depressivität) häufiger eine mittlere bzw. starke Intensität an als die männlichen. In der Gesundheitsberichterstattung des Bundes von 2005 (Robert Koch-Institut, 2005) fand sich im Hinblick auf die Allgemeinbevölkerung ein ähnliches Bild. Auch hier gaben Frauen aller Altersgruppen bei Befragungen mehr Beschwerden an als Männer. Die Gründe hierfür sind unklar. Es bleibt offen, ob Frauen tatsächlich unter mehr oder stärkeren Beschwerden leiden, diese im Gegensatz zu Männern unterschiedlich bewerten oder ob sie lediglich bereitwilliger darüber Auskunft geben. Ein Grund dafür, dass Männer weniger starke Symptomintensitäten angaben, könnte in der sozialen Erwünschtheit (Social Desirability) liegen (Bortz und Döring, 2006). Demzufolge hätten Männer einer weiblichen Untersucherin gegenüber eine geringere Intensität ihrer Beschwerden angegeben, als dies unter Umständen der Realität entsprach.

Auch in der FACT-G-Erhebung gaben die weiblichen Probanden eine etwas niedrigere Lebensqualität an als die männlichen. Am deutlichsten wurde dieser Unterschied bei der Subscale des physischen Befindens. Hier gaben die Männer, ähnlich wie bei MIDOS², wesentlich höhere Werte an.

Im Vergleich der Korrelationen zwischen den Messinstrumenten fiel in dieser Studie auf, dass die Korrelationen bei den weiblichen Probanden generell niedriger waren als bei den männlichen. Auch bei Stiel et al. (2011) waren alle Korrelationen zwischen dem zu testenden Single-Item und den Messinstrumenten bei Frauen niedriger als bei Männern. Woher diese großen Unterschiede zwischen Männern und Frauen stammen, bleibt zu diskutieren, zumal in den Ergebnissen der einzelnen Fragebögen keine entsprechenden Unterschiede festzustellen sind.

Dennoch zeigen sich deutliche geschlechtsspezifische Unterschiede in den Korrelationen von EF 1 und EF 2 mit den Messinstrumenten. Die verschiedenen Korrelationen mit der EF 2 weisen wesentlich geringere Diskrepanzen zwischen Männern und Frauen bei gleichzeitig höheren Korrelationskoeffizienten und mehrheitlich signifikanten Werten auf. Die Korrelationen zwischen der EF 2 und FACT-G (Männer $r = 0,809$ und Frauen r

= 0,551, beide $p \leq 0,01$) waren in der vorliegenden Studie höher als die Korrelationen zwischen dem FACT-G und dem Single-Item von Stiel et al. (2011) (Männer $r = 0,621$, $p \leq 0,01$ und Frauen $r = 0,395$, $p < 0,05$). Hierdurch wird die Eignung der EF 2 als Ersatz von multidimensionalen Testinstrumenten bestätigt.

Die verhältnismäßig große Übereinstimmung der Korrelationen zwischen POS und FACT-G (Frauen $r = -0,710$ und Männer $r = -0,745$, beide $p \leq 0,01$) hingegen unterstreicht wiederum die Eignung der POS als Lebensqualitätsinstrument.

4.5.2 Unterschiede zwischen den Erhebungsorten

Wegen der geringen Fallzahlen in den Patientengruppen aus der CIO Ambulanz und des Konsildienstes sind die Unterschiede im Vergleich zwischen den Settings nicht aussagekräftig.

4.6 Schlussfolgerung

Ziel dieser Studie war es, eine einzelne Frage zu finden, die, vergleichbar mit herkömmlichen mehrdimensionalen Tests, eine möglichst genaue Erfassung der Lebensqualität von Palliativpatienten erlaubt. Die Frage (EF 2) „Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“ erfüllt diese Anforderungen in hohem Maß. Sie weist hohe bzw. sehr hohe Korrelationen mit dem Lebensqualitäts-Fragebogen FACT-G und den Outcome-Instrumenten MIDOS² und POS auf. Die EF 1 „Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?“ kann hingegen nicht als Single-Item zur Lebensqualitäts-Erhebung empfohlen werden.

Alle Studienteilnehmer waren in der Lage, Angaben zu den Einzelfragen und MIDOS² zu machen, fast alle zu POS und FACT-G, jedoch auffällig wenige zum SEIQoL (Angaben machten 73,6 %, davon 11,3 % vollständig). Die Gründe hierfür können unterschiedlich sein. So stellte etwa der SEIQoL das letzte Testinstrument der Testbatterie dar, wies hohe kognitive Ansprüche auf und verlangte den Teilnehmern ein großes Maß an Konzentrationsfähigkeit ab.

Die höchste Korrelation der gesamten Studie fand sich zwischen FACT-G und der POS ($r = -0,715$, $p \leq 0,01$). Dies bestätigt die Eignung des ursprünglich als Outcome-Instrument konzipierten POS auch als Lebensqualitäts-Messinstrument.

Zur Verifizierung der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sollten zukünftige Forschungsvorhaben das Single-Item in einer größeren Stichprobe und in verschiedenen Settings untersuchen. Dabei könnten auch durch SAPV-Teams betreute Palliativpatienten miteinbezogen oder Vergleiche mit einem gesunden Probanden-Kollektiv angestellt werden. Zusätzlich sollte das Single-Item mit anderen Lebensqualitätsfragebögen, wie beispielsweise dem EORTC-QLQ-C30, der SF-36 oder dem WHOQOL-BREF, verglichen werden, da jedes Lebensqualitäts-Messinstrument eigene Schwerpunkte auf gewisse Lebensqualitäts-Aspekte legt und ein zu prüfendes Single-Item mit möglichst vielen gängigen und validierten Messinstrumenten ausreichend hoch korrelieren sollte. Da sich die Datenerhebung bezüglich des SEIQoL in vorliegender Studie schwierig gestaltete, könnte in zukünftigen Studien auch der vereinfachte und praktikablere SEIQoL-Q (Merk, 2011) eingesetzt werden.

Die EF 2 dieser Studie scheint ein geeignetes Single-Item zur Lebensqualitäts-Erhebung darzustellen. Es ist nicht ausgeschlossen, dass zukünftig noch andere relevante Einzelfragen identifiziert werden können, die noch höher mit Lebensqualitätsinstrumenten korrelieren und noch umfassender die verschiedenen Lebensqualitäts-Aspekte abbilden. Es bleibt jedoch festzuhalten, dass mit der Entdeckung einer Einzelfrage, die einen adäquaten Ersatz von mehrdimensionalen Lebensqualitäts-Fragebögen darstellt, die Erhebung der Lebensqualität in der täglichen Praxis sowohl für die Patienten als auch für die Betreuer mit geringem Aufwand ermöglicht wird.

5. Zusammenfassung

Das Therapieziel in der Palliativmedizin ist der Erhalt oder das Wiedererlangen der Lebensqualität des Patienten. Zur Erfassung der Lebensqualität existieren zahlreiche validierte mehrdimensionale Testinstrumente (z. B. EORTC-QIQ-30, FACT-G, ESAS und SEIQoL), jedoch sind sie aufgrund ihrer Komplexität und den damit verbundenen kognitiven Anforderungen an die oft schwer kranken Patienten im täglichen Gebrauch nicht ausreichend praktikabel. Aus diesen Gründen wird wiederholt eine kürzere, einfachere und dennoch möglichst präzise Lebensqualitätserhebung bei Palliativpatienten gefordert. Dass neben einer Kürzung bereits bestehender Fragebögen auch einzelne Fragen dazu geeignet sind, komplexe Themengebiete gut abzubilden, wurde hinsichtlich anderer medizinischer Fragestellungen gezeigt. Aus diesen Gründen ist es gerechtfertigt und notwendig, nach einem geeigneten Single-Item zu suchen, welches die Lebensqualität von Palliativpatienten möglichst umfassend abbildet. Nachdem sich in einer vorhergehenden Studie die Frage nach dem (subjektiven) Befinden hierfür als ungeeignet erwies, wurden in vorliegender Studie zwei alternative Single-Items mit mehrdimensionalen Testinstrumenten verglichen.

Von April 2011 bis März 2012 nahmen insgesamt 72 Palliativpatienten aus drei verschiedenen Bereichen (Palliativstation, palliativmedizinischer Konsildienst, ambulante onkologische palliative Behandlung) an der Studie teil. Alle Teilnehmer beantworteten einmalig die beiden zu testenden Einzelfragen und die Messinstrumente MIDOS², FACT-G, POS und SEIQoL. Es erfolgte eine deskriptive Datenanalyse sowie die Berechnung von Korrelationen zwischen den verschiedenen Messinstrumenten. Aufgrund einer nicht ausreichenden Datenlage wurde auf die Berechnung des SEIQoL-Summescores und den mit ihm verbundenen Korrelationen verzichtet.

Die EF 1 („Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?“) erwies sich aufgrund teilweise nur moderater Korrelationen zu den Testinstrumenten als ein ungeeignetes Ersatzinstrument. Die Korrelationen der Testinstrumente zur EF 2 („Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?“) waren hingegen hoch bzw. sehr hoch (mit FACT-G $r = 0,695$, $p \leq 0,01$; mit POS $r = -0,630$, $p \leq 0,01$; mit MIDOS² $r = -0,533$, $p \leq 0,01$). Aus diesem Grund kann dieses Single-Item in der täglichen Praxis zur Einschätzung der subjektiven Lebens-

qualität auch bei stark beeinträchtigten Palliativpatienten empfohlen werden. Alle Teilnehmer beantworteten die beiden Einzelfragen und den MIDOS²-Fragebogen. Ein Patient machte keine Angaben zur POS und zwei Patienten beantworteten den FACT-G nicht. 73,6 % aller Studienteilnehmer machten Angaben zum SEIQoL, hiervon waren lediglich 11,3 % vollständig. FACT-G und POS wie auch FACT-G und MIDOS² korrelierten sehr hoch. Demnach können die Outcome-Instrumente MIDOS² und POS als Lebensqualitätsfragebögen eingesetzt werden.

Zur Verifizierung der Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sollten zukünftige Forschungsvorhaben das Single-Item in einer größeren Stichprobe untersuchen. Da sich die Datenerhebung bezüglich des SEIQoL aufgrund einer zu großen Erschöpfung der Probanden schwierig gestaltete, sollte die in dieser Studie identifizierte Einzelfrage mit dem praktikableren SEIQoL-Q verglichen werden. Auch sollte das Single-Item hinsichtlich anderer Lebensqualitätsfragebögen, wie beispielsweise des EORTC-QLQ-C30, der SF-36 oder dem WHOQOL-BREF, validiert werden.

6. Anhang

6.1 Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Rekrutierungsorte und Geschlechterverteilung der Studienteilnehmer.....	23
Tab. 2: Ausschlusskriterien und die Verteilung der ausgeschlossenen Patienten zu diesen Kriterien	24
Tab. 3: Anzahl der Studienteilnehmer und der beantworteten Fragebögen.....	25
Tab. 4: Anzahl beantworteter Items bzw. Subscales von MIDOS ² , POS und FACT-G.....	26
Tab. 5: Häufigkeiten der Erkrankungen aller Studienteilnehmer.....	27
Tab. 6: Die häufigsten Symptome bei Aufnahme auf die Palliativstation.....	28
Tab. 7: Relative Anzahl aller Studienteilnehmer mit niedriger und hoher Symptomintensität in der MIDOS ² -Erhebung.....	32
Tab. 8: Relative Verteilung der Antworten auf die Befindensfrage der MIDOS ² -Erhebung. .	32
Tab. 9: Mittelwert, Standardabweichung und Median der POS.....	33
Tab. 10: Anzahl der von den Probanden ausgewählten Antwortmöglichkeiten zu den einzelnen Fragen der POS.....	34
Tab. 11: Antwort-Kategorien der offenen Frage der POS mit den zugehörigen Antworthäufigkeiten der Probanden.....	35
Tab. 12: Mittelwerte und Standardabweichungen in den verschiedenen Settings der auswertbaren Subscale- und Summenscores von FACT-G.....	36
Tab. 13: Korrelationen der eingesetzten Messinstrumente untereinander.....	39
Tab. 14: Korrelationen der FACT-G-Subscales und der EF 1 bzw. EF 2.....	39
Tab. 15: Korrelationen der FACT-G-Subscales mit dem POS-Summenscore.....	41
Tab. 16: Korrelationen zwischen MIDOS ² bzw. der MIDOS ² -Befindensfrage und den beiden Einzelfragen sowie mit POS und FACT-G.....	41
Tab. 17: Geschlechtsspezifische Verteilung zu den Antwort-Kategorien der EF 1 u. EF 2. .	43
Tab. 18: Geschlechtsspezifische Häufigkeiten bezogen auf die MIDOS ² -Symptome.....	44
Tab. 19: Geschlechtsspezifischer Mittelwert, Standardabweichung und Median der POS. .	44
Tab. 20: Geschlechtsspezifische absolute Mittelwerte und Standardabweichungen der auswertbaren Subscale- und Summenscores von FACT-G.....	45
Tab. 21: Korrelationen zwischen allen Messinstrumenten unterteilt nach Geschlechtern. .	47
Tab. 22: Korrelationen der FACT-G-Subscales mit der EF 1 bzw. EF 2.....	47
Tab. 23: Korrelationen zwischen allen Messinstrumenten unterteilt nach Erhebungsorten..	48
Tab. 24: Symptomintensitäten bei Palliativpatienten im Vergleich mit anderen Studien.	55

Tab. 25: Relative Verteilung der Antworten aller Probanden auf die MIDOS ² -Befindensfrage im Vergleich mit anderen Studien.	55
Tab. 26: Antworten zu den jeweiligen Kategorien der offenen POS-Frage im Vergleich zur Studie von Bausewein et al.	56
Tab. 27: Vergleich der FACT-G Subscale- und Summenscores mit anderen Studien.	58

6.2 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Verteilung der Antworten zu den Einzelfragen 1 und 2.....	30
Abb. 2: Prävalenz der einzelnen Symptome in MIDOS ²	31
Abb. 3: Anzahl der von den Probanden genannten SEIQoL-Aspekte.....	37
Abb. 4: Benennung der von den Probanden genannten SEIQoL-Aspekte.....	38
Abb. 5: Punktdiagramm und Korrelationsgerade der Summenwerte von POS u. FACT-G...40	
Abb. 6: Punktdiagramm und Korrelationsgerade von FACT-G und MIDOS ²	42
Abb. 7: Punktdiagramm und Korrelationsgerade von MIDOS ² und POS.	42
Abb. 8: Geschlechtsspezifische Korrelationen der EF 1 zu den Messinstrumenten.....	46
Abb. 9: Geschlechtsspezifische Korrelationen der EF 2 zu den Messinstrumenten.....	46

6.3 Fragebogensammlung



1. IDNR:

2. Alter:

3. Geschlecht:

 w m

4. Datum d. Dokumentation:

5. Tage seit Aufnahme:

Einzelfrage 1:

Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen?

1 2 3 4 5 6 7

sehr schlecht

ausgezeichnet

Einzelfrage 2:

Wie zufrieden sind Sie zurzeit mit Ihrem körperlichen und seelischen Befinden?

1 2 3 4 5 6 7

unzufrieden

zufrieden

MIDOS²:

M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.					
Schmerz	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen	
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit	
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen	
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot	
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung	
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche	
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel	
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit	
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität	
Angst	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst	
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke	
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke	
M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:					
Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut
M3. Bemerkungen:					
M4. Selbsterfassung nicht möglich wegen:					
<input type="checkbox"/> Sprachproblemen	<input type="checkbox"/> Schwäche	<input type="checkbox"/> Kognitiven Störungen	<input type="checkbox"/> Patient lehnt ab	<input type="checkbox"/> keine Zeit	

POS:

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen durch Ankreuzen des Kästchens neben der Aussage, die Ihren Zustand am besten beschreibt. Durch Ihre Antworten helfen Sie uns, Ihre Betreuung und die anderer Patienten zu verbessern. Herzlichen Dank.

1. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?
 - 0 Nein, gar nicht
 - 1 Etwas - musste nichts dagegen unternehmen
 - 2 Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen
 - 3 Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt
 - 4 Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken

2. War Ihr Allgemeinbefinden in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z.B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?
 - 0 Nein, gar nicht
 - 1 Etwas
 - 2 Mäßig
 - 3 Stark
 - 4 Außerordentlich stark

3. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen wegen Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung besorgt oder beunruhigt?
 - 0 Nein, gar nicht
 - 1 Gelegentlich
 - 2 Manchmal - meine Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt
 - 3 Meistens - meine Konzentration war oft beeinträchtigt
 - 4 Ich kann an nichts anderes denken - bin ganz und gar mit meinen Sorgen und Ängsten beschäftigt

4. Waren Ihre Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen Ihretwegen besorgt oder beunruhigt?
 - 0 Nein, gar nicht
 - 1 Gelegentlich
 - 2 Manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein
 - 3 Meistens
 - 4 Ja, sie waren ständig mit ihren Sorgen um mich beschäftigt

5. Wie umfassend wurden Sie, bzw. Ihre Angehörigen und Freunde, in den vergangenen 3 Tagen informiert?
 - 0 Umfassend informiert - ich weiß, dass ich jederzeit nachfragen kann
 - 1 Habe Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden
 - 2 Wurde auf Nachfrage informiert - hätte aber gern mehr erfahren
 - 3 Wurde sehr wenig informiert - einige Fragen wurden vermieden
 - 4 Überhaupt nicht

6. Konnten Sie Ihre Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Ihren Angehörigen oder Freunden teilen?

- 0 Ja, soviel ich wollte
1 Meistens
2 Manchmal
3 Gelegentlich
4 Nein, überhaupt nicht / konnte mich niemandem mitteilen

7. Empfanden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert?

- 0 Ja, immer
1 Meistens
2 Manchmal
3 Gelegentlich
4 Nein, überhaupt nicht

8. Hatten Sie in den vergangenen 3 Tagen ein positives Selbstwertgefühl?

- 0 Ja, immer
1 Meistens
2 Manchmal
3 Gelegentlich
4 Nein, überhaupt nicht

9. Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z.B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?

- 0 Gar keine Zeit
2 Bis zu einem halben Tag
4 Mehr als ein halber Tag

10. Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z.B. finanzieller oder persönlicher Art angesprochen?

- 0 Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zu meiner Zufriedenheit geregelt
2 Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
4 Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
0 Ich hatte keine praktischen Probleme

11. Welche Probleme standen für Sie in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?

- 1 _____
 2 _____
 3 _____

12. Wie haben Sie diesen Fragebogen ausgefüllt?

- 0 Alleine
1 Mit Hilfe eines Freundes oder Familienangehörigen
2 Mit Hilfe des Personals

FACT-G:

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen, die von anderen Personen mit Ihrer Krankheit für wichtig befunden wurden.

Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

<u>Körperliches Wohlbefinden</u>	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
Mir fehlt es an Energie.	0	1	2	3	4
Mir ist übel.	0	1	2	3	4
Wegen meiner körperlichen Verfassung habe ich Schwierigkeiten, den Bedürfnissen meiner Familie gerecht zu werden.	0	1	2	3	4
Ich habe Schmerzen.	0	1	2	3	4
Die Nebenwirkungen der Behandlung machen mir zu schaffen.	0	1	2	3	4
Ich fühle mich krank.	0	1	2	3	4
Ich muss zeitweilig im Bett bleiben.	0	1	2	3	4

<u>Verhältnis zu Freunden, Bekannten und ihrer Familie</u>	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
Ich stehe meinen Freunden nahe.	0	1	2	3	4
Ich bekomme seelische Unterstützung von meiner Familie.	0	1	2	3	4
Ich bekomme Unterstützung von meinen Freunden.	0	1	2	3	4
Meine Familie hat meine Krankheit akzeptiert.	0	1	2	3	4
Ich bin damit zufrieden, wie wir innerhalb meiner Familie über meine Krankheit reden.	0	1	2	3	4
Ich fühle mich meinem Partner oder der Person, die mir am nächsten steht, eng verbunden.	0	1	2	3	4
<i>Beantworten Sie bitte die folgende Frage unabhängig davon, inwieweit Sie zurzeit sexuell aktiv sind. Wenn Sie die Frage lieber nicht beantworten möchten, kreuzen Sie das nebenstehende Kästchen an und fahren Sie mit dem nächsten Abschnitt fort.</i> <input type="checkbox"/>					
Ich bin mit meinem Sexualleben zufrieden.	0	1	2	3	4

Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der folgenden Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

<u>Seelisches Wohlbefinden</u>	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
Ich bin traurig.	0	1	2	3	4
Ich bin damit zufrieden, wie ich meine Krankheit bewältige.	0	1	2	3	4
Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit.	0	1	2	3	4
Ich bin nervös.	0	1	2	3	4
Ich mache mir Sorgen über den Tod.	0	1	2	3	4
Ich mache mir Sorgen, dass sich mein Zustand verschlechtern wird.	0	1	2	3	4

<u>Funktionsfähigkeit</u>	überhaupt nicht	ein wenig	mäßig	ziemlich	sehr
Ich bin in der Lage zu arbeiten (einschließlich Arbeit zu Hause).	0	1	2	3	4
Meine Arbeit (einschließlich Arbeit zu Hause) füllt mich aus.	0	1	2	3	4
Ich kann mein Leben genießen.	0	1	2	3	4
Ich hab mich mit meiner Krankheit abgefunden.	0	1	2	3	4
Ich schlafe gut.	0	1	2	3	4
Ich kann meine Freizeit genießen.	0	1	2	3	4
Ich bin derzeit mit meinem Leben zufrieden.	0	1	2	3	4

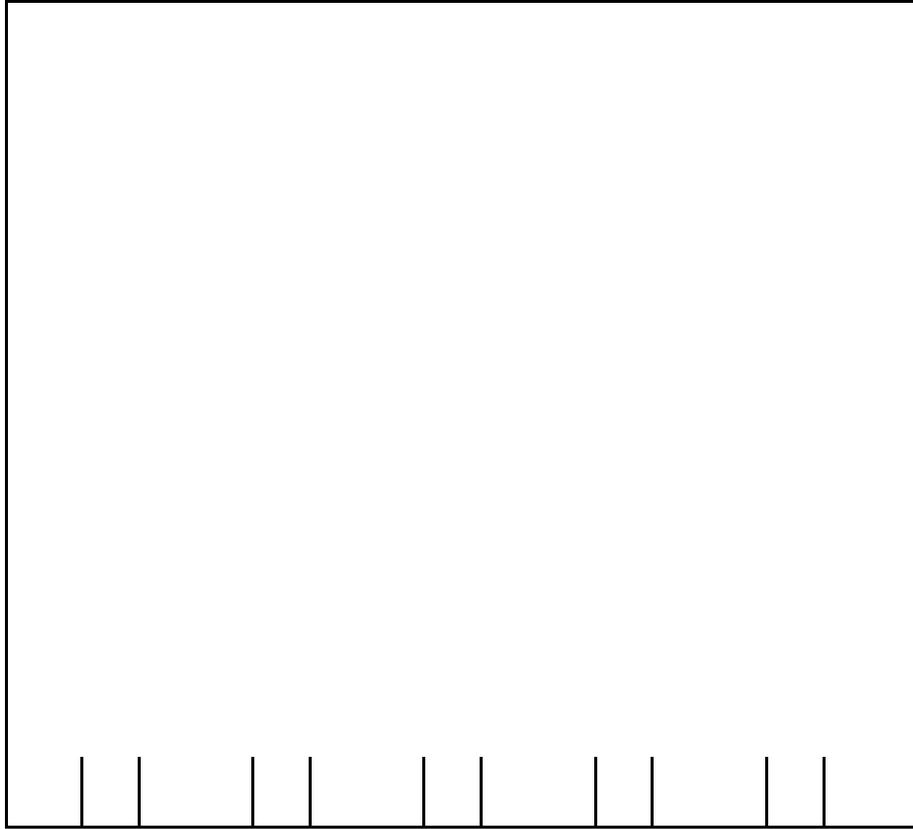
SEIQoL:

Was sind für Sie zurzeit die wichtigsten 5 Aspekte in Ihrem Leben?	

Gewichtung	
1	
2	
3	
4	
5	

**Best
möglich**

**Schlechtest
möglich**



7. Literaturverzeichnis

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N J, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe P, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-376
- Aulbert E. Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, Hrsg. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart - New York: Schattauer Verlag, 2008: 15-35
- Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, Mackensen van S, Borasio GD, Higginson I. Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manag* 2005; 30: 51-62
- Becker G, Merk CS, Meffert C, Momm F. Measuring Individual Quality of Life in Patients Receiving Radiation Therapy: The SEIQoL-Questionnaire (2014), *Qual Life Res* 2014; 23: 2025-2030
- Bortz J, Döring N. Testverfälschung. In: Bortz J, Döring N, Hrsg. *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer-Verlag, 2006: 231-236
- Bowling A. Just One Question: If One Question Works, Why Ask Several? *J Epidemiol Community Health* 2005; 59: 342-345
- Calman K. Quality of Life in Cancer Patients - an Hypothesis. *J Med Ethics* 1984; 10: 124-127

- Cella D, Tulsky D, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen S, Winicour P, Brannon J, Eckberg K, Lloyd S, Purl S, Blendowski C, Goodman M, Barnicle M, Stewart I, McHale M, Bonomi P, Kaplan E, Taylor S, Thomas C, Harris J. The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and Validation of the General Measure. *J Clin Oncol* 1993; 11: 570-579
- Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000; 88: 2164-2171
- Chochinov H, Wilson K, Enns M, Lander S. "Are You Depressed?" Screening for Depression in the Terminally Ill. *Am J Psychiatry* 1997; 154: 674-676
- de Boer A, van Lanschot J, Stalmeier P, van Sandick J, Hulscher J, de Haes J, Sprangers M. Is a Single-item Visual Analogue Scale as Valid, Reliable and Responsive as Multi-item Scales in Measuring Quality of Life? *Qual Life Res* 2004; 13: 311-320
- Dürner J, Reinecker H, Csef H. Individual Quality of Life in Patients with Multiple Myeloma. *Springerplus* 2013; 2: 397
- Eisenclas JH, Harding R, Daud ML, Perez M, De Simone GG, Higginson I. Use of the Palliative Outcome Scale in Argentina: a Cross-cultural Adaptation and Validation Study. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 188-202
- FACIT.ORG, 2014: Overview. <http://www.facit.org/FACITOrg/Overview> (Zugriffsdatum: 15.12.2014)
- Felgoise SH, Stewart JL, Bremer BA, Walsh SM, Bromberg MB, Simmons Z. The SEIQoL-DW for Assessing Quality of Life in ALS: Strengths and Limitations. *Amyotroph Lateral Sc* 2009; 10: 456-462

- Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, Mashao T, Mmoledi K, Moll T, Sebuyira L, Penjatovic B, Higginson I. Validation of a Core Outcome Measure for Palliative Care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 10
- Hearn J, Higginson I. 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* 1999; 8: 219-227
- Jordhoy M, Ringdal GI, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing Physical Functioning: A Systematic Review of Quality of Life Measures Developed for Use in Palliative Care. *Palliat Med* 2007; 21: 673-682
- Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Saltnes T, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of Life in Advanced Cancer Patients: the Impact of Sociodemographic and Medical Characteristics. *Br J Cancer* 2001; 85: 1478-1485
- Kaasa S, Loge JH. Quality of Life in Palliative Care: Principles and Practice. *Palliat Med* 2003; 17: 11-20
- Kaplan R, Ries A. Quality of Life: Concept and Definition. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* 2007; 4: 263-271
- Kirsh K, Passik S, Holtsclaw E, Donaghy K, Theobald D. I Get Tired for No Reason: A Single Item Screening for Cancer-Related Fatigue. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 931-937
- Krumm N, Stiel S, Ostgathe C, Lindena G, Nauck F, Elsner F, Radbruch L. Subjektives Befinden bei Palliativpatienten - Ergebnisse der Hospiz- und Palliativhebung (HOPE). *Z Palliativmed* 2008; 9: 132-138

- Lerzynski G, Allan A, Murray S. Die Bewertung der palliativmedizinischen Patientenversorgung mithilfe der Palliative Care Outcome Scale (POS) in verschiedenen Versorgungsformen. *Z Palliativmed* 2004; 5: 19-27
- Lyons K, Bakitas M, Hegel M, Hanscom B, Hull J, Ahles T. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. *J Pain Symptom Manage* 2009; 37: 23-32
- Meran JG. Palliative Care und das Therapieziel Lebensqualität. *Wien Med Wochenschr* 2012; 162: 1-2
- Niezgoda HE, Pater JL. A Validation Study of the Domains of the Core EORTC Quality of Life Questionnaire. *Qual Life Res* 1993; 2: 319-325
- O'Boyle CA, McGee H, Hickey A, O'Malley K, Joyce CR. Individual Quality of Life in Patients Undergoing Hip Replacement. *Lancet* 1992; 339: 1088-1091
- O'Boyle CA, Brown J, Hickey A, McGee H, Joyce CRB. Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW) Royal College of Surgeons in Ireland: Department of Psychology, 1995
- Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A Matter of Definition - Key Elements Identified in a Discourse Analysis of Definitions of Palliative Care. *Palliat Med* 2008; 22: 222-232
- Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay IG. The Applicability of Quality-of-life Assessment in Palliative Care: Comparing Two Quality-of-Life Measures. *Palliat Med* 1999; 13: 325-334

- Radbruch L, Loick G, Sabatowski R, Elsner F. MIDOS - Elektronische Datenbank für Palliativstationen. Schmerz 2000a; 14: 257-263
- Radbruch L, Sabatowski R, Loick G, Jonen-Thielemann I, Elsner F, Hormann E. Midos - Validation of a Minimal Documentation System for Palliative Medicine. Schmerz 2000b; 14: 231-239
- Radbruch R, Payne S, Board of Directors of the EAPC. White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1 - Recommendations from the European Association for Palliative Care. Eur J Palliat Care 2009; 16: 278-289
- Robert Koch Institut. Gesundheitliche Lage. In: Lademann J, Kolip P, Hrsg. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Gesundheit von Frauen und Männern im mittleren Lebensalter. Berlin: Robert Koch-Institut, 2005: 9-25
- Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's Global Perspective. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 91-96
- Smith AB, Wright P, Selby PJ, Velikova G. A Rasch and Factor Analysis of the Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). Health Qual Life Out 2007; 5: 19
- Stiel S, Kues K, Krumm N, Radbruch L, Elsner F. Assessment of Quality of Life in Patients Receiving Palliative Care: Comparison of Measurement Tools and Single Item on Subjective Well-being. J Palliat Med 2011; 14: 599-606

- Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS 2) für Patienten in der Palliativmedizin: Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). *Schmerz* 2010; 24: 596-604
- Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, Radbruch L. Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage* 2012; 43: 593-605
- Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D. Quality-of-Life Measurement in Advanced Cancer: Assessing the Individual. *J Clin Oncol* 1999; 17: 3603-3611
- Webster K, Cella D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: Properties, Applications and Interpretation. *Health Qual Life Outcomes* 2003; 1: 79
- Wettergren L, Lindblad AK, Glimelius B, Ring L. Comparing Two Versions of the Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life in Patients with Advanced Cancer. *Acta Oncol* 2011; 50: 648-652
- Yost KJ, Thompson CA, Eton DT, Allmer C, Ehlers SL, Habermann TM, Shanafelt TD, Maurer MJ, Slager SL, Link BK, Cerhan JR. The Functional Assessment of Cancer Therapy – General (FACT-G) is Valid for Monitoring Quality of Life in Non-Hodgkin Lymphoma Patients. *Leuk Lymphoma* 2013; 54
- Zeng L, Bedard G, Cella D, Thavarajah N, Chen E, Zhang L, Bennet M, Peckham K, DeCosta S, Beaumont J, Tsao M, Danjoux C, Barnes E, Sahgal A, Chow E. Preliminary Results of the Generation of a Shortened Quality-of-Life Assessment for Patients with Advanced Cancer: The FACIT-Pal-14. *J Palliat Med* 2013; 15: 509-515

8. Danksagung

Allen voran gilt mein Dank meinem Doktorvater Prof. Dr. med. Lukas Radbruch für das Überlassen dieser Arbeit und sein mir entgegen gebrachtes Vertrauen. Als direkter Betreuer stand er mir jederzeit mit Begeisterung und Interesse zur Seite. Ich danke Prof. Radbruch sehr für seine engagierte, unkomplizierte und freundliche Unterstützung.

Mein weiterer Dank gilt der Forschungsgruppe der Klinik für Palliativmedizin, bestehend aus Prof. Dr. med. Lukas Radbruch, Prof. Dr. med. Roman Rolke, Dr. med. Helmut Hoffmann-Menzel, Dr. Birgit Jaspers und Dr. med. Séverine Surges für die freundliche Unterstützung und das gemeinsame Ausarbeiten der in vorliegender Arbeit verwendeten EF 2.

Ich bedanke mich bei allen Ärzten und Krankenpflegern der Palliativstation des Malteser-Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg und bei dem Team des Konsildienstes der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Bonn für die freundliche und hilfsbereite Zusammenarbeit bei der Patientenrekrutierung. Mein Dank gilt auch Prof. Dr. med. Ingo Schmidt-Wolf und dem gesamten Ärzte- und Pfl egeteam am Zentrum für Integrierte Onkologie (CIO) des Universitätsklinikums Bonn für die freundliche und reibungslose Zusammenarbeit im Hinblick auf die dortige Patientenrekrutierung.

Ich danke allen Patienten der Palliativstation des Malteser-Krankenhauses Bonn/Rhein-Sieg, des CIO und den Patienten des Universitätsklinikums Bonn, die sich zur Teilnahme an der Studie bereit erklärt und diese somit möglich gemacht haben.

Abschließend bedanke ich mich bei meiner Familie und meinem Ehemann für die liebevolle und verlässliche Unterstützung während meiner gesamten Ausbildung und der Erstellung dieser Promotion.