Aus der Klinik für Palliativmedizin

(Prof. Dr. med. F. Nauck)

der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

Angehörige von Tumorpatienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung - Lebenssinn und bedeutsame Lebensbereiche

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades

der Medizinischen Fakultät der

Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Lisa-Marie Dickel

aus

Winterberg

Göttingen 2019

Dekan:	Prof. Dr. med. W. Brück

Betreuungsausschuss

Betreuer:	Prof. Dr. med. F. Nauck
Ko-Betreuerin:	Prof. Dr. med. I. Gágyor

Prüfungskommission

Referent/in	Prof. Dr. med. med F. Nauck
Ko-Referent/in:	Prof. Dr. disc. pol. W. Himmel
Drittreferent/in:	Prof. Dr. med. M. Oppermann

Datum der mündlichen Prüfung: 04.08.2020

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Angehörige von Tumorpatienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung - Lebenssinn und bedeutsame Lebensbereiche" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den …… ……

(Unterschrift)

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis ..... **III**

Tabellenverzeichnis ..... **IV**

Abkürzungsverzeichnis ..... **V**

1 Einleitung **1**

1.1 Die Palliativmedizin 1

1.2 Angehörige in der Palliativmedizin 5

1.3 Lebenssinn 11

1.4 Lebenssinnforschung 11

2 Stand der Forschung **15**

2.1 Sinnquellen und wichtige sinnspendende Lebensbereiche 15

2.2 Lebenssinn und wichtige Lebensbereiche pflegender Angehöriger 21

2.3 Lebenssinn und wichtige Lebensbereiche von Angehörigen in der Palliativmedizin 23

2.4 Forschungsfragen und -ziele 27

3 Material und Methoden **28**

3.1 Studiendesign 28

3.2 Begründung der Wahl der Methode 28

3.3 Fallzahlkalkulation und Stichprobengröße 29

3.4 Studienablauf und Datenerhebung 31

3.5 Beschreibung des Fragebogens 34

3.6 Datenauswertung und statistische Methoden 38

3.7 Ethische Aspekte 40

3.8 Datenschutz 41

4 Ergebnisse **42**

4.1 Fallzahlen 42

4.2 Deskriptive Analyse der Stichprobe 44

4.3 Auswertung des SOMP-R Fragebogens 48

4.4 Wahrgenommene Einschränkungen der Angehörigen 53

4.5 Die Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen 56

4.6 Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren 65

4.7 Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Lebenssinn und der Lebensqualität 69

5 Diskussion ... 73
5.1 Wahrnehmung des Lebenssinns von Angehörigen in der SSPV ... 73
5.2 Die Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen ... 80
5.3 Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren ... 83
5.4 Zusammenhang zwischen dem Lebenssinn und der Lebensqualität ... 86
6 Stärken und Limitationen der Studie ... 88
7 Fazit ... 90
8 Zusammenfassung ... 91
9 Anhang ... 94
9.1 Studienunterlagen ... 94
9.1.1 Pilotstudie ... 94
9.1.2 Fragebogen T1 ... 95
9.1.3 Ethikvotum ... 109
9.1.4 Informationsflyer ... 111
9.1.5 Angehörigeninformation, Information Anonymität und Datenschutz, Einwilligungserklärung ... 112
9.1.6 Persönlicher Brief an die Angehörigen ... 116
9.1.7 Checkliste zum Studieneinschluss oder -ausschluss ... 117
9.1.8 Dokumentation Studieneinschluss ... 118
9.1.9 Dokumentation Studienausschluss ... 118
9.2 SOMP-R Mittelwerte der persönlichen Daten der Angehörigen und der Angaben über den Patienten ... 120
10 Literaturverzeichnis ... 122

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Therapieplanung bei unheilbaren Erkrankungen: Soll-Zustand 2
Abbildung 2 Strukturen der Palliativversorgung 3
Abbildung 3 Erweiterte Bedürfnispyramide nach Maslow 16
Abbildung 4 Skalen und Dimensionen des Fragebogens zu Lebensbedeutungen und Lebenssinn (LeBe) 18
Abbildung 5 Übersicht zum Studienablauf und zur Gewinnung der Studienteilnehmer 33
Abbildung 6 Flussdiagramm zur Darstellung der Fallzahlentwicklung 43
Abbildung 7 Mittelwerte der Stichprobe und maximal erreichbare Punktwerte der einzelnen Dimensionen des SOMP-R Fragebogens 49
Abbildung 8 Wahrnehmung der Behinderung des Verfolgens von persönlichen Zielen durch die Erkrankung des Patienten 53
Abbildung 9 SOMP-R Summenwert: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Angehörigen 59
Abbildung 10 SOMP-R Summenwert: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Patienten 59
Abbildung 11 SOMP-R Summenwert: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Kinder 60
Abbildung 12 SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Angehörigen 60
Abbildung 13 SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Patienten 61
Abbildung 14 SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Kinder 61
Abbildung 15 SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Pflegestunden/Tag 62
Abbildung 16 SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Angehörigen 62
Abbildung 17 SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Patienten 63
Abbildung 18 SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Kinder 63
Abbildung 19 SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Bildungsstand 64
Abbildung 20 SOMP-R Individualismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Geschlecht des Angehörigen 64

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Übersicht zur Stichprobenkalkulation anhand von zwei Modellrechnungen 30
Tabelle 2 Tatsächliche Stichprobengröße 31
Tabelle 3 Ein- und Ausschlusskriterien 31
Tabelle 4 In die Studie eingeschlossene Angehörige und Fragebogenrücklauf 44
Tabelle 5 Geschlechterspezifische Darstellung der soziodemographischen Daten des Studienteilnehmers und der Angaben über den Patienten 46
Tabelle 6 Soziodemographische Daten der Studienteilnehmer 47
Tabelle 7 Angaben über den Patienten aus Sicht des Angehörigen 47
Tabelle 8 Individual Item Scores und Factor Scores des SOMP-R 50
Tabelle 9 Rangliste der Individual Item Scores (IIS) und Breadth Scores 52
Tabelle 10 Bereiche, in denen die Erkrankung des Patienten den Angehörigen und dessen persönliche Ziele behindert hat 55
Tabelle 11 Summenwerte und Ranglisten der Stichprobe im Vergleich zu Tumorpatienten und zur Normalbevölkerung 56
Tabelle 12 Ergebnisse der Mann-Whitney-U Tests auf signifikante Unterschiede der Subgruppen 58
Tabelle 13 Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren: Darstellung der signifikanten Prädiktoren 65
Tabelle 14 Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalysen 68
Tabelle 15 Deskriptive Statistik zur Auswertung des SF-8 Fragebogens 70
Tabelle 16 Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Lebensqualität und dem Lebenssinn: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse nach Spearman 72

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	allgemeine ambulante Palliativversorgung
APD	ambulanter Palliativdienst
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
IIS	Individual Item Score
IPOS	Integrated Palliative Outcome Scale
MW	Mittelwert
OR	Odds Ratio
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SD	Standardabweichung
SSPV	spezialisierte stationäre Palliativversorgung
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
VIF	Varianzinflationsfaktor
WHO	World Health Organization

1 Einleitung

1.1 Die Palliativmedizin

„Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können."

(Cicely Saunders, 1918-2005. Zitiert nach Bausewein et al. 2018, S. 484.)

1.1.1 Definition

Diese eindrucksvolle Aussage der Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Cicely Saunders, welche als Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin gilt, versinnbildlicht sowohl die Definition als auch die Ziele der modernen Palliativmedizin. Der unheilbar erkrankte Patient[1] soll in seiner terminalen Lebensphase ‚umhüllt' und ‚beschützt' werden (lat. *palliare*, etwas mit einem Mantel bedecken), wobei die Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität sowohl des Erkrankten als auch seiner Angehörigen[2] in das Zentrum aller Bemühungen gestellt wird (S3-Leitlinie 2015: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung). Mit dieser lebensbejahenden Definition steht die Palliativmedizin im Gegensatz zum kurativen Behandlungsansatz (lat. *curare,* heilen). Dieser ist auf die Heilung eines Menschen von einer Krankheit ausgerichtet und nimmt eine Einschränkung der Lebensqualität sowie erhebliche Nebenwirkungen therapeutischer Maßnahmen in Kauf (Aulbert et al. 2012).

Die WHO definiert die Palliativmedizin als „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art"

[1] In der vorliegenden Arbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit ausschließlich die männliche Form verwendet. Sie bezieht sich auf Personen beiderlei Geschlechts.

[2] Zur besseren Lesbarkeit wird im Folgenden der Begriff der ‚Angehörigen' verwendet. Darin eingeschlossen sind stets auch nicht-verwandte Zugehörige, wie z. B. nahestehende Freunde, sofern sie zu dem Kreis der engsten Bezugspersonen des Patienten gehören.

(WHO 2002). Diese Definition verdeutlicht die wesentlichen Aussagen und Charakteristika der Palliativmedizin, welche das Leben in den Vordergrund stellt und das Sterben als einen natürlichen Prozess ansieht. Dieser Behandlungsansatz zielt nicht darauf ab, den Tod zu beschleunigen oder zu verzögern, sondern den Bedürfnissen eines Menschen in seiner letzten Lebensphase durch eine individuell angepasste Behandlung gerecht zu werden. Dabei werden sowohl physische, psychosoziale als auch spirituelle Probleme berücksichtigt und deren Lösungsansätze mit in den Therapieplan integriert. Des Weiteren hat es sich die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) zum Ziel gemacht, zusätzlich die Angehörigen in den Vordergrund zu stellen und ihnen Unterstützung sowohl in der Erkrankungs- als auch in der sich anschließenden Trauerzeit zu bieten (WHO 2002). Die Angehörigen und der Patient werden dabei als *unit of care*, als eine zusammengehörende Einheit, betrachtet (Anneser 2013). Da es durch eine frühe Anbindung an eine palliativmedizinische Versorgung sowohl zur Verbesserung der wahrgenommenen Lebensqualität als auch zur Verlängerung der Lebenszeit kommen kann, sollte diese optimalerweise bereits ab der Diagnosestellung der unheilbaren Erkrankung beginnen und erst mit der abgeschlossenen Trauerarbeit nach dem Tod des Patienten enden (Temel et al. 2010; Zimmermann et al. 2014). Die folgende Abbildung 1 verdeutlicht noch einmal den angestrebten optimalen Umfang der palliativmedizinischen Betreuung.

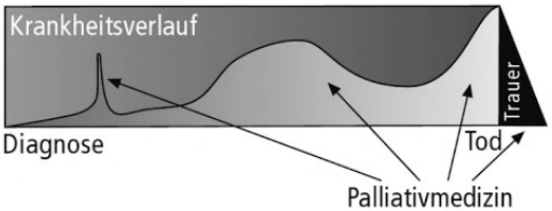


Abbildung 1 **Therapieplanung bei unheilbaren Erkrankungen: Soll-Zustand** (Quelle: Aulbert et al. 2012, S. 3. Der Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Georg Thieme Verlags.)

1.1.2 Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland

Im Jahr 2015 verstarben in Deutschland insgesamt 925 200 Menschen, 24% (226 337) von ihnen an den Folgen einer unheilbaren Krebserkrankung (Statistisches Bundesamt 2017).

Nach aktuellen Schätzungen der DGP werden etwa 10% aller Sterbenden am Lebensende in einer von momentan deutschlandweit 304 Einrichtungen der spezialisierten stationären Palliativversorgung (SSPV) betreut und gepflegt (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. 2016). Der deutschlandweite Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung ist in den letzten Jahren stark angestiegen. Es ist zu vermuten, dass diese Entwicklung, bedingt durch

den demographischen Wandel, die damit verbundene steigende Lebenserwartung sowie die Zunahme von Tumor-, Demenz- und chronischen Erkrankungen, auch in den nächsten Jahren weiterhin anhalten wird (Bausewein 2013). Die Palliativmedizin ist dabei in unterschiedliche Organisationsformen der ambulanten und stationären Versorgung unterteilt. Grundsätzlich werden 90% der Patienten, die an einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung leiden, durch Dienste der spezialisierten ambulanten oder stationären Palliativversorgung (SAPV/SSPV) betreut (Alt-Epping und Nauck 2015). Die folgende Abbildung 2 gibt einen Überblick über die palliativmedizinischen Versorgungsformen.

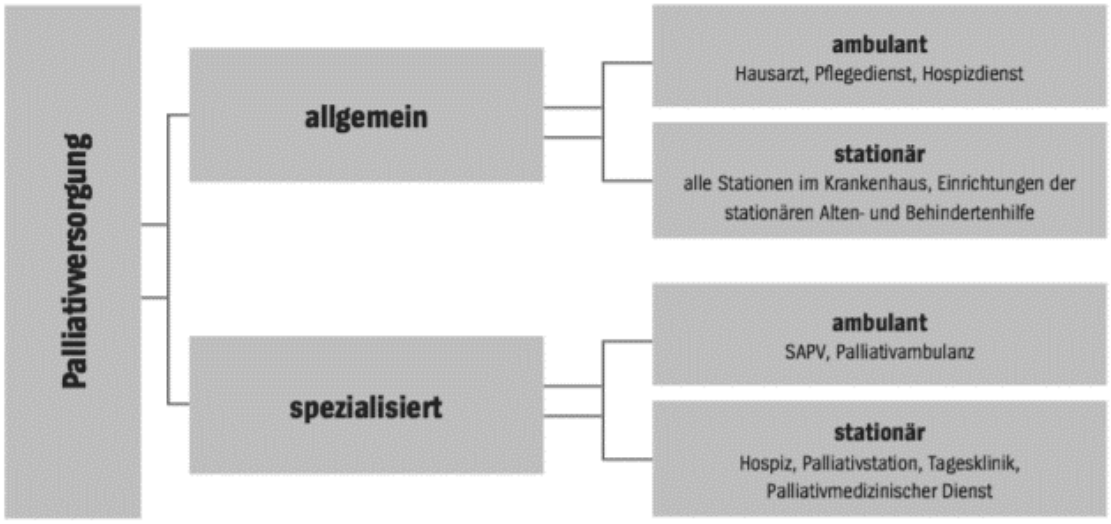


Abbildung 2 **Strukturen der Palliativversorgung** (Quelle: Stiel und Ostgathe 2015, S. 27. Der Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Wissenschaftlichen Instituts der AOK.)

Eine ambulante Versorgung ist für viele Patienten zur Erhaltung der Lebensqualität essenziell, wünschen sich etwa 76% der Deutschen, Zuhause im persönlichen Umfeld zu versterben. Dieser Wunsch wird allerdings nur 20% der Menschen erfüllt. Nahezu die Hälfte der Deutschen (46%) verstirbt im Krankenhaus, ungefähr ein Drittel (31%) im Alten- oder Pflegeheim und 3% im Hospiz (Grote-Westrick und Volbracht 2015). Um ein würdevolles Versterben unheilbar Erkrankter in vertrauter Umgebung zu ermöglichen, ist es von besonderer Bedeutung, eine flächendeckende *ambulante palliativmedizinische Versorgung* zu gewährleisten. Dies geschieht durch niedergelassene Fachärzte sowie durch Teams der *allgemeinen und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (AAPV/SAPV)*. Ziel ist es, die „Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten so weit wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern, um ihnen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in ihrer gewohnten Umgebung, in stationären Pflegeeinrichtungen bzw. stationären Hospizen zu ermöglichen“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009a). Ein Großteil

der *AAPV* wird durch niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste geleistet (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009a). Studien zufolge zeigen Hausärzte ein sehr großes Engagement bezüglich der medizinischen Versorgung ihrer Patienten in der terminalen Lebensphase und stehen in dieser Zeit rund um die Uhr für ihre Patienten zur Verfügung (Schneider et al. 2006). Auch ehrenamtliche Helfer spielen hier in der Krankenversorgung eine wichtige Rolle (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. 2011). Patienten mit einer durch die Krankheit limitierten Lebenserwartung, welche eine besonders aufwendige Versorgung benötigen, haben den Anspruch auf eine *SAPV*. Die Aufgaben der SAPV bestehen dabei in einer 24-stündigen Verfügbarkeit ärztlicher und pflegerischer Leistungen. Häufige Konsultationsgründe sind die Symptomkontrolle sowie koordinative und unterstützende Maßnahmen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2009b; Alt-Epping und Nauck 2015; Nauck und Jansky 2018).

Die ambulante palliativmedizinische Versorgung wird durch Angebote der *stationären Palliativversorgung*, wie Hospize, palliativmedizinische Konsiliardienste, Palliativdienste und Palliativstationen ergänzt. *Hospize* verstehen sich als Pflegeeinrichtungen für schwerkranke Menschen mit einer eingeschränkten Lebenserwartung. Zur Aufnahme in ein Hospiz kommt es unter bestehender Symptomkontrolle, wenn ein Krankenhausaufenthalt nicht notwendig oder gewünscht ist, ein Versterben in der häuslichen Umgebung aber nicht realisierbar ist. Die medizinische Betreuung wird durch niedergelassene Ärzte gewährleistet (Anneser 2013). Weiterhin etablieren sich an Kliniken, die über keine eigene Palliativstation verfügen, zunehmend *Palliativmedizinische Konsiliardienste* (PMD) als Form der SSPV. Durch multiprofessionelle[3] Teams werden die Patienten auf den Stationen der jeweiligen Fachabteilungen einmalig oder durch mehrmalige Visiten mitbetreut (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF 2015; Nauck et al. 2015). Häufige Konsultationsgründe stellen die Symptomkontrolle, die psychosoziale Unterstützung sowie die Planung und Vorbereitung der Entlassung dar (Anneser 2013). Einrichtungen der *SSPV* sind als eigenständige Stationen mit größtmöglicher Autonomie an Akutkrankenhäuser angegliedert und dienen der kurzzeitigen Krisenintervention (Anneser 2013). Aufgenommen werden Patienten mit fortgeschrittenen inkurablen Erkrankungen, welche starken

[3] Unter „*Multiprofessionalität*“ versteht man das unabhängige Nebeneinanderarbeiten verschiedener Berufsgruppen am gleichen Patientenfall. Dabei ist jede der Berufsgruppe mit den der eigenen Profession zugehörigen Aufgaben beschäftigt. Es werden lediglich Informationen untereinander ausgetauscht. Hiervon abzugrenzen ist der Begriff der „*Interprofessionalität* “. Die verschiedenen beteiligten Disziplinen arbeiten gemeinsam an einem Patientenfall, wobei jede Berufsgruppe ihr Fachwissen einbringt. Das Wissen wird miteinander verknüpft und auf diese Weise gemeinsam eine Lösung des Problems erarbeitet (Sottas 2013). In der Literatur werden die Begriffe „Multi-“ und „Interprofessionalität“ häufig synonym verwendet. Aus diesem Grund wird in der vorliegenden Arbeit nur der Begriff der „Multiprofessionalität“ verwendet.

Krankheitssymptomen und/oder psychosozialen Problemen ausgesetzt sind und somit einer stationären Behandlung bedürfen. Beispiele für eine Indikation zur Betreuung eines Patienten durch die SSPV sind eine ambulant nicht zu beherrschende Symptomkontrolle oder eine kurzzeitige Krisenintervention, z. B. bei Erschöpfung der Betreuungsperson (Aulbert et al. 2012).

Ein zentraler Grundgedanke der Palliativmedizin, ob ambulant oder stationär, ist das Arbeiten im multiprofessionellen Team. Hierzu zählen unter anderem Palliativmediziner, Pflegepersonal, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychologen und Psychoonkologen, Physiotherapeuten und ehrenamtliche Helfer. Es gibt keine bestimmende Disziplin. Wichtig ist das Miteinander Arbeiten auf Augenhöhe zum Wohle des Patienten und seiner Angehörigen (Schnell 2014). Die Multiprofessionalität unterstreicht den ganzheitlichen Behandlungsansatz der Palliativmedizin. Der Patient wird nicht nur als unheilbar erkrankter Mensch, sondern als ganzheitliches Individuum angesehen. Ziel einer palliativmedizinischen Versorgung ist es, aufkommende Probleme physischer, psychischer und spiritueller Art umfassend zu behandeln (WHO 2002; Nauck et al. 2015).

1.2 Angehörige in der Palliativmedizin

1.2.1 Die Rolle der Angehörigen

Im Hintergrund vieler Patienten stehen Angehörige, welche ihr erkranktes Familienmitglied von der Diagnose bis zum Versterben begleiten (Rhoades und McFarland 2000). Sie übernehmen bei der Betreuung des Erkrankten unterschiedliche Aufgaben, wie zum Beispiel die Koordination des Alltags des Patienten, das Wahrnehmen von Rechten und Verpflichtungen sowie die physische und psychische Unterstützung und Entlastung des Patienten (George 2005). Dabei nehmen die Betreuenden als „Pflegende Angehörige“ in der Versorgung des Palliativpatienten verschiedene Rollen ein. Einerseits gehören sie selbst zur Betreuungs- und Pflegeeinheit des Patienten. Sie stellen eine nützliche Ressource und Entlastung sowohl für den Erkrankten als auch für das professionell mit dem Patienten arbeitende Team dar (Claus und Ernst 2008; Wüller et al. 2014). Andererseits bedürfen sie aufgrund der anstehenden Verlusterfahrung und der außergewöhnlichen Belastungssituation ebenso einer professionellen Betreuung wie der Erkrankte selbst. Claus und Ernst betrachten die Angehörigen aus diesem Grund als „Patienten zweiter Ordnung“ (Claus und Ernst 2008).

Vor der Aufnahme in die SSPV haben viele Angehörige die schwer Erkrankten zuvor schon in der häuslichen Umgebung betreut und gepflegt (Claus und Ernst 2008). Häufig haben die

betreuenden Angehörigen im stationären Setting weiterhin das Gefühl, permanent für den Patienten anwesend sein zu müssen. Sie zögern, die Betreuung in für sie bis dahin noch fremde Hände abzugeben. Dies lässt sich zum einen durch ihre ständige Präsenz im häuslichen Umfeld erklären, zum anderen sind sie aufgrund der neuen Situation unsicher oder haben die Betreuung des Patienten betreffend andere Ansichten und Vorstellungen als das Team der SSPV (Hudson 2004). Um das Erreichen der Therapieziele und die notwendige vertrauensvolle Beziehung des Patienten und seiner Angehörigen zum Behandlerteam nicht zu gefährden, ist es wichtig, frühzeitig auf unterschiedliche Ansichten der Beteiligten bezüglich der Betreuung des Erkrankten aufmerksam zu werden und gegebenenfalls direkt zu intervenieren (Claus und Ernst 2008; Hudson und Payne 2011). Auch im Hinblick auf die anstehende kraftraubende und intensive Zeit des Verlustes eines nahestehenden Menschen sollten die Angehörigen frühzeitig professionell unterstützt werden, um ihre Ressourcen und Kräfte zu schonen (McDonald et al. 2017). Die frühzeitige Einbindung Angehöriger in die Pflege und Versorgung des Schwerstkranken stellt eine wichtige Ressource dar, die wesentlich zum Erreichen der Therapieziele beitragen kann (Hindermann und Strauss 2002; McDonald et al. 2017). Da die Familienmitglieder sowohl die Wünsche und Vorlieben als auch die Ängste und Sorgen des Erkrankten kennen, gelten sie als Experten in der Betreuung des Patienten (Reinhard et al. 2008). Dieses Wissen können sie an das professionelle Team, welches den Patienten meist erst seit kurzer Zeit kennt und behandelt, weitergeben. Da die Angehörigen die vorher von ihnen mit viel Hingabe selbst durchgeführte Betreuung des Erkrankten in professionelle Hände abgeben müssen, beschreiben sie häufig ein Gefühl der Nutz- und Wertlosigkeit (Kulkarni et al. 2014). Wenn sie psychisch und physisch im Stande dazu sind, kann das professionelle Team einzelne Aufgaben (z. B. die Mundpflege oder das Anreichen des Essens) an die Angehörigen abgeben (Weibull et al. 2008). Das Einbeziehen in die Betreuung und Pflege ihrer Angehörigen verstärkt das Gefühl, gebraucht zu werden und ist essenziell für das Erreichen der Therapieziele des Patienten (Hindermann und Strauß 2002). Die Angehörigen können bei der Betreuung des Patienten folglich verschiedene Rollen einnehmen, wobei sie im optimalen Fall das Bindeglied zwischen der häuslichen und stationären Versorgung des Patienten darstellen. Durch das Zusammenfügen des Fachwissens des behandelnden Teams sowie des persönlichen Wissens und der Erfahrungen der Angehörigen ist es möglich, den erkrankten Menschen individuell an seine Bedürfnisse und Wünsche angepasst in seiner letzten Lebensphase bis zum Versterben zu begleiten.

1.2.2 **Die Wahrnehmung der Tumorerkrankung aus Sicht der Angehörigen**

Obwohl die Diagnose einer unheilbaren Tumorerkrankung sowohl den Erkrankten selbst als auch sein gesamtes familiäres und soziales Umfeld betrifft, liegt der Fokus aller an der Situation Beteiligten häufig vor allem auf dem Patienten. Die Bedürfnisse und Belastungen der Angehörigen, die als physische und psychische Reaktion auf ein Ungleichgewicht von Anforderungen betrachtet werden können, rücken in den Hintergrund (Hindermann und Strauß 2002; Bialon und Coke 2012). Dies kann dazu führen, dass die pflegenden Angehörigen lange Zeit nicht als behandlungsbedürftig wahrgenommen werden (Leitlinie Pflegende Angehörige 2005). Die dem Patienten nahestehenden Angehörigen sind einerseits unersetzlich für die Krankheitsbewältigung des Erkrankten, andererseits finden sie sich plötzlich selbst in einer ihnen unbekannten Situation wieder (Glajchen 2004). Die Umgestaltung des bisherigen Lebens wird sowohl als positiv und bereichernd als auch als negativ belastend und einschränkend aufgefasst. Dabei kann sich die Wahrnehmung der Situation, je nach Gesundheitszustand des Patienten, ständig verändern. Schon sehr früh nach der Diagnosestellung kommt es bei vielen pflegenden Angehörigen zu Einbußen der psychischen und physischen Gesundheit, der Leistungs- und Funktionsfähigkeit sowie der sozialen Beziehungen (Hindermann und Strauß 2002). Erschwerend kommt hinzu, dass die Angehörigen in der Regel über keinerlei Wissen zur fachgerechten Pflege von Menschen mit einer Tumorerkrankung im häuslichen Umfeld verfügen (Kulkarni et al. 2014). In einer von Weibull et al. 2008 in Dänemark durchgeführten qualitativen Interviewstudie mit trauernden Ehepartnern von Patienten mit einer Krebserkrankung beschreiben diese vor allem in der frühen Phase der Betreuung eines Palliativpatienten ein Gefühl der Kraftlosigkeit und Einsamkeit (Weibull et al. 2008). Sie bewerten ihre Lebensqualität sogar als schlechter und fühlen sich zum Teil stärker emotional belastetet als der Erkrankte selbst (Nitschke 2002). Northouse et al. teilen die Wahrnehmung der Tumorerkrankung aus Angehörigensicht in diesem Zusammenhang in verschiedene Phasen ein. In der Phase unmittelbar nach Diagnosestellung dominieren Probleme psychosozialer, medizinischer und finanzieller Art. Viele Angehörige fühlen sich unzureichend über die Krankheit und den Zustand des Patienten informiert. Durch die daraus resultierende Überforderung mit der neuen Situation kommt es zu Schwierigkeiten, ausreichend auf die Probleme und Bedürfnisse des Patienten einzugehen. Darüber hinaus kommt es zu ersten interpersonellen Konflikten. Es gilt, gleichzeitig den Haushalt, die Familie und die Arbeit sowie die Betreuung des Erkrankten zu organisieren und aufrechtzuerhalten. In der Behandlungsphase des Patienten dominieren Sorgen, die die Therapie selbst betreffen. Die Angehörigen sehen sich nicht adäquat vorbereitet, mit den Nebenwirkungen der Behandlung umgehen zu können und auf die komplexen Bedürfnisse des Erkrankten eingehen zu können. Zusätzlich fühlen sie sich allein

gelassen und sozial isoliert. Die letzte Lebensphase ist charakterisiert durch die hohe Symptomlast des Patienten. Die betreuenden Angehörigen fühlen sich überfordert, den Bedürfnissen des Erkrankten gerecht zu werden. Zudem verstärken sich die soziale Isolation sowie finanzielle Probleme (Northouse et al. 2012). Weiterhin spielt auch die sehr zeit- und kraftintensive emotionale Unterstützung des Patienten eine wesentliche Rolle bei der Wahrnehmung der Tumorerkankung. Aufgrund der vielfältigen Anforderungen kann die Situation für die Angehörigen eine immense Belastung darstellen, welche die eigenen Bedürfnisse lange Zeit in den Hintergrund rücken lässt (Reinhard et al. 2008). Diesbezüglich fand eine 2011 an 101 Angehörigen von Patientinnen mit Ovarialtumor veröffentlichte Fragebogenstudie heraus, dass es bei 42% der pflegenden Angehörigen zu körperlichen Einbußen kommt, 35% beschreiben in diesem Zusammenhang eine Gewichtszunahme und 12% konsumieren vermehrt Alkohol (Beesley et al. 2011). Bei der Wahrnehmung des Belastungsgrades der Angehörigen spielt auch die Beziehung der an der Situation Beteiligten zueinander eine wichtige Rolle. Existiert ein guter familiärer Zusammenhalt, nehmen die Betreuenden weniger Einschränkungen gesundheitlicher, sozialer und finanzieller Art wahr. Dies bestätigt sich in einer guten Beziehung zwischen Angehörigen und dem professionellen Team (Francis et al. 2010). In allen oben genannten Phasen zur Wahrnehmung der Tumorerkrankung dominieren Schwierigkeiten im Umgang mit der neuen Lebenssituation und der Ungewissheit über den Verlauf der Krankheit. Diese Zeit ist mit einer Neuausrichtung des bisherigen Lebensplans verbunden. Es kommt unweigerlich zur Abschiednahme von den bisherigen Vorstellungen und Wünschen über den Lebensverlauf (Northouse 1985). Sowohl die Angehörigen als auch der Patient bedauern, gewisse Lebenspläne nicht vor Ausbruch der Krankheit verwirklicht zu haben und sind gezwungen, ihr Leben neu zu ordnen (Hindermann und Strauß 2002).

Die Pflege eines unheilbar erkrankten Nahestehenden resultiert in verschiedenen intra- und interpersonellen Rollenkonflikten. Parallel zu den neuen Aufgaben und Herausforderungen führen die Angehörigen weiterhin ein eigenes Leben. Es gilt, neben der Funktion als pflegender Angehöriger, den unterschiedlichen Rollen, wie der in der eigenen Familie, im Beruf und im sozialen Umfeld, gerecht zu werden (Bialon und Coke 2012). Durch die neue Lebenssituation stoßen viele Angehörige an ihre persönlichen physischen und psychischen Leistungsgrenzen (Bevans und Sternberg 2012). Diesbezüglich haben sich Hindermann und Strauß 2002 in einem Review mit den Belastungen von Angehörigen älterer Tumorpatienten beschäftigt. Als charakteristische, bei einem Großteil der betreuenden Angehörigen anzutreffende Beeinträchtigungen nennen sie Ängste, Depressionen und Schuldgefühle sowie psychosomatische Störungen wie Schlaf-, Ess- und Verdauungsstörungen,

Kopfschmerzen und Erschöpfungszustände. Die emotionale Belastung wird charakterisiert durch das Gefühl von Hilflosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Kontrollverlust. Im Vordergrund steht stets die Angst vor dem Verlust des ihnen nahestehenden Erkrankten (Hindermann und Strauß 2002). Dadurch sind viele Angehörige rund um die Uhr für die Betreuung des Patienten im Einsatz und fühlen sich unabkömmlich für dessen Wohlbefinden (O'Hara et al. 2010). Außerdem sind sie durch die ständige Nähe zum Patienten in nahezu allen Belangen der erste Ansprechpartner. Es kommt zu Ängsten, den eigenen sowie den Erwartungen anderer nicht zu genügen. Trotz einer aufopferungsvollen Pflege sind die Angehörigen durch die permanente Nähe zum Patienten ebenso diejenigen, die die Frustration und Trauer des Erkrankten aushalten müssen. Es gilt, die negativen Gefühle des Patienten nicht als persönlichen Angriff zu erachten (Claus und Ernst 2008). Aus diesen Umständen resultiert, dass viele Betreuende am Lebensende des Erkrankten das Gefühl haben, nicht genug getan zu haben. Sie interpretieren den Tod als persönliches Versagen, was zusätzlich zu einer starken emotionalen Belastung führt (Bevans und Sternberg 2012, Kulkarni et al. 2014). Viele Angehörige finden sich folglich in intrapersonellen Rollenkonflikten wieder. Die Herausforderung besteht darin, sich einerseits liebevoll um den Erkrankten zu kümmern und andererseits das eigene Leben weiterzuführen. Zusätzlich zu den interpersonellen Konflikten kommt es auch zu intrapersonellen Rollenkonflikten. Nicht selten kommt es dabei zu einer kompletten Umstrukturierung der Aufgabenverteilung innerhalb einer Familie. So sind pflegende Ehepartner plötzlich aufgefordert, Aufgaben in der Partnerschaft zu übernehmen, mit denen sie zuvor nicht vertraut waren (z. B. Übernahme der Hausarbeit oder Sorge um finanzielle Belange). Stellen Kinder die Hauptbezugsperson des Patienten dar, kommt es zu einem Wechsel von „versorgt werden" zu „versorgen". Plötzlich sind die Kinder die Ansprechpartner für ihre Eltern. Häufig führt dieser Umstand zu Problemen im Zusammenleben. Die Kinder möchten ihren eigenen Bedürfnisse nachkommen und ihr Leben wie bisher führen, fühlen sich aber gleichzeitig ihren Eltern gegenüber zur Pflege und Betreuung verpflichtet (Hindermann und Strauß 2002). Im Gegensatz dazu beschreibt Kulkarni in einer 2014 in Indien durchgeführten quantitativen Studie zum Stresslevel pflegender Angehöriger von Tumorpatienten ein Überwiegen des Gefühls des Gebrauchtwerdens (Kulkarni et al. 2014). Weiterführend erarbeiteten Weibull et al. 2008 in einer dänischen qualitativen Interviewstudie mit trauernden Angehörigen drei Voraussetzungen, die zu einer positiven Wahrnehmung der palliativen Erkrankungssituation führen können: 1) die Sicherheit, 24 Stunden am Tag Mitarbeiter des multiprofessionellen Behandlerteams erreichen zu können, 2) Vertrauen des multiprofessionellen Teams in die Fähigkeiten der Angehörigen, 3) der

gemeinsame Dialog, in dem die Angehörigen in wichtige Entscheidungen mit einbezogen werden. Auch wenn viele Angehörige mit der Betreuung des Erkrankten die persönlichen physischen und psychischen Leistungsgrenzen erreichen, wird ihnen bewusst, dass sie dem Patienten viel mehr Unterstützung bieten können, als sie sich jemals zugetraut hätten (Weibull et al. 2008). Werden die Angehörigen aktiv in die Betreuung des Erkrankten mit einbezogen, haben sie das Gefühl, alles ihnen Mögliche getan zu haben, um ihrem Nahestehenden ein friedvolles Sterben zu ermöglichen (Weibull et al. 2008). Durch das Gefühl des Gebrauchtwerdens können sie die Erkrankung rückblickend sogar als bereichernde Erfahrung ansehen.

1.3 Lebenssinn

Der Duden begründet den Begriff *Sinn* auf dem indogermanischen Wort *sent*, von welchem sich das mittel- und althochdeutsche Wort *sin* (Gang, Reise, Weg) ableitet. Aus etymologischer Sicht wird der Ausdruck als „Einschlagen eines bestimmten Weges" oder „Entscheidung für eine bestimmte Richtung" definiert. Der Begriff des *Sinn des Lebens* ist synonym zu den Ausdrücken *Lebenszweck* und *-inhalt*. Er wird als Ziel, Zweck und Wert verstanden, die man einer Sache beimisst (Duden 2018). Da sich das Sinnverständnis in verschiedenen Fachdisziplinen unterscheidet, wird hierüber im Folgenden ein kurzer Überblick gegeben. In der *Theologie* bestehen Unterschiede in der Auslegung des Sinnbegriffs zwischen den verschiedenen Religionen. Beispielhaft besteht der Lebenssinn im Christentum darin, in einer Gemeinschaft mit Gott zu leben. Dahingegen ist der Islam darauf ausgelegt, Allah zu dienen. Die *Medizin* versteht unter dem Sinnbegriff die Wahrnehmungsfunktion der fünf großen Sinnesorgane Auge, Ohr, Nase, Zunge und Haut sowie der kleineren Wahrnehmungsstrukturen der Muskel- und Sehnenspindeln (Pschyrembel 2016). Die *Philosophie* definiert den Sinn auf einer abstrakteren Ebene als dynamisches Konstrukt, das den Weg des Handelns eines Menschen darstellt (Schnell 2016). Der Sinn ist individuell und entsteht aus der Bedeutung, die man einer Handlung, einer Sache oder einem Ereignis in einer bestimmten Situation zumisst (Ritter und Gründer 1995). Die philosophische Auffassung steht dabei im engen Zusammenhang mit der *Psychologie* und der *medizinischen Psychologie*, welche als Teilgebiet der Humanmedizin die medizinischen und psychologischen Ansätze verbindet. Da sich die vorliegende Arbeit vor allem auf die letztgenannten Ansätze, die sich mit dem Lebenssinn und der Lebensqualität auseinandersetzen, stützt, wird auf diese in den nachfolgenden Kapiteln näher eingegangen.

1.4 Lebenssinnforschung

Schon seit Jahrhunderten beschäftigen sich die Menschen mit der Definition des Lebenssinns und der Frage nach dem Sinn des Lebens. Schleiermacher, Schopenhauer und Nietzsche sind nur einige der namhaften Philosophen der letzten Jahrhunderte, die sich in ihren Werken mit diesen Themen auseinandersetzten (Ritter und Gründer 1995). Um einen Überblick über die neuere Sinnforschung des letzten Jahrhunderts zu geben, wird im Folgenden zunächst auf die Grundaussagen Viktor E. Frankls, dem Begründer der modernen Lebenssinnforschung, eingegangen. Danach wird ein Einblick in den aktuellen Stand der Lebenssinnforschung des 21. Jahrhunderts gegeben. Da die vorgestellten Theorien in der

Lebenssinnforschung führend sind, dienen sie als theoretische Grundlage der Diskussion der Forschungsfragen (siehe Kapitel 5).

1.4.1 **Der Sinnbegriff Viktor E. Frankls**

Der Wiener Neurologe, Psychologe und Psychotherapeut Viktor E. Frankl (1905-1997) gilt als Begründer der modernen Lebenssinnforschung. Ausgehend von den Auffassungen Freuds und Adlers, welche den Menschen als lust- und machtorientiert charakterisieren, gilt der Mensch für Frankl als sinnorientiert. Auf Grundlage seiner literarischen Werke, welche größtenteils von der Frage nach dem Sinn gekennzeichnet sind, entwickelte Frankl den psychotherapeutischen Ansatz der Logotherapie. Diese beabsichtigt, den Menschen bei der eigenen Sinnfindung zu unterstützen, indem Störfaktoren in diesem Prozess ausfindig gemacht werden. Für Frankl ist der Mensch ein einzigartiges Wesen, welches durch die ständige Suche nach einem tieferen Sinn im Leben charakterisiert ist. Da der Mensch unausweichlich nach dessen Erfüllung strebt und die Suche nach dem Sinn im Leben das Handeln bestimmt, wird die Sinnfrage als fester Bestandteil der menschlichen Existenz angesehen. Erst diese Eigenschaft des Strebens nach dem Sinn des Daseins macht nach Frankl den Menschen zum Menschen. Dabei ist es essenziell, dass der individuelle Sinn nicht erzeugt werden kann, sondern gefunden werden muss. Bleibt die Frage nach dem Sinn einer Existenz unbeantwortet, kommt es zu einer depressiven oder neurotischen Erkrankung. Diese bezeichnet Frankl als noogene Psychose. Diese definiert er als existenzielles Vakuum, welches durch die Abwesenheit vom Willen zum Sinn gekennzeichnet ist. Durch die Abwesenheit eines Sinnbedürfnisses erlebt der Mensch eine innere Leere und eine Sinnlosigkeit des Daseins. Um dieser Erkrankung zu entgehen, ist es wichtig, den Lebenssinn in jeder neuen Lebenssituation wieder zu suchen. Frankls Überlegungen zur Frage nach dem Sinn des Lebens basieren auf drei Grundgedanken:

1. *Der Mensch hat einen freien Willen.* Er ist ein potenziell entscheidungs- und willenfreies Wesen, welches sein Leben in den ihm jeweils gegebenen Möglichkeiten selbst gestalten kann.
2. *Es gibt einen Willen zum Sinn.* Die daraus entstehende Suche nach dem Sinn stellt in der Logotherapie die Grundmotivation des Menschen dar. Sieht der Mensch keinen Sinn im Dasein, kommt es zur noogenen Psychose.
3. *Es gibt einen Sinn im Leben.* Nach Frankl hat das Leben unter allen Umständen Sinn. Dieser besteht im Gestalten einer Situation oder im Ertragen einer unveränderlichen Situation. Es gilt, den Sinn, welcher sowohl situations- als auch personengebunden

ist und einem ständigen Wandel unterliegt, in jeder Situation neu zu erkennen. Frankl sieht demnach selbst im Leiden einen Sinn (Frankl 1952, 1985).

1.4.2 **Moderne Lebenssinnforschung**

Im modernen Forschungskontext, in dem sich Tatjana Schnell von der Universität Innsbruck als eine der führenden Wissenschaftlerinnen mit der Sinnforschung beschäftigt, wird der Lebenssinn als dynamisches Konstrukt beschrieben. Je nach Lebensphase werden unterschiedliche Lebensbedeutungen als relevant und sinnspendend angesehen (Schnell 2016). Forschungsschwerpunkte liegen zum einen in der individuellen Wahrnehmung der Sinnqualität, welche sich als Sinnerfüllung oder Sinnkrise äußern kann. Zum anderen geht es um die Ursprünge dieser Sinnerfahrung und um die Bedeutung des Lebens für den einzelnen Menschen (Schnell 2016). Das Empfinden eines Lebenssinns wird nicht als Gefühl definiert. Dies lässt sich dadurch erklären, dass der Mensch den Sinn des Lebens nicht aktiv wahrnimmt oder erlebt, solange er sein Leben als positiv und sinnerfüllt betrachtet. In einer Situation, in der der Mensch sein Leben als stimmig empfindet, bleibt die Frage nach dem Sinn unterhalb der Wahrnehmungsschwelle. Die Sinnfrage stellt sich erst ein, wenn ein Lebenssinn im subjektiven Empfinden fehlt (Schnell 2016). Darüber hinaus wird der Lebenssinn als multidimensional definiert. Diesbezüglich nennt Schnell vier Krieterien, die als zentrale Elemente für das Empfinden einer Sinnerfüllung angesehen werden und eng miteinander korrelieren: Kohärenz, Bedeutsamkeit, Orientierung und Zugehörigkeit (Schnell 2009).

1) Die *Kohärenz* besteht in der Wahrnehmung einer Stimmigkeit im Leben. Das Handeln sowie das Treffen von Entscheidungen in den verschiedenen Lebensbereichen bauen im Idealfall schlüssig aufeinander auf. 2) Empfindet der Mensch eine *Bedeutsamkeit* in seinem Leben, nimmt er persönlich eine Wirksamkeit sowie Effekte seines Handelns wahr. 3) Das Kriterium der *Orientierung* besagt, dass der eigene Lebensweg einem grundsätzlichen Kurs folgt, welcher auch in schwierigen Situationen bestehen bleibt und verfolgt wird. Diese grundlegende Richtung ermöglicht das selbstständige Treffen von Entscheidungen sowie das klare Verfolgen der Lebensziele in verschiedenen Lebenslagen. Der Orientierungsbegriff steht in einem engen Zusammenhang mit dem Konstrukt der Lebensbedeutungen. Jeder Mensch ist ein Individuum. Er unterscheidet sich von seinen Mitmenschen dadurch, dass er verschiedene Lebensbereiche als bedeutsam wahrnimmt und diesen Bereichen unterschiedliche Stellenwerte im Leben beimisst. Die individuellen Lebensbedeutungen stehen für aktiv verfolgte Orientierungen, die dem Leben Bedeutung und eine Richtung geben. 4) Das Kriterium der *Zugehörigkeit* besagt, dass der Mensch sich selbst als Teil eines

größeren Ganzen wahrnimmt und sich in eine Gemeinschaft integriert fühlt. Dies vermittelt das Gefühl der Verantwortung und des Gebrauchtwerdens und wirkt einer Isolation sowie einer daraus entstehenden Wahrnehmung einer Sinnlosigkeit entgegen. Die vier beschriebenen Kriterien werden als unabdinglich für das Wahrnehmen eines Lebenssinns angesehen. Ohne dass Bezug auf die unterschiedlichen Quellen des Lebenssinns genommen wird, führen sie bei Vorhandensein zu einem erhöhten Sinnerleben. Fehlen diese Elemente zur Sinnerfüllung, kommt es zum Erleben einer Irrelevanz und Bedeutungslosigkeit (Schnell 2016).

Der Sinnerfüllung gegenüber steht der Begriff der Sinnkrise, welche häufig als leidvoll wahrgenommen wird. Sie wird bewusst wahrgenommen und drückt sich in einer „Sinn- und Orientierungslosigkeit, Leere und Fragwürdigkeit der Selbst- und/oder Weltdefinition“ aus (Schnell 2016).

2 Stand der Forschung

2.1 Sinnquellen und wichtige sinnspendende Lebensbereiche

Je nach Persönlichkeitsstruktur, demographischen Gegebenheiten, Befindlichkeit und vorherrschender Lebenssituation nehmen verschiedene Lebensbereiche einen unterschiedlichen Stellenwert bei der Findung und Wahrnehmung des Sinns ein (Schnell 2016). Empfindet ein Mensch sein Leben als sinnvoll, gibt er ein hohes Maß an Lebenszufriedenheit und -qualität an. Personen in einer Sinnkrise hingegen erfahren eine nur geringe Lebenszufriedenheit (Zika und Chamberlain 1992).

Viktor E. Frankl beschreibt in seinem Werk „Ärztliche Seelsorge" drei Wertekategorien, die bei Verwirklichung als Quellen zur Sinnfindung angesehen werden können:

- *Erlebniswerte*. Es kommt durch das Erleben von etwas subjektiv Positivem, z. B. durch das Erfahren von Liebe, zur Sinnwahrnehmung.
- *Schöpferische Werte*. Der Mensch erlebt sich selbst als wertvoll und sinnvoll, wenn er etwas Eigenes schafft. Hierdurch kann er einen Lebenssinn wahrnehmen, z. B. durch Strebsamkeit und Erfolg im Beruf.
- *Einstellungswerte*. Es kommt durch das Wahrnehmen eines Einverständnisses mit sich selbst und seiner Grundhaltungen zum Leben zur Sinnerfahrung (Frankl 1952).

Nach Frankl kommt es durch aktives Tun zur Sinnerfahrung. Dies trifft vor allem auf die Erlebniswerte und schöpferischen Werte zu, welche in jeder Lebenslage eine Sinnfindung ermöglichen. Die Einstellungswerte hingegen sind durch die passive Annahme des schicksalhaften, unveränderlichen Lebensverlaufes charakterisiert. Demnach ist nach Frankl ein Sinnerleben auch im Leiden und im Ausharren einer ausweglos scheinenden Situation möglich (Längle 2005).

Nach Auffassung des US-amerikanischen Psychologen Abraham Maslow (1908-1970), einem der Gründerväter der humanistischen Psychologie, besteht das Lebensziel in der Erfüllung seelischer Gesundheit. Er geht davon aus, dass der Mensch, ohne von niedrigen Trieben beeinflusst zu werden, nach der Verwirklichung seines Selbst strebt. Auf Grundlage dieser Annahmen hat er 1943 eine fünfstufige Bedürfnispyramide entwickelt, welche er 1970 um drei zusätzliche Stufen erweiterte. Die erweiterte Bedürfnispyramide ist in der folgenden Abbildung 3 dargestellt.

Abbildung 3 **Erweiterte Bedürfnispyramide nach Maslow** (Abbildung erstellt nach Maslow 1981; Maslow et al. 1993; Venter 2017)

Je niedriger die Stufe, desto wichtiger ist sie für das Überleben des Menschen. Maslow definiert vier Defizitbedürfnisse, welche erfüllt sein sollten, damit der Mensch zufrieden ist: biologische Bedürfnisse (z. B. Nahrung, Schlaf), Sicherheitsbedürfnisse (z. B. Wohnen, Arbeit, Geborgenheit, Freiheit von Angst), soziale Bedürfnisse (z. B. Liebe, Familie, Freunde) und das Bedürfnis nach Anerkennung (z. B. Selbstwert- und Selbstkompetenzgefühl, Wertschätzung). Die Motivation, eines dieser Bedürfnisse zu stillen, sinkt mit zunehmender Befriedigung. In diesem Fall strebt der Mensch nach der Erfüllung des nächsthöheren Bedürfnisses. Die Stufe des Strebens nach Selbstverwirklichung definiert Maslow als Wachstumsbedürfnis. Ziel ist die persönliche Entfaltung und Entwicklung des eigenen Wesens, der Persönlichkeit und der Potenziale. Nach Maslow führt die Befriedigung der Selbstverwirklichung zum Sinnerleben (Maslow 1981). 1970 erweiterte er die Bedürfnispyramide um die Konzepte der Selbsttranszendenz sowie der ästhetischen und kognitiven Bedürfnisse. Im Gegensatz zur ersten Ausführung der Bedürfnispyramide, bei der die Entwicklung der eigenen Persönlichkeit als höchste Stufe der Motivation zur Handlung angesehen wird, steht hier die Selbsttranszendenz an oberster Stelle. Hierbei rücken die persönliche Entwicklung und die Befriedigung der eigenen Bedürfnisse in den

Hintergrund. Stattdessen zeigt der Mensch ein hohes Engagement für andere und findet einen Sinn darin, sich für die gemeinschaftliche Entwicklung der Welt zu engagieren. Beispielhaft geschieht dies durch die persönliche Einsatzbereitschaft bei der Bewältigung globaler Herausforderungen wie Armut oder Krieg. Der individuelle Mensch stellt sich, zugunsten einer übergeordneten Sache außerhalb des eigenen Selbst, zurück. Maslow bezeichnet das Streben nach Befriedigung der Wachstumsbedürfnisse der Selbstverwirklichung und der Selbsttranszendenz als Sinnquellen (Maslow et al. 1993; Venter 2017). Um das Ausmaß der Verwirklichung verschiedener sinnspendender Lebensbereiche sowie die Wahrnehmung einer Sinnerfüllung oder -krise zu messen, entwickelten Schnell und Becker 2007 den Fragebogen zu Lebensbedeutungen und Lebenssinn (LeBe) (Schnell 2016). Hier werden 26 mögliche sinnspendende Lebensbereiche fünf Dimensionen zugeordnet (siehe Abbildung 4).

Durch eine weiterführende Studie konnte 2011 eine Rangfolge der Lebensbedeutungen bezüglich ihres Beitrags zum Sinnerleben entwickelt werden. Hier wiesen alle 26 untersuchten Lebensbedeutungen bei Erfüllung eine positive Korrelation zur Sinnwahrnehmung auf. Das größte Potenzial, Lebenssinn zu stiften, hatte die Lebensbedeutung der Generativität, gefolgt von der des Bewussten Erlebens und der Harmonie (Schnell 2011). Die Generativität steht im engen Zusammenhang zu der von Maslow dargelegten, zuvor beschriebenen, Selbsttranszendenz. Sie beschreibt das Gefühl der Verpflichtung gegenüber der kommenden Generationen, etwas von bleibendem Wert zu schaffen und somit einen andauernden Beitrag zur Gesellschaft zu leisten (Schnell 2016). Darüber hinaus stellte die Studie fest, dass eine größere Breite und Vielfalt der erfüllten Lebensbedeutungen zu einer verstärkten Wahrnehmung eines Lebenssinns beitragen. Dabei sollten mindestens vier unterschiedliche Lebensbedeutungen aus drei verschiedenen Dimensionen erfüllt werden.

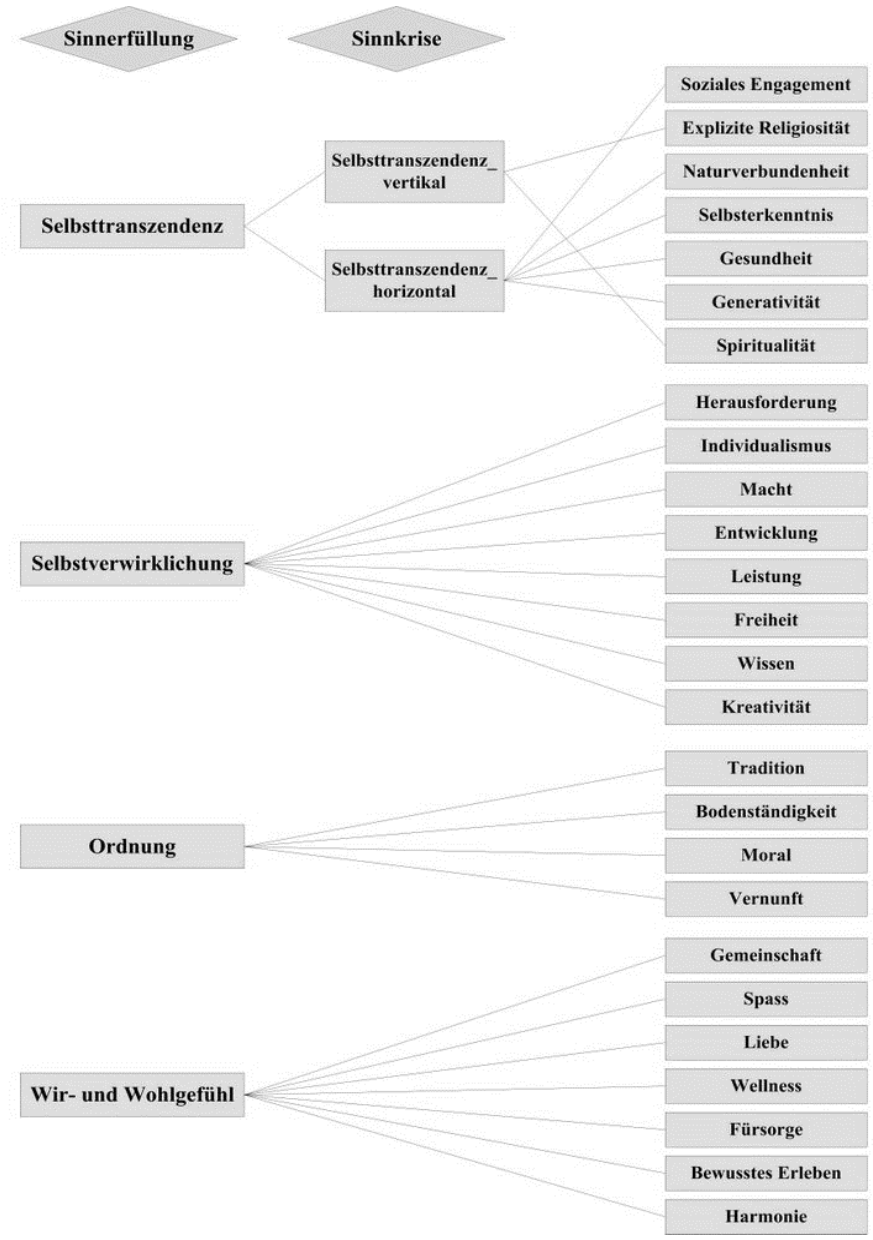


Abbildung 4 **Skalen und Dimensionen des Fragebogens zu Lebensbedeutungen und Lebenssinn (LeBe)** (Quelle: Schnell 2016, S. 18. Der Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Springer-Verlags Berlin.)

Um den Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Sinnerfüllung und der sinnspendenden Lebensbereiche in Bezug auf verschiedene dominierende Persönlichkeitsmerkmale zu untersuchen, führten Schnell und Becker 2006 eine Studie an 202 Personen verschiedener Persönlichkeitsmerkmale durch: Neurotizismus (ängstliche, unsichere Personen), Extraversion (aktive, enthusiastische Personen), Gewissenhaftigkeit (selbstdisziplinierte, fürsorgliche Personen) und Verträglichkeit (einfühlsame, wenig nachtragende Personen). Demnach sehen vor allem Personen mit den

Persönlichkeitsmerkmalen Extraversion, Gewissenhaftigkeit und Verträglichkeit ihr Leben als sinnerfüllt an. Allerdings beschreiben neurotische, psychisch instabile Menschen ihr Leben nicht zwangsläufig als weniger sinnerfüllt. Die Wahrnehmung eines sinnerfüllten Lebens ist folglich losgelöst von der jeweiligen Persönlichkeitsstruktur möglich (Schnell und Becker 2006). Zusätzlich scheinen die Quellen des Lebenssinns je nach dominierendem Persönlichkeitsmerkmal vorhersagbar. Beispielhaft nennen neurotische Personen häufig die Lebensbereiche der Spiritualität, Liebe und Harmonie als Sinnquellen. Bei extrovertierten Personen dominieren die Lebensbedeutungen Spaß, Herausforderung und Individualität, wohingegen gewissenhafte Personen Entwicklung, Leistung und Fürsorge als sinnspendende Lebensbereiche angeben (Schnell und Becker 2006). Ferner stellen die Lebensbedeutungen der Religiosität und Spiritualität wichtige Quellen für eine Sinnerfahrung im Leben dar (Schnell 2016). Im Allgemeinen berichten religiöse Menschen von einem erfüllten Sinnempfinden (Earnshaw 2000). Der wahrgenommene Lebenssinn kann als Mediator zwischen Religion und der erlebten Lebenszufriedenheit angesehen werden: religiöse Menschen schöpfen Sinn aus ihrem Glauben und nehmen dadurch eine höhere Lebensqualität und -zufriedenheit wahr. Dabei empfinden religiöse Menschen nicht zwangsläufig nur aufgrund ihres Glaubens eine hohe Lebenszufriedenheit und Wohlbefinden (Steger und Frazier 2005). Auch steigt das Empfinden des Verfolgens einer Lebensaufgabe und eines Lebenssinns mit der Stärke der persönlichen Religiosität. Religiöse Menschen haben allgemein eine eher optimistische und positive Haltung zum Leben. Nicht religiöse Personen hingegen gehen eher von einem negativeren Lebensverlauf aus und haben Schwierigkeiten, einen Lebenssinn oder ein Lebensziel zu definieren (Schnell 2004). Betrachtet man im Vergleich zu den religiösen Menschen die Atheisten, nehmen diese insgesamt ein geringeres Ausmaß an Sinnerfüllung wahr, leiden jedoch ebenso selten an Sinnkrisen. Dabei lassen sich die Atheisten in drei Gruppen unterteilen, welche sich im Ausmaß des persönlichen Sinnerlebens unterscheiden. 1) Menschen ohne jegliche Lebensüberzeugung weisen eine niedrige Sinnerfüllung sowie häufige Sinnkrisen auf. 2) Atheisten, die nur eine geringe Breite und Balance der erfüllten Lebensbedeutungen zeigen und sich fast ausschließlich auf ihre Selbstverwirklichung (Freiheit, Wissen, Individualismus) konzentrieren, nehmen ein geringeres Ausmaß an Sinnerfüllung wahr. Bei ihnen treten jedoch keine Sinnkrisen auf. 3) Die dritte Gruppe der Atheisten, die die Erfüllung von Lebensbedeutungen aller Dimensionen anstrebt, weist von den drei untersuchten Gruppen den höchsten Grad der Sinnerfüllung auf (Schnell und Keenan 2010). Dabei weisen sowohl Gläubige als auch Atheisten insgesamt eine ethische, verantwortungsbewusste, weltoffene Lebenshaltung auf (Schnell 2015).

Auffallend ist, dass die Wahrnehmung des Lebenssinns und der Lebenszufriedenheit mit abnehmendem Wohlstand einer Nation zunimmt. Ein Grund dafür ist, dass die Religiosität als Sinnquelle in diesen Ländern einen großen Stellenwert einnimmt. Im Gegensatz dazu führt Wohlstand und ein damit häufig einhergehender höherer Bildungsstand zum reflektierten, kritischen Denken und damit zum Hinterfragen des Lebenssinns. Menschen dieser Gesellschaftsformen erleben dadurch häufig eine geringere Lebenszufriedenheit, wobei auch hier das Maß der Zufriedenheit positiv mit der Stärke der Religiosität korreliert (Oishi und Diener 2014).

Des Weiteren hat die Gesundheit einen starken Einfluss auf die Wahrnehmung von Lebenssinn und Lebensqualität. Hier ist es zunächst wichtig, sich genauer mit dem Begriff der Lebensqualität auseinanderzusetzen, welche als „subjektive Wahrnehmung einer Person […] in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ definiert ist (WHO 1997). Unter Berücksichtigung des kulturellen Hintergrundes und der jeweiligen vorherrschenden Wertesysteme bewertet der Mensch seine physische, psychische und soziale Funktionsfähigkeit in Bezug auf das subjektiv erlebte Wohlbefinden (Renneberg und Lippke 2006; Götze et al. 2012). Die Wahrnehmung von Lebensqualität steht dabei im engen Zusammenhang mit der Gesundheit, welche als Zustand des physischen, psychischen und sozialen Wohlergehens definiert ist (WHO 1946). Diese Begriffserklärungen verdeutlichen, dass der Grad der wahrgenommenen Lebensqualität durch das Maß an Gesundheit und subjektivem Wohlbefinden beeinflusst wird. Diesbezüglich fanden Steger et al. in einer 2015 in den USA veröffentlichten Fragebogenstudie an 571 Studenten heraus, dass sich die Wahrnehmung einer Sinnerfüllung positiv auf die Gesundheit und damit auch auf die empfundene Lebensqualität auswirkt. Personen, die ihr Leben als sinnerfüllt wahrnehmen,weisen insgesamt eine längere Lebensdauer, mehr gesundheitsfördernde sowie weniger gesundheitsschädliche Verhaltensweisen auf. Zusätzlich kommt es zu einer Reduktion von Krankheitssymptomen (Steger et al. 2015). Diese Ergebnisse lassen sich dadurch erklären, dass eine Sinnerfüllung die negativen Effekte von Belastungen und Stress abmildert. Langfristig können dadurch ein erhöhtes Stresslevel und damit einhergehende gesundheitliche Einschränkungen verhindert werden (Miao et al. 2017). Zusätzlich zeigen Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl nach Antonovsky ein höheres Maß an Gesundheit. Diese Menschen sind in der Lage, einen Sinn im Leben zu sehen.

Das Kohärenzgefühl beinhaltet drei Aspekte:

- *Verstehbarkeit*, d. h. die Fähigkeit, die Zusammenhänge des Lebens und das Auftreten bestimmter Situationen zu verstehen und einordnen zu können

- *Handhabbarkeit*, d. h. die Überzeugung, das eigene Leben gestalten zu können und Ressourcen zu besitzen, um aufkommende Probleme zu lösen
- *Sinnhaftigkeit*, d. h. der Glaube an den Sinn des Lebens.

Menschen mit diesen Eigenschaften zeichnen sich als besonders widerstandsfähig und stressresistent aus (Antonovsky 1997). Aufkommende Stressoren im Leben müssen dabei nicht zwingend krankmachend sein. Sie können ebenso gesundheitsförderlich sein (z. B. Umzug aufgrund eines neuen Arbeitsplatzes). Inwiefern ein Mensch die Belastungen als Stressoren empfindet, hängt von der subjektiven Bedeutung, die er der Sache beimisst, sowie seiner Verfügbarkeit von Ressourcen zur Handhabbarkeit der Situation ab. Menschen mit einem ausgeprägten Kohärenzgefühl sind in Lage, herausfordernde Situationen nicht als Belastungen wahrzunehmen und Ressourcen einzusetzen, welche zur gesundheitsförderlichen Bewältigung der Herausforderungen führen (Antonovsky 1993).

Nach Maddi et al. zeichnen sich widerstandsfähige Personen durch drei Grundhaltungen aus:

- *Engagement*, d. h. aktive Beteiligung am Geschehen, unabhängig von der Anstrengung
- *Kontrollüberzeugung*, d. h. die Überzeugung, Ressourcen zur Stressbewältigung zu besitzen
- *Herausforderung*, d. h. diese annehmen und meistern zu wollen und Stress als im Leben zugehörig anzusehen, um die Persönlichkeit weiterentwickeln zu können.

Das Forscherteam stellte einen Zusammenhang zwischen der Widerstandfähigkeit und der wahrgenommenen Sinnerfüllung fest. Demnach sind widerstandsfähige Personen in der Lage, belastendende Situationen psychisch unbeschadet zu überstehen und zeigen dort sogar eine gesteigerte Leistungsfähigkeit sowie verbesserte Gesundheitswerte (Maddi et al. 2011).

Dieser Überblick über den theoretischen Hintergrund und die Entwicklung verschiedener Lebenssinnkonzepte verdeutlicht die Individualität der Wahrnehmung der unterschiedlichen sinnspendenden Lebensbereiche. Die Bedeutsamkeit der einzelnen Bereiche ist dabei beispielsweise abhängig von der Persönlichkeit oder der psychischen und physischen Verfassung. Weiterhin kann sie sich, je nach Lebenseinstellung und -situation, jederzeit verändern. Abhängig vom Maß der wahrgenommenen Lebensqualität sowie des subjektiven Wohlbefindens empfindet der Mensch sein Leben entweder als sinnerfüllt oder sinnfrei.

2.2 Lebenssinn und wichtige Lebensbereiche pflegender Angehöriger

In der Literatur finden sich einige Studien, welche sich sowohl mit dem Lebenssinn, der Lebensqualität als auch wichtigen sinnspendenden Lebensbereichen pflegender Angehöriger spezifischer Krankheitsbilder und unterschiedlicher Lebenssituationen beschäftigen. In der Zusammenschau verdeutlichen die im Folgenden dargestellten Studien, dass es durch den chronischen Stress und die Belastungen durch die Pflege eines nahestehenden Angehörigen zu Einschränkungen der Lebensqualität, der generellen Wahrnehmung des Lebenssinns sowie der physischen und psychischen Gesundheit kommen kann. Im Folgenden soll sowohl hierüber als auch über die als positiv wahrgenommenen Auswirkungen der Pflege eines Angehörigen, ein kurzer Überblick gegeben werden.

Bei der Befragung pflegender Angehöriger von Parkinsonpatienten gaben alle 30 Studienteilnehmer eine herabgesetzte Lebensqualität an. Es stellte sich heraus, dass die Lebensqualität umso niedriger wahrgenommen wurde, desto mehr Zeit die Studienteilnehmer für die Pflege des Erkrankten aufbrachten. Weiterhin nahmen 47% der Studieneilnehmer durch die Pflegesituation bedingte Veränderungen im familiären Zusammenleben wahr. Sie hatten das Gefühl, nicht mehr im gleichen Maße auf die Bedürfnisse der gesunden Familienmitglieder eingehen zu können wie in der Zeit vor der Erkrankung. Außerdem wurden Probleme in der Familie seltener thematisiert und diskutiert. Mehr als ein Drittel (35%) der Angehörigen hatte zusätzlich weder die Zeit noch die Kraft, eigenen Bedürfnissen nachzugehen (Glozman et al. 1998). Betrachtet man die Beziehung des Erkrankten zum betreuenden Angehörigen, erfahren pflegende Kinder, gefolgt von Ehemännern und Ehefrauen, die größten Einschränkungen der Lebensqualität (Glozman 2004; Settineri et al. 2014). Die stärksten Einbußen erfahren Kinder durch den enormen Zeitaufwand für die Pflege ihres Elternteils. Vorrangig geben sie Einschränkungen in den Lebensbereichen Freizeit, Gesundheit und Zukunftsaussichten an (Settineri et al. 2014). Bei pflegenden Ehepartnern hingegen kommt es vermehrt zur Verschlechterung der eigenen Gesundheit, gesundheitsschädlichem Verhalten, Depressionen und Angst (Beach et al. 2000). Zu depressiven Symptomen kommt es vor allem, wenn der Erkrankte im häuslichen Umfeld betreut wird. Es wird interessanter Weise kein Gefühl des Verlustes der eigenen Selbstständigkeit oder des Gefangenseins in der Pflegerolle beschrieben. Wider Erwarten empfinden die Angehörigen in diesem Setting sogar ein verstärktes Selbstwertgefühl (Noonan und Tennstedt 1997). Sowohl die Angehörigen, welche aus Liebe und Zuneigung zur erkrankten Person handeln, als auch diejenigen, die aus reinem Pflichtgefühl pflegen, beschreiben eine herabgesetzte Lebensqualität. Angehörige, welche den Erkrankten aus Liebe und Zuneigung betreuen, zeigen eine hohe Einsatzbereitschaft, pflegen mit viel Hingabe und empfinden diese Aufgabe nicht als Belastung. Letztere erfahren vor allem

soziale Einschränkungen und emotionale Belastungen, wie zum Beispiel Zukunftssorgen. Zusätzlich kommt es zu gesundheitlichen Problemen physischer und psychischer Art (Settineri et al. 2014).

Im Gegensatz zu den beschriebenen negativen Auswirkungen der Pflege eines erkrankten Familienmitglieds werden ebenso positive Effekte beschrieben. Eine enge Beziehung zum Patienten sowie von diesem entgegengebrachte Zuneigung und Dankbarkeit gelten als protektive Faktoren, die zur Erhaltung der Lebensqualität beitragen (Gray et al. 2016). Weiterhin steigert sich die Wahrnehmung einer Sinnerfüllung durch das Gefühl, die Bedürfnisse des Erkrankten stillen zu können (Beach et al. 2000). Viele pflegende Angehörige erleben es als positiv, sich für den geliebten Erkrankten neuen Aufgaben zu stellen. Hierzu beschreiben Harmell et al. bei Betreuenden von Demenzkranken eine starke Persönlichkeit, das Gefühl der Selbstwirksamkeit und das Vorhandensein von Bewältigungsstrategien als Resilienzfaktoren, welche vor einer Dekompensation schützen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch die Pflege vorbeugen können (Harmell et al. 2011). Haben die Pflegenden das Gefühl, vom Patienten gebraucht zu werden, weisen sie insgesamt weniger Depressionen und Einschränkungen ihrer Lebensqualität auf (Beach et al. 2000; Haley et al. 2003). Auch kommt es durch die Unterstützung durch andere und das Einbezogen werden in die Betreuung des Erkrankten zur Verbesserung der psychischen Gesundheit (Beach et al. 2000).

2.3 Lebenssinn und wichtige Lebensbereiche von Angehörigen in der Palliativmedizin

Durch die Diagnose einer lebenslimitierenden Erkrankung kommt es sowohl bei dem Patienten selbst als auch bei den betreuenden Angehörigen zu einer plötzlichen, unvorhersehbaren Veränderung der gesamten Lebenssituation. Dabei können bei den Angehörigen durch die Belastungen der pflegerischen Tätigkeiten und der engen emotionalen Beziehung zum Erkrankten physische, psychische und soziale Beeinträchtigungen auftreten (Leitlinie Pflegende Angehörige 2005). Da die Pflege eines nahestehenden Angehörigen folglich einen großen Einfluss auf die Lebensqualität und die wahrgenommene Sinnerfüllung nimmt, erleiden viele der Betreuenden in dieser Zeit eine schmerzhafte Sinnkrise (Schnell 2009). Vor allem in der terminalen Lebensphase dominieren Fragen nach dem Sinn von Krankheit, Leiden und Tod.

Nach Auffassung Viktor E. Frankls stellt sich die Frage nach einem Sinn im Leben dann, wenn dieser verloren scheint und sich der Mensch in einem existenziellen Vakuum befindet

(Frankl 1985). Nach Frankl kann selbst im Leiden ein Sinn gefunden werden. Er betrachtet das Leid als Chance, verborgen gebliebene Wachstums- und Reifungsprozesse des Selbst auszulösen. Diese Annahme begründet er auf der Sinnquelle der Einstellungswerte. Kommt es bei den Erlebniswerten und schöpferischen Werten durch Leistung und Freude zum Sinnerleben, bedeutet die Realisierung der Einstellungswerte, etwas als unveränderlich anzunehmen. Diese Werte können erst verwirklicht werden, wenn der Mensch nicht mehr in der Lage ist, sein Schicksal durch die übrigen Sinnquellen selbst zu gestalten. Kann er die Einstellung und Haltung zu etwas Unabänderlichem verändern, ist er fähig, sich mit dem gegebenen Schicksal auseinanderzusetzen und so eine Distanz zu der Situation zu schaffen. Somit ist es nach Frankl möglich, jede schwierige, hoffnungslos erscheinende Situation durchzustehen und an ihr zu reifen und zu wachsen. Voraussetzung dafür ist es, das Negative als schicksalhaft gegeben hinzunehmen. Für Frankl hat demnach auch Trauer einen tieferen Sinn. Für ihn vergegenwärtigt Trauer die Liebe zu dem Verstorbenen, da das Wertvolle der Beziehung zum Verstorbenen vor Augen geführt wird. Trauer hat den Sinn und die Macht, die gemeinsam mit dem Verstorbenen geteilte Vergangenheit in Erinnerung fortbestehen zu lassen (Frankl 1952). Laut Schnell entstehen Sinnkrisen unter anderem durch äußere Ereignisse, welche das bisherige Leben unterbrechen und in Frage stellen (Schnell 2016). Die palliative Erkrankungssituation eines nahestehenden Angehörigen stellt für viele Menschen ein einschneidendes Erlebnis dar. Nennen die Palliativpatienten selbst im Vergleich zur Normalbevölkerung mehr sinnstiftende Lebensbereiche, vor allem im Bereich Partnerschaft, Freunde, Freizeit, Spiritualität und Wohlbefinden, kommt es bei den Angehörigen zur Verringerung von Lebenszufriedenheit und Selbstwirksamkeit (Schnell 2009; Fegg 2010). Diese empfinden zum Teil sogar stärkere psychische Belastungen und Einschränkungen ihrer Lebensqualität als der Patient selbst (Götze et al. 2012). O'Hara et al. beschreiben dazu in einer 2010 in den USA durchgeführten Fragebogenstudie an Angehörigen von Patienten verschiedener Tumorerkrankungen ein steigendes Belastungserleben mit sinkender Lebensqualität und Fortschreiten der Krankheitssymptome des Erkrankten (O'Hara et al. 2010). Auch die Dauer der Erkrankung, unerfüllte Patientenbedürfnisse sowie ein respektloses Verhalten anderer gegenüber dem Patienten verstärken die wahrgenommenen Einschränkungen (O'Hara et al. 2010; Götze et al. 2012). Ferner kommt es zur Beeinträchtigung sowohl der physischen und psychischen Gesundheit als auch der allgemeinen Wahrnehmung von Lebensqualität. Im Vergleich zum Durchschnitt der Bevölkerung weisen pflegende Angehörige bis zu 50% mehr körperliche Beschwerden auf. Darunter fallen vor allem körperliche Erschöpfung, Gliederschmerzen, Herz- und Magenbeschwerden. Weiter kommt es durch den chronischen Stress der Pflegesituation zu

Einschränkungen des kardiovaskulären und immunologischen Systems (Leitlinie Pflegende Angehörige 2005). Bestätigend dazu wurden in einer Hamburger Fragebogenstudie bei 90% von 132 pflegenden Angehörigen von Patienten mit einer Krebserkrankung erhöhte Distresswerte nachgewiesen. Weiterhin litten 49% von ihnen unter einer moderaten bis hohen Depression, 61% wiesen eine moderate bis hohe Ängstlichkeit auf (Rosenberger et al. 2012). Durch diese starken psychischen und physischen Beeinträchtigungen der zeitintensiven Pflege haben viele Betreuende Schwierigkeiten, weiterhin ihren Alltag zu bewältigen und ihre eigenen Bedürfnisse zu befriedigen (Schnell 2016). Sie beginnen, sich zurückzuziehen (Leitlinie Pflegende Angehörige 2005). Zu Einschränkungen des Sozial- und Familienlebens kommt es vor allem, wenn der Pflegende und der Erkrankte zusammen leben und der Patient in der häuslichen Umgebung versorgt wird (Rha et al. 2015). Zusätzlich werden die fehlende Anerkennung der Pflege durch andere Familienmitglieder und Außenstehende sowie die Verschlechterung der finanziellen Situation als belastend wahrgenommen. Häufig kommt es krankheitsbedingt zu einer Veränderung der beruflichen Situation des Pflegenden oder des Erkrankten (Leitlinie Pflegende Angehörige 2005). Diesbezüglich gaben von 89 pflegenden Angehörigen von Frauen mit Brustkrebs in den USA 69% unterschiedliche negative Auswirkungen der Situation auf die Ausübung ihres Berufes an, z. B. eine durch die Pflegesituation nötige Reduktion der täglichen Arbeitszeit. In der terminalen Lebensphase des Erkrankten fehlen 77% der Pflegenden an ihrer Arbeitsstelle (Grunfeld et al. 2004). Betreuende, welche ein höheres Bildungslevel aufweisen, sowie diejenigen, die neben der Pflege weiterhin ihrer beruflichen Tätigkeit nachgehen können, fühlen sich durch die Erkrankung hingegen weniger emotional belastet (Rha et al. 2015). Weiterhin wurde der Einfluss der Pflegesituation auf psychosoziale und gesundheitliche Aspekte der 89 pflegenden Angehörigen der Patientinnen mit Brustkrebs untersucht. Zu Beginn der palliativen Versorgung gaben die Angehörigen im Vergleich zu den Patientinnen ein höheres physisches Wohlbefinden an (51% vs. 35%), das psychische Wohlbefinden bewerteten beide Gruppen als gleich (47%). Auch wiesen die Angehörigen in dieser Krankheitsphase ein höheres Angstlevel auf (35% vs. 19%), während Depressionen in beiden Gruppen ungefähr gleich häufig auftraten (11% vs. 12%). Diese Wahrnehmungen veränderten sich in der terminalen Erkrankungsphase der Palliativpatientinnen. Hier kam es bei 30% der Angehörigen und bei 9% der Patientinnen zu Depressionen. Auch nahmen die Betreuenden ein höheres Belastungslevel wahr als die Erkrankten (26% vs. 20%). Grunfeld et al. folgern daraus, dass ein hohes subjektives Belastungserleben der Angehörigen als Prädiktor für Angstzustände und Depressionen anzusehen ist (Grunfeld et al. 2004). Auch pflegende Angehörige von Palliativpatienten in der häuslichen Umgebung geben im

Vergleich zur Normalbevölkerung eine verringerte Lebensqualität an. Eine vermehrte Belastung wird vor allem wahrgenommen, wenn es sich bei dem Erkrankten um den Ehepartner handelt und zusätzlich finanzielle Sorgen durch die Pflegesituation entstehen (Götze et al. 2012). Betrachtet man trauernde Angehörige von bereits verstorbenen Palliativpatienten, nehmen 69% der 84 Befragten im Vergleich zur Normalbevölkerung (84%) eine wesentlich niedrigere Sinnerfüllung und eine verringerte Lebensqualität wahr. Es kommt vor allem zu Einschränkungen in der Erfüllung der für sie als wichtig empfundenen Lebensbereiche Familie/Freunde/Partner, Freizeit und Natur/Tiere (Brandstätter et al. 2014).

Neben den negativen Auswirkungen der Pflege eines terminal erkrankten Angehörigen lassen sich durchaus auch positive Effekte der Situation ausmachen. Diese können auch unter dem Begriff des posttraumatischen Wachstums zusammengefasst werden. Durch das Bewältigen eines Traumas oder einer Krise kommt es zu Veränderungen, welche im Nachhinein als positiv wahrgenommen werden. Diese werden fünf verschiedenen Bereichen zugeordnet: Intensivierung der Wertschätzung des Lebens, Intensivierung der persönlichen Beziehungen, Bewusstwerdung der eigenen Stärken, Entdeckung von neuen Möglichkeiten und Intensivierung des spirituellen Bewusstseins (Tedeschi und Calhoun 1995). Übertragen auf die Situation pflegender Angehöriger, beschrieben 60% von 47 interviewten australischen Pflegenden von Palliativpatienten in der häuslichen Umgebung positive Auswirkungen der Situation. Viele sahen die Erkrankung als Herausforderung und bereichernden Beitrag zur persönlichen Lebenserfahrung an. Sie lernten ihre physischen und psychischen Leistungsgrenzen neu kennen und empfanden eine Weiterentwicklung und ein Wachstum der eigenen Persönlichkeit. Zusätzlich wurde die Beziehung der an der Situation Beteiligten zueinander gestärkt und gefestigt, einige kamen sich erst dadurch wieder näher (Hudson 2004). Weiterhin nehmen ein als unterstützend empfundener sozialer Rückhalt, persönliche Selbstwirksamkeit sowie eine gute Widerstandsfähigkeit der Familie einen positiven Einfluss auf die wahrgenommene Lebensqualität. Nach Durchstehen der Situation geben die Pflegenden ein gestärktes Selbstwertgefühl sowie eine höhere persönliche Zufriedenheit an (Götze et al. 2012).

2.4 Forschungsfragen und -ziele

Beim Betrachten der existierenden Forschungsliteratur wird deutlich, dass es vor allem Erkenntnisse zum Lebenssinn und zur Einschränkung bedeutsamer Lebensbereiche von Patienten gibt. Obwohl die betreuenden Familienangehörigen häufig in vielerlei Hinsicht die wertvollste Ressource des Patienten darstellen, gibt es nur wenige Studien, die sich ihrer Belastungen annehmen. Insgesamt existieren zu diesem Thema vor allem internationale Studien aus den USA, Australien und Korea. Weiterhin existieren Studien, welche sich mit dem Lebenssinn und der Lebensqualität pflegender Angehöriger von Parkinsonpatienten, Demenzerkrankten oder Patienten spezieller Tumorerkrankungen beziehen. Auch gibt es Studien, welche sich mit den Belastungen Angehöriger in der ambulanten Versorgung beschäftigen, nicht jedoch im stationären Setting einer Palliativstation. Es wird deutlich, dass bisher keine deutschsprachige Studie existiert, welche sich speziell auf den Lebenssinn und die Einschränkungen bedeutsamer Lebensbereiche von Angehörigen von Patienten mit Tumorerkrankungen jeglicher Entitäten in der SSPV fokussiert. Bedingt durch verschiedene Faktoren, wie den demographischen Wandel und die damit verbundene Zunahme der Tumorerkrankungen, ist zu erwarten, dass die Zahl der zu betreuenden Patienten in der SSPV in Zukunft weiter ansteigen wird. Das übergeordnete Ziel des gesamten Forschungsprojektes ist es, Erkenntnisse zu gewinnen, um die Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in Zukunft noch individueller betreuen zu können. Ferner beabsichtigt die Studie, der Gefahr einer physischen und/oder psychischen Dekompensation des Betreuenden besser entgegenwirken und maximale Unterstützung bieten zu können. Auf lange Sicht soll die Zusammenarbeit mit den pflegenden Angehörigen sowie deren Versorgung optimiert werden. Dies wird nicht nur die Bewältigungsfähigkeiten dieser Extremsituation für Angehörige verbessern, sondern ebenso eine gut funktionierende Interaktion zwischen dem Personal der SSPV und den Betroffenen ermöglichen. Die hier vorliegende Dissertation untersucht die folgenden Forschungsfragen:

- In welchen für den Lebenssinn bedeutsamen Lebensbereichen erfahren Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV Einschränkungen?
- Unterscheiden sich verschiedene Subgruppen hinsichtlich des Ausmaßes des wahrgenommenen Lebenssinns (z. B. männliche und weibliche Angehörige, Angehörige unter 60 Jahren und Angehörige über 60 Jahren)?
- Welche Faktoren beeinflussen die Wahrnehmung des Lebenssinns?
- Besteht ein Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Lebenssinn und der Lebensqualität der Angehörigen?

3 Material und Methoden

3.1 Studiendesign

Die vorliegende Dissertationsarbeit war in eine bizentrischen Studie eingebettet, die in Kooperation der Palliativstation des onkologischen Zentrums und der Forschungsgruppe Psychoonkologie des UKE sowie der Klinik für Palliativmedizin der UMG zum Thema „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der SSPV“ durchgeführt wurde. Für das gesamte Projekt wurde als Studiendesign ein prospektiver Mixed-Methods Forschungsansatz gewählt, der sowohl ein quantitatives als auch ein qualitatives Teilprojekt beinhaltete. Die vorliegende Arbeit bezieht sich ausschließlich auf das quantitative Teilprojekt. Anhand eines für diese Studie entwickelten Fragebogens wurden die Daten zum oben genannten Studienthema zu einem Messzeitpunkt erhoben. Die Dissertationsarbeit bezieht sich auf die Datenauswertung und Ergebnisanalyse der Teile des Fragebogens, die den Lebenssinn sowie bedeutsame und eingeschränkte Lebensbereiche der Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV erfassten (siehe Kapitel 3.5).

3.2 Begründung der Wahl der Methode

Die bizentrische, prospektiv-quantitative Forschungsmethode wurde aus unterschiedlichen Gründen als Studiendesign der vorliegenden Dissertationsarbeit gewählt. Häufig wird eine zu geringe Stichprobengröße im Rahmen palliativmedizinischer Studien kritisiert (Aulbert et al. 2012; Happe et al. 2015). Bei palliativmedizinisch betreuten Patienten muss jederzeit mit einer akut einsetzenden Verschlechterung des Allgemeinzustandes gerechnet werden, was zu einem frühzeitigen Ausscheiden aus der Studie führen kann. Diese Tatsache erklärt die höhere Abbruchrate in palliativmedizinischen Studien im Vergleich zu Studien anderer medizinischer Fachbereiche (Aulbert et al. 2012). Des Weiteren sind die Patienten häufig durch ihre Tumorerkrankung kognitiv und psychisch eingeschränkt, was eine Teilnahme an Forschungsarbeiten erschwert. Weiterhin zeigen die betreuenden Angehörigen palliativmedizinscher Patienten oftmals eine nur geringe Belastbarkeit und lehnen eine Studienteilnahme aus Angst vor einer zusätzlichen, vermeidbaren Mehrbelastung ab (Projektgruppe: Krankenhausbau, Palliativstationen 2011). Um diesem Problem der zu geringen Fallzahlen zu entgegnen, wurden für das vorliegende Projekt die Palliativstationen

des UKE und der UMG ausgewählt und dort über einen Zeitraum von 15 Monaten (UKE, 01.06.2016 bis 30.09.2017) bzw. 12 Monaten (UMG, 14.06.2016 bis 14.06.2017) die für das Projekt relevanten Daten erhoben. Durch die Größe der Stichprobe war es möglich, differenzierte und genaue Subgruppenanalysen durchzuführen. Zusätzlich wurde die Repräsentativität der Studie durch die Anwendung eines quantitativen Studiendesigns unterstützt. Die Verwendung von Fragebögen mit validierten Scores und Messverfahren ermöglichte durch eine große Datenanzahl eine Analyse der psychosozialen Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse und der Betreuungszufriedenheit der Angehörigen. Im Vorfeld wurde eine zwölfwöchige Pilot- und Feasibilitystudie mit Angehörigen von Krebspatienten in der SSPV im UKE durchgeführt. Hier wurden 74 Angehörige zur Studie eingeladen, 54 (73%) von ihnen entschieden sich für eine Teilnahme. Bei einer Rücklaufquote von 94% (51 Fragebögen) wurde die Teststudie als positiv und zufriedenstellend gewertet. Das Ziel des Vorlaufes bestand zum einen in einer ersten Einschätzung der subjektiven Belastung sowie der (un-)erfüllten Bedürfnisse der Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV und zum anderen in der Untersuchung der praktischen Durchführbarkeit der geplanten Studie. Das zur Pilotstudie veröffentlichte Poster befindet sich im Anhang dieser Arbeit (Anhang 9.1.1).

3.3 Fallzahlkalkulation und Stichprobengröße

In der vor Beginn der Arbeit durchgeführten Fallzahlkalkulation ging man von 710 jährlich auf den Palliativstationen des UKE und der UMG behandelten Patienten aus. Zur Berechnung der Stichprobengröße nahm man an, dass 97% (689) der Patienten in der SSPV eine onkologische Grunderkrankung aufweisen und 75% (533) der Angehörigen die Einschlusskriterien erfüllen würden. Auf der Basis dieser Schätzwerte wurden im Voraus der Studie Modellrechnungen durchgeführt, um die Stichprobengröße sowie die Rücklaufquote der Studie besser einschätzen zu können (Oechsle et al. 2016).

Modellrechnung 1 (70/80): Es wurde davon ausgegangen, dass zum Zeitpunkt T1 70% (374) der Angehörigen in die Studie eingeschlossen werden könnten. Zusätzlich nahm man eine Rücklaufquote von 80% zum Zeitpunkt T2 an. Es käme zu 299 vollständigen Fällen.

Modellrechnung 2 (50/70): Dieses Modell galt als Worst-Case-Szenario, wobei man von einer initialen Studienteilnahme von 50% Angehörigen (267) bei einer Rücklaufquote von 70% zum Zeitpunkt T2 ausging. Nach dieser Berechnung lägen 187 vollständige Fälle vor.

Die Modellrechnungen werden in der folgenden Tabelle 1 noch einmal verdeutlicht.

Tabelle 1 **Übersicht zur Stichprobenkalkulation anhand von zwei Modellrechnungen** (Tabelle modifiziert nach Oechsle et al. 2016, Seite 11.)

			Modellrechnung 1		**Modellrechnung 2**	
Klinik	**Einschluss**	**Fallzahlen[3]**	**Ausschöpfung[4] T1: 70%**	**Rücklauf T2:80%**	**Ausschöpfung[4] T1: 50%**	**Rücklauf T2: 70%**
Hamburg[1]	12 Monate	**ca. 338**	237	190	169	118
Göttingen[2]	12 Monate	**ca. 195**	137	109	98	69
Gesamt	12 Monate	**ca. 533**	374	299	267	187

[1] ca. 450 Patienten/Jahr (ermittelt aus den durchschnittlichen Aufnahmen 2012-2014); [2] ca. 260 Patienten/Jahr (ermittelt aus den durchschnittlichen Aufnahmen 2014); [3] Anzahl der Patienten, die schätzungsweise die Einschlusskriterien erfüllen. Es wird von einer initialen Ausschöpfung von 75% ausgegangen.; [4]Es wird davon ausgegangen, dass nicht alle Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllen, tatsächlich in die Studie aufgenommen werden können.

Tatsächliche Stichprobengröße (81/77): Die Daten wurden über 12 Monate an der UMG bzw. über 15 Monate am UKE erhoben. Um eine suffiziente Fallzahl zu erreichen, wurde der Zeitraum der Datenerhebung in Hamburg um drei Monate verlängert, was einen genauen Vergleich zu den Modellrechnungen erschwert. Im Erhebungszeitraum wurden insgesamt 783 Patienten auf den Stationen betreut, davon 693 (89%) Tumorpatienten. Zum Zeitpunkt T1 konnten 287 Angehörige in die Studie eingeschlossen werden. Von diesen beantworteten 232 den ersten Fragebogen, was einer Ausschöpfung von 81% entspricht. Bei einer Rücklaufquote von 77% zum zweiten Messzeitpunkt T2 kam es zu insgesamt 160 vollständigen Fällen. Obwohl die tatsächliche Stichprobengröße von der kalkulierten Stichprobengröße abweicht, lag die Ausschöpfung zum Zeitpunkt T1 deutlich über den berechneten Werten. Auch zum Zeitpunkt T2 lag die Rücklaufquote im Bereich der zuvor kalkulierten Werte. Die folgende Tabelle 2 zeigt die tatsächliche Stichprobengröße.

Tabelle 2 **Tatsächliche Stichprobengröße**

Klinik	Einschluss	Fallzahlen[1]	Ausschöpfung T1: 81%	Rücklauf T2: 77%[2]
Hamburg	15 Monate	179	149	102
Göttingen	12 Monate	108	83	58
Gesamt		287	232	160

[1] Anzahl der in der jeweiligen Klinik in die Studie eingeschlossenen Angehörigen.
[2] Insgesamt mussten 23 Angehörige, die zum Zeitpunkt T1 an der Studie teilgenommen hatten, zum Zeitpunkt T2 aus der Studie ausgeschlossen werden, da der Status des Patienten unklar war bzw. das Sterbedatum nicht zu ermitteln war. So wurden zum Zeitpunkt T2 209 Angehörige angeschrieben (Rücklauf 77%).

3.4 Studienablauf und Datenerhebung

Im Datenerhebungszeitraum von 12 Monaten (06/2016 bis 06/2017) an der UMG und 15 Monaten (06/2016 bis 09/2017) am UKE wurde bei jedem neu auf der jeweiligen Station aufgenommenen Patienten innerhalb von 72 Stunden anhand der Ein- und Ausschlusskriterien die Möglichkeit einer Studienteilnahme überprüft. Bei Zutreffen der Einschlusskriterien wurde Kontakt zur Hauptbezugsperson des Erkrankten aufgenommen. Das Vorliegen eines Ausschlusskriteriums hingegen führte zum Dropout aus der Studie und wurde dementsprechend dokumentiert. Alle Dokumentationsunterlagen finden sich im Anhang (Anhang 9.1.7 bis 9.1.9). Die folgende Tabelle 3 zeigt die Ein- und Ausschlusskriterien zur Studienteilnahme.

Tabelle 3 **Ein- und Ausschlusskriterien**

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Onkologische Grunderkrankung des Patienten	Nicht-onkologische Grunderkrankung des Patienten
Rolle als Hauptbezugsperson aus Patientensicht	rein gesetzliche Betreuungsaufgabe gegenüber dem Patienten
Volljährigkeit des Angehörigen	Minderjährigkeit des Angehörigen
Schriftliche Einwilligung zur Studienteilnahme durch den Angehörigen	Ablehnung der Studienteilnahme durch den Angehörigen
	Zu große kognitive/sprachliche Probleme

Die Kontaktaufnahme zu den Angehörigen geschah nach Rücksprache mit den behandelnden Ärzten und dem Pflegepersonal. Um auf die Studie aufmerksam zu machen, wurden zusätzlich Flyer auf den Stationen ausgelegt. Bei Nichtantreffen eines Angehörigen wurde zunächst der Patient selbst über die Studie informiert, um so einen Termin mit der Hauptbezugsperson zu vereinbaren. Bei nicht ansprechbaren, desorientierten oder kognitiv eingeschränkten Patienten wurde ein persönlicher Brief, mit der Bitte, sich bei Interesse zur Studienteilnahme persönlich oder telefonisch zu melden, im Patientenzimmer hinterlegt. Im persönlichen Gespräch mit dem Angehörigen wurde dieser über die Ziele und den Ablauf der Studie aufgeklärt. Dabei wurde speziell auf die Freiwilligkeit sowie die Anonymität und den Datenschutz der Studie hingewiesen (siehe Kapitel 3.8). Beides wurde auf der schriftlichen Einwilligungserklärung dokumentiert. Aus Gründen des Datenschutzes wurde ein adressierter Rückumschlag mitgegeben, der entweder persönlich auf der Station abgegeben oder postalisch an das jeweilige Palliativzentrum zurückgesendet werden konnte. In dem Aufklärungsgespräch wurde bei inhaltlichen Unklarheiten bezüglich der Beantwortung einer Frage zusätzlich Hilfestellung angeboten. Dabei wurde darauf geachtet, den Angehörigen bezüglich seiner Meinung und Antworttendenz nicht zu beeinflussen. Außerdem wurde den Teilnehmenden eine professionelle psychologische Unterstützung durch die Psychoonkologen der Stationen angeboten. Dieses Angebot wurde allerdings nicht in Anspruch genommen. Für das vorliegende Forschungsprojekt ist das Teilprojekt TP1 von Bedeutung. Die Bereitschaft zur Teilnahme am Teilprojekt TP2 wurde lediglich für spätere Forschungsprojekte in der Einwilligungserklärung zur Studie abgeprüft und dokumentiert. Alle genannten Unterlagen befinden sich im Anhang (Anhang 9.1.4 bis 9.1.6). Die Abbildung 5 verdeutlicht den Ablauf der Studie.

3.4.1 **Zeitpunkte der Datenerhebung**

Die Datenerhebung erfolgte zu zwei unterschiedlichen Messzeitpunkten (T1 und T2). Der erste Fragebogen (T1) wurde der Hauptbezugsperson des Patienten unmittelbar nach Vorlage der schriftlichen Einverständniserklärung ausgehändigt. Mit dem Ziel, die initiale Belastungssituation des Angehörigen abbilden zu können, erfolgte der Studieneinschluss innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten in die SSPV. Dieser Fragebogen befindet sich im Anhang (Anhang 9.1.2). Der zweite Fragebogen (T2) galt als after-death-study und wurde 6 Monate nach Versterben des Patienten postalisch an die Angehörigen verschickt. Beiliegend erhielten die Teilnehmer einen Rückumschlag, mit dem der Fragebogen direkt an die Palliativstation des Uniklinikums Hamburgs zurückgesendet werden konnte. Erfolgte keine Rückmeldung, erhielt der Angehörige einmalig nach vier

Wochen ein Erinnerungsschreiben. Überlebte der Patient die sechsmonatige Beobachtungsphase nach der erstmaligen Aufnahme in die SSPV, wurde der zweite Fragebogen innerhalb von maximal neun Monaten nach Entlassung von der Palliativstation verschickt. Dies galt, sofern der Patient in diesem verlängerten Zeitraum verstorben war. Als Dropout wurden diejenigen Fälle dokumentiert, in denen der Patient entweder neun Monate nach Entlassung noch lebte oder in denen kein Sterbedatum ermittelt werden konnte. Um die Sterbedaten der Patienten zu ermitteln und somit den Zeitpunkt des Verschickens des zweiten Fragebogens festzulegen, wurde sich verschiedener Möglichkeiten bedient. Bei Versterben des Patienten auf der Palliativstation wurde das Sterbedatum direkt in den Studienunterlagen dokumentiert (Anhang 9.1.8). In den Fällen, in denen der Patient von der Station entlassen wurde, wurde am Standort in Göttingen in regelmäßigen Abständen in Zusammenarbeit mit dem ambulanten Palliativdienst (APD), welcher an die SSPV angegliedert ist, überprüft, ob der Patient noch lebte. War der Patient nicht durch die SAPV betreut, konnten die Sterbedaten per Internetrecherche oder durch einen persönlichen Telefonanruf in Erfahrung gebracht werden. Lediglich 1% der Fälle mussten so als Dropout dokumentiert werden. Gründe hierfür stellten ein Überleben des Patienten über die neunmonatige Beobachtungsphase hinaus, ein nicht verifizierbarer Status (lebend/verstorben) des Patienten sowie ein Rücktritt der Hauptbezugsperson von der Studienteilnahme dar. Die folgende Abbildung 5 verdeutlicht den Ablauf der Studie.

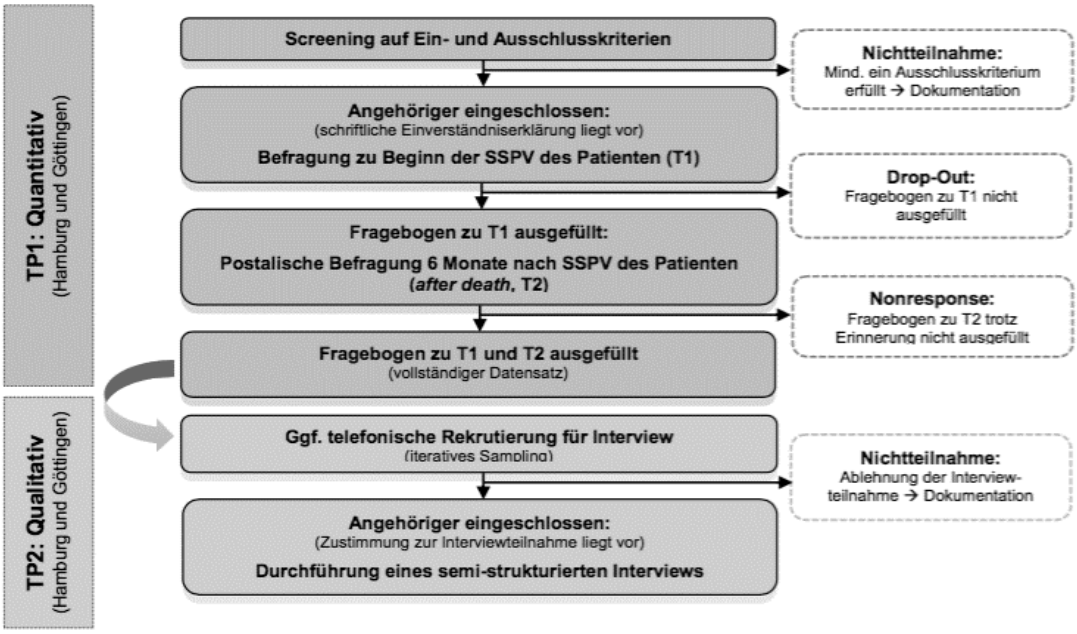


Abbildung 5 **Übersicht zum Studienablauf und zur Gewinnung der Studienteilnehmer** (Quelle: Oechsle et al. 2016, S. 13)

3.5 Beschreibung des Fragebogens

Zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfragen wurde sich des Fragebogens T1 bedient, welcher 14 Seiten umfasst und sich in fünf Teile gliedert. Die Bearbeitung nahm etwa 30 Minuten in Anspruch. Das Ziel bestand in der Erhebung der aktuellen Belastungssituation sowie der Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der SSPV. Zur objektiven Datenerhebung wurde sich vor allem standardisierter, validierter Messverfahren bedient. Der Fragebogen befindet sich im Anhang (Anhang 9.1.2).

Der erste Block *(A1-A8)* erfasste die *soziodemographischen Daten des Studienteilnehmers*. Im Teil A1 machte der Angehörige persönliche Angaben zum Alter und Familienstand sowie zur Staatsangehörigkeit und Konfession. Es folgten Fragen zum Herkunftsland der Eltern sowie der sprachlichen Zugehörigkeit. Die Blöcke A3 und A4 fragten den höchsten allgemeinbildenden sowie den höchsten berufsqualifizierenden Abschluss ab. Es schlossen sich Fragen zur beruflichen Position und der aktuellen Arbeitssituation an (A5-A6). Der folgende Abschnitt A7 beschäftigte sich mit der Arbeitsfähigkeit bzw. -unfähigkeit des Studienteilnehmers durch die Erkrankung des Angehörigen, sowohl in den letzten 12 Monaten als auch zum aktuellen Zeitpunkt. Beendet wurde der soziodemographische Fragenblock mit Angaben zum Nettoeinkommen und zum Hauptverdiener des Haushaltes.

Im darauffolgenden Abschnitt B *(B1-B5)* wurde der Angehörige angehalten, *Angaben über den Erkrankten* zu machen. Es wurden zunächst Fragen zum Beziehungsverhältnis zwischen Patient und Studienteilnehmer, zum Alter und Geschlecht des Patienten und zur Erstdiagnose der Erkrankung gestellt (B1-B3). Der Teil B3 eruierte, vor wie vielen Tagen der Patient auf die jeweilige Palliativstation des UKE oder der UMG aufgenommen wurde. Der nachfolgende Abschnitt B4 erfasste die Versorgungssituation des Patienten vor Aufnahme auf die Palliativstation sowie das Vorhandensein einer Patientenverfügung, einer Vorsorgevollmacht und/oder einer gesetzlichen Betreuung. Der Teil B5 beinhaltete den IPOS-Fragebogen (Integrated Palliative Outcome Scale), welcher eine Weiterentwicklung des 1999 erstmals in Großbritannien validierten POS-Fragebogens (Palliative Outcome Scale) darstellt. Er enthält sowohl Teile des POS als auch des afrikanischen POS APCA und des POS-S, welcher sich, je nach Erkrankung, auf verschiedene Symptomkomplexe konzentriert. Der IPOS wurde im deutschsprachigen Raum 2015 an der Universität München validiert und fand dort erstmals klinische Anwendung (Schildmann et al. 2016). Dieser Fragebogen evaluierte die Erkrankungs- und Versorgungssituation sowie die Symptomlast des Patienten. Er existiert in drei Varianten. Es gibt jeweils eine Ausführung

für den Patienten selbst, für das betreuende Personal und für die betreuenden Angehörigen. Letzterer fand im vorliegenden Projekt Anwendung. In diesem konnten die Studienteilnehmer zuerst im Freitext subjektive Angaben zu den drei Hauptproblemen des Tumorerkrankten in der vergangenen Woche machen. Es folgte ein Teil, in welchem auf fünfstufigen Nominalskalenniveau von „gar nicht" bis „extrem stark" angegeben wurde, in wie fern der Patient in den letzten sieben Tagen von verschiedenen Symptomen beeinträchtigt war. Auch hier gab es zusätzlich drei Freitextmöglichkeiten. Die folgenden sechs Fragen beschäftigten sich, sowohl den Angehörigen als auch den Patienten betreffend, mit der Wahrnehmung und dem Umgang mit der Erkrankung. Die Angaben bezogen sich auch hier auf die vergangene Woche und konnten auf Nominalskalenniveau fünfstufig von „gar nicht" bis „immer" angegeben werden. Die abschließende Frage beschäftigte sich damit, ob in der vergangenen Woche praktische Probleme, welche als Folge der Erkrankung entstanden sind, angegangen wurden. Hierunter fielen zum Beispiel Probleme finanzieller oder persönlicher Art.

Der C-Teil des Fragebogens *(C1-C6)* widmete sich dem *Befinden und den Belastungen des betreuenden Angehörigen*. Der Teil C1 beinhaltete das NCNN-Distress-Thermometer, welches vom National Comprehensive Cancer Network zur Evaluation der psychosozialen Belastung bei onkologischen Patienten entwickelt wurde. 2006 wurde dieses Instrument in Deutschland validiert (Mehnert et al. 2006). Im vorliegenden Projekt wurde dieses Item genutzt, um die Belastungssituation des Hauptansprechpartners des Tumorkrankten zu erheben. Zuerst wurde der Studienteilnehmer gebeten, seine subjektiv wahrgenommene Belastung der letzten Woche an einem visuellen Thermometer, welches eine Skala von „0-gar nicht belastet" bis „10-stark belastet" umfasste, einzukreisen. Es folgte eine Problemliste, welche insgesamt 23 Items abfragte. Hintergrund war die Frage, ob der Angehörige in diesen Bereichen in der vergangenen Woche Probleme hatte. Zusätzlich folgte eine Freitextspalte zum Ende der Problemliste. Die Liste erfasste Items aus den folgenden fünf Bereichen: praktische, familiäre/soziale, spirituelle/religiöse, körperliche und emotionale Probleme. Im nachfolgenden Teil C2 wurde anhand von 7 Aussagen auf Nominalskalenniveau der GAD-7 (Generalized anxiety disorder) Fragebogen erhoben. Dieser erfasste eine eventuell bestehende Angststörung bei den betreuenden Angehörigen (Spitzer et al. 2006). Abgefragt wurde, inwiefern sich der Angehörige in der letzten Woche durch verschiedene Beschwerden, z. B. Nervosität und Rastlosigkeit, beeinträchtigt gefühlt hat. Auch hier wurden die Antworten auf Nominalskalenniveau gegeben („überhaupt nicht" bis „beinahe jeden Tag"). Der Teil C3 beinhaltete den PHQ-9 (Patient Health Questionnaire) Fragebogen, welcher als Screening-Instrument zur Erfassung einer Depression entwickelt wurde

(Kroenke et al. 2001). Jede der neun Fragen beschäftigt sich mit einem der DSM-IV-Kriterien (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), durch die eine „Major Depression“ diagnostiziert werden kann (American Psychiatric Association 1994). Wie zuvor im GAD-7 wurden die Angehörigen gebeten, auf einer Skala von „überhaupt nicht“ bis „beinahe jeden Tag“ ihre Beeinträchtigung durch die neun abgefragten Beschwerdesymptome, z. B. Niedergeschlagenheit oder verminderter Appetit, anzugeben. Für die Erfassung des Lebenssinns und der Lebensqualität der Angehörigen waren vor allem der *Short Form 8 (SF-8)* Fragebogen im Teil C4 und der *Sources of Profile-Revised (SOMP-R)* Fragebogen im Teil C5 von Bedeutung. Der SF-8 Fragebogen wurde entwickelt, um die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Menschen anhand von acht Fragen zu erfassen (Ellert et al. 2005). Hierbei wurden dem Angehörigen sowohl Fragen zur körperlichen (körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung) als auch zur psychischen Dimension (Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden) von Gesundheit gestellt. Der Angehörige bewertete seinen Gesundheitszustand der letzten Woche auf einer fünf- bis sechsstufigen Skala, deren Antwortmöglichkeiten je nach Frage variierten. Der SOMP-R (Sources Of Meaning Profile-Revised) Fragebogen wurde 1996 von Reker entwickelt und befand sich im Studienfragebogen unter dem Teil C5 (Reker 1996). Das Instrument wurde im Rahmen einer Studie des Instituts der Medizinischen Psychologie des UKE ins Deutsche übersetzt (Scheffold et al. 2014). Der Fragebogen umfasst 17 Lebensbereiche, aus denen der Mensch potenziell Lebenssinn schöpfen kann. Diese werden unter vier Dimensionen zusammengefasst (in Klammern jeweils die zugeordnete Frage im Teil C5 des Fragebogens):

1. **Selbsttranszendenz:**
   - persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (4)
   - an religiösen Aktivitäten teilhaben (7)
   - für Andere da sein (9)
   - menschliche Werte und Ideale bewahren (10)
   - Naturverbundenheit (17)
2. **Kollektivismus:**
   - Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (8)
   - Kultur und Tradition bewahren (11)
   - ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen (12)
   - Einsatz für Menschenrechte/ humanitäre Fragen (14)

3. **Individualismus:**
   - Freizeitaktivitäten nachgehen (1)
   - kreative Tätigkeiten ausüben (3)
   - Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen (5)
   - persönliches Wachstum erleben (6)
4. **Selbstbezogenheit:**
   - grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen (2)
   - das Gefühl finanzieller Sicherheit haben (13)
   - Ausübung angenehmer Tätigkeiten (15)
   - Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben (16)

Die Studienteilnehmer wurden aufgefordert, den Stellenwert des jeweiligen Lebensbereichs zur Sinnschöpfung auf einer numerischen, siebenstufigen Skala anzugeben („1= überhaupt nicht wichtig“ bis „7= äußerst wichtig“). Es folgte ein Freitextfeld, in dem diejenigen Lebensbereiche angegeben wurden, in denen die Erkrankung die Angehörigen behindert hat. Zum Ende des SOMP-R stand die Frage, in wie fern die Erkrankung des Patienten das Verfolgen eigener Ziele behinderte („1= überhaupt nicht“ bis „4= sehr“). Im Teil C6 wurde der OSLO-3 (Oslo-3-Items-Social-Support-Scale) angewandt, welcher auf die vom Angehörigen wahrgenommene Verfügbarkeit sozialer Unterstützung eingeht.

Der Abschnitt D *(D1-D5)* beschäftigte sich mit den *Unterstützungsbedürfnissen des Angehörigen*. Zuerst kam der FIN-Fragebogen (Family Inventory of Needs) zum Einsatz, dessen Anwendung 2015 an Angehörigen von Palliativpatienten validiert wurde (Schur et al. 2015). Hier wurde auf Nominalskalenniveau mithilfe von 27 Aussagen der Stellenwert verschiedener Bedürfnisse, sowie deren Erfüllung im Leben des Angehörigen, überprüft. Es schloss sich die Freitextfrage nach weiteren Informations- und Unterstützungsbedürfnissen an. Der folgende Teil des Fragebogens wendete sich der Inanspruchnahme von psychotherapeutischer bzw. psychiatrischer Unterstützung des Angehörigen vor Aufnahme auf die Palliativstation zu. Folgende Quellen der Unterstützung wurden hierbei genannt: Selbsthilfegruppe, Krebsberatungsstelle, psychologische Beratung/Psychotherapie, rechtliche Beratung, Erziehungs-/Familienberatung, Pfarrer/Pastor/Seelsorge/Imam sowie ein Freitextfeld. Im Falle einer Inanspruchnahme einer dieser Hilfen wurde der Studienteilnehmer dazu angehalten, anzugeben, ob die Behandlung momentan noch stattfand und inwiefern er das Angebot als hilfreich wahrnimmt bzw. wahrnahm. Sollte der Angehörige keine psychosoziale Unterstützung in Anspruch genommen haben, wurden im folgenden Teil D5 die Gründe hierfür erhoben. Neben einem Freitextfeld wurden dem Studienteilnehmer acht mögliche Motive genannt (z. B. fehlende Zeit, fehlender Bedarf, das

Bedürfnis, lieber mit einem Arzt über die Probleme zu sprechen). Der Themenkomplex zu den Unterstützungsbedürfnissen des Angehörigen schloss mit der Frage nach der allgemeinen Einstellung zu psychosozialen Bedürfnissen ab (siebenstufig von „sehr negativ" bis „sehr positiv"). Der abschließende Teil widmete sich anhand des 18 Item haltigen FAMCARE-2 Fragebogens der aktuellen Zufriedenheit der Angehörigen hinsichtlich der Betreuung des Patienten auf der Palliativstation. Auf Nominalskalenniveau konnte hier zwischen „sehr zufrieden" bis „sehr unzufrieden" gewählt werden.

Durch die oben beschriebenen, im Fragebogen angewandten, validierten Messverfahren war eine umfassende, systematische Analyse der aufgestellten Forschungsfragen zum Themenkomplex des Lebenssinns von Angehörigen und der Einschränkungen bedeutsamer Lebensbereiche durch die Erkrankungssituation des Patienten möglich.

3.6 Datenauswertung und statistische Methoden

Die Verarbeitung und Auswertung aller Studiendaten geschah unter Verwendung des Statistikprogramms SPSS (Version 25). Im Rahmen der vorliegenden Promotionsarbeit wurden die erhobenen Daten während des Erhebungszeitraumes fortlaufend in identische SPSS-Tabellen eingetragen. Nach einer Bereinigung von nicht verwertbaren und fehlerhaften Angaben wurden die Daten im Studienzentrum Hamburg zusammengefügt. So war es allen am Projekt beteiligten Personen möglich, auf einen gemeinsamen Datenpool beider Studienorte zuzugreifen. Je nach Forschungsfrage und vorliegendem Skalenniveau kamen bei der quantitativen Datenauswertung verschiedene deskriptive und interferenzstatistische Verfahren zum Einsatz. Die Verfahren und deren Einsatzbereiche in der Studie werden im Folgenden beschrieben. 1) Zur Darstellung der erreichten Fallzahlen sowie zur deskriptiven Analyse der Stichprobe und allgemeinen Auswertung des SOMP-R Fragebogens kamen deskriptive Methoden zur Anwendung. Dabei wurden je nach Analyse folgende Parameter berechnet: Gesamtmengen (N), Teilmengen (n), Mittelwerte (MW), Standardabweichungen (SD), Mediane, Range, Prozentangaben. Diese deskriptiven Verfahren kamen auch zur Beantwortung der Forschungsfrage, in welchen für den Lebenssinn bedeutsamen Lebensbereichen die Angehörigen Einschränkungen erfahren, zum Einsatz. Um die Summenwerte des SOMP-R der vorliegenden Stichprobe mit Werten der Normalbevölkerung vergleichen zu können, wurde zusätzlich der Summenwert von zwölf Items des Fragebogens berechnet. Die Zusammensetzung der zwölf Items entsprach der der ersten Version des SOMP Fragebogens (Reker 1996). Folgende Bereiche wurden dabei nicht mit in die Analysen einbezogen: das Gefühl finanzieller Sicherheit haben, Einsatz für

Menschenrechte (humanitäre Fragen), Ausübung angenehmer Tätigkeiten, Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben und Naturverbundenheit.. 2) Um die Forschungsfrage der Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen sowie Faktoren, welche die Wahrnehmung des Lebenssinns beeinflussen, zu beantworten, wurden die zu untersuchenden Variablen auf zehn begrenzt. Das Ziel bestand darin, die Wahrscheinlichkeit für das Vorhandensein eines erfüllten Lebenssinns oder einer Sinnkrise der Angehörigen im klinischen Alltag anhand möglichst weniger Parameter ausmachen zu können. Eingegrenzt wurden die Variablen auf Grundlage der vorherrschenden Literatur zum Thema (s. Kap. 1.2, 2.2, 2.3). Folgende Variablen wurden untersucht: 1. Alter des Angehörigen, 2. Geschlecht des Angehörigen, 3. Vorhandensein von Kindern, 4. Bildungsstand des Angehörigen, 5. aktuelle Arbeitssituation des Angehörigen, 6. monatliches Haushaltsnettoeinkommen, 7. Beziehung des Patienten zum Angehörigen, 8. Alter des Patienten, 9. tägliche Pflegestunden, 10. Vorherige Versorgung des Patienten. Um die Unterschiede der Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen zu untersuchen, wurden die SOMP-R Mittelwerte der unterschiedlichen Kategorien in Bezug auf die Subgruppen deskriptiv analysiert. Im Shapiro-Wilk-Test wiesen die abhängigen Variablen des SOMP-R Fragebogens keine Normalverteilung auf (Shapiro und Wilk 1965). Aus diesem Grund wurde sich zur weiteren Analyse der Gruppenunterschiede des nicht-parametrischen Mann-Whitney-U-Tests bedient, welcher durch den Vergleich der Mittelwerte die zentrale Tendenz unabhängiger ordinalskalierter Stichproben untersucht (Mann und Whitney 1947). Bezüglich der p-Werte galt: $p=<.05$ signifikant, $p=<.01$ sehr signifikant, $p=<.001$ hoch signifikant. Zur Beurteilung der Bedeutsamkeit signifikanter Ergebnisse wurde jeweils die Effektstärke unter Berechnung des Korrelationskoeffizienten von Pearson ($r= \left| z/(\sqrt{n}) \right|$) gemessen. Dabei entsprach $r=.10$ einem schwachen, $r=.30$ einem mittleren und $r=.50$ einem starken Effekt (Cohen 1992). 3) Um Prädiktoren auszumachen, welche die Wahrnehmung des Lebenssinns der Angehörigen beeinflussen und die Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Wertes steigern, wurden fünf binär logistische Regressionsmodelle aufgestellt. Diese untersuchten mehrere unabhängige und jeweils eine abhängige Variable auf signifikante Zusammenhänge. Die fünf SOMP-R Kategorien, welche anhand ihres Medians dichotomisiert wurden, stellten jeweils die abhängigen Variablen dar (0=niedrig, 1=hoch). Dabei wurde ein Wert unterhalb des Medians als niedriger, ein Wert oberhalb als hoher Punktwert der jeweiligen Dimension festgelegt. Als potenzielle Prädiktoren dienten die oben genannten Variablen. Die Variable „Pflegestunden/Tag“ wurde nicht mit in die Analysen einbezogen. Zu begründen ist diese Entscheidung mit einer im Vergleich zu den anderen Variablen geringen Gruppengröße (n=83). Unter Berücksichtigung der Variable wäre es in den Regressionsanalysen zu

bedeutend mehr fehlenden Fällen gekommen. Durch die Beschränkung auf neun Variablen konnten im Mittel 80% der Fälle in die Analysen einbezogen werden. Um eine Korrelation der Prädiktorvariablen untereinander auszuschließen, wurden Multikollinearitätstests durchgeführt. Es wurde ein Varianzinflationsfaktor (VIF-Wert) unter drei angestrebt (Hair et al. 2009). Da das Alter des Angehörigen als dichotomisierte Variable (≤/>60 Jahre) in verschiedenen Multikollinearitätstests einen gering erhöhten VIF-Wert aufwies, wurden die gleichen Tests mit der kategorialen, originalen Variable „Alter des Angehörigen" (Range 20-88 Jahre) durchgeführt. Es zeigte sich stets ein VIF-Wert unterhalb drei. Da ein starker Zusammenhang zwischen dem Alter des Angehörigen und dem SOMP-R Wert anzunehmen war, wurde diese Variable kategorisiert, alle anderen dichotomisiert, in die Analysen einbezogen. Zur Überprüfung der Signifikanz des Regressionsmodells kam der Chi^2-Test, zur Berechnung der Effektstärke die Berechnung des R^2 nach Nagelkerke zum Einsatz. Dies diente der Beurteilung des Anteils der Varianzerklärung der abhängigen Variablen durch die Prädiktorvariablen durch das jeweilige Regressionsmodell. Dabei entsprach r=.10 einem schwachen, r=.30 einem mittleren und r=.50 einem starken Effekt (Cohen 1992). Bezüglich der p-Werte galt: p=<.05 signifikant, p=<.01 sehr signifikant, p=<.001 hoch signifikant. Die signifikanten Prädiktoren wurden anhand des Odds Ratio interpretiert. 4) Um einen möglichen Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Lebenssinn und der Lebensqualität der Angehörigen zu untersuchen, wurden zunächst die Ergebnisse des SOMP-R und des SF-8 Fragebogens deskriptiv analysiert. Hier wurden zum einen die Daten des SF-8 Fragebogens aus der vorliegenden Stichprobe mit denen der deutschen Normalbevölkerung verglichen. Zum anderen wurden Mittelwerte generiert, welche laut Beierlein et al. bei den Studienteilnehmern, basierend auf den Daten zum Alter und zum Geschlecht, zu erwarten gewesen wären (Beierlein et al. 2012). Auch diese wurden mit den Mittelwerten der vorliegenden Stichprobe verglichen. Im Anschluss wurde eine Korrelationsanalyse nach Spearman durchgeführt. Hier wurden die Daten der vorliegenden Stichprobe mit den Daten des SF-8 Fragebogens verglichen.

3.7 Ethische Aspekte

Zur Durchführung der Studie lag ein positives Votum der Ethikkommission der Hamburger Ärztekammer vom 08.12.2015 vor (Kennzeichen: PV5122). Aufgrund der zwei Standorte der Datenerhebung wurde bei der Ethikkommission der UMG ein Zweitvotum beantragt. Die Durchführung dieser Studie wurde am 16.03.2016 durch die zuständige Ethikkommission für Forschungsprojekte genehmigt (Antragsnummer 1/4/16). Die Unterlagen der positiven Voten der Ethikkommissionen finden sich im Anhang 9.1.3. Gysels

et al. zeigten 2012 in einer Reviewanalyse, dass Studien mit Angehörigen am Ende des Lebens eines Patienten auf der Palliativstation ethisch vertretbar sind und die dadurch entstehenden Belastungen, entgegen den Erwartungen, häufig gering sind (Gysels et al. 2012). Um dennoch sowohl eine psychische als auch physische Dekompensation der Angehörigen und der Patienten durch die Studienteilnahme zu vermeiden, wurde schon während des Aufklärungsgesprächs auf die Möglichkeit einer psychoonkologischen Betreuung während des stationären Aufenthaltes hingewiesen. Zusätzlich wurden während des gesamten Projektes die Regeln guter wissenschaftlicher Praxis eingehalten (Senat der Georg-August-Universität Göttingen 2012).

3.8 Datenschutz

Um den Datenschutz und die Anonymität der Studienteilnehmer zu gewährleisten, wurde sich verschiedener Methoden bedient. Nach mündlicher Zusage erhielten die Angehörigen ein Aufklärungsschreiben. Dies fasste noch einmal den Ablauf, die Durchführung und das Ziel der Datenerhebung zusammen (Anhang 9.1.5). Zusätzlich wurde, sowohl vom Studienteilnehmer als auch vom aufklärenden Doktoranden, eine Einwilligungserklärung in zweifacher Ausführung unterschrieben (Anhang 9.1.5). Ein Exemplar verblieb beim Studienteilnehmer, das andere wurde für Dritte unzugänglich im jeweiligen Forschungsinstitut aufbewahrt. Außerdem wurden die Angehörigen auf die Freiwilligkeit zur Studie und das jederzeit mögliche Widerrufsrecht hingewiesen (Anhang 9.1.5). Um eine Pseudonymisierung der Daten zu gewährleisten, wurde für jeden teilnehmenden Angehörigen eine individuelle Codenummer vergeben. Diese setzte sich aus einer Kennziffer des jeweiligen Forschungsstandortes (Ziffer 3 für das Studienzentrum UMG) und einer fortlaufenden Nummer zusammen (z. B. 001 für den ersten Fragebogen). Zugang zu den verschlüsselten Daten hatten nur die Studienleiter der jeweiligen Standorte sowie die am Projekt beteiligten Mitarbeiter. Die Studienunterlagen des Standortes Göttingen wurden für Dritte unzugänglich im Arztzimmer der Palliativstation der UMG aufbewahrt. Die Einwilligungserklärungen sowie die ausgefüllten Fragebögen wurden in der Klinik der Palliativmedizin der UMG gesammelt und in bestimmten zeitlichen Abständen nach Hamburg weitergeleitet.

4 Ergebnisse

4.1 Fallzahlen

An beiden Standorten wurden im Datenerhebungszeitraum von 12 Monaten (06/2016 bis 06/2017) an der UMG und 15 Monaten (06/2016 bis 09/2017) am UKE insgesamt 783 Patienten in der SSPV behandelt. Von ihnen litten 693 (89%) an einer Tumorerkrankung. Aufgrund einer nicht-onkologischen Grunderkrankung des Patienten mussten 90 Angehörige (11%) von Beginn an aus der Studie ausgeschlossen werden.

4.1.1 Ausgeschlossene Studienteilnehmer

Von 693 potenziellen Studienteilnehmern mussten 37% (n=255) angesichts von patienten- (n=134, 19%) oder angehörigenbezogenen (n=121, 17%) Kriterien von der Studienteilnahme ausgeschlossen werden. Obwohl die Einschlusskriterien erfüllt wurden, lehnten von den möglichen Studienteilnehmern 22% (n=151) eine Teilnahme ab. Mehr als die Hälfte (n=89, 59%) gaben dafür eine zu hohe psychische Belastung durch die Erkrankungssituation des Patienten an. Die verbliebenen 41% (n=287) der Angehörigen nahmen an der Studie teil.

Bei 134 (53%) der 255 ausgeschlossenen Studienteilnehmer lag ein primär patientenbezogenes Ausschusskriterium vor. Hier kam es bei einem Großteil (n=85, 63%) durch einen bereits bei Aufnahme auf die Palliativstation präfinalen Zustand des Patienten zum Studienausschluss. Zusätzlich gab es bei einem Viertel der Erkrankten (n=33, 25%) keine nahestehenden Angehörigen oder es existierte kein Kontakt zu diesen. Weitere Gründe für einen Ausschluss stellten eine Ablehnung der Studienteilnahme des Angehörigen durch den Patienten (n=9, 7%) sowie eine Entlassung des Erkrankten innerhalb von 24h nach Aufnahme auf die Station dar (n=7, 5%). Bei 121 (47%) der 255 ausgeschlossenen Angehörigen lag ein primär angehörigenbezogenes Ausschlusskriterium vor. Insgesamt mussten 78 Angehörige (65%) von der Studienteilnahme ausgeschlossen werden, da eine Rekrutierung innerhalb der ersten 72h nach Aufnahme auf die Station nicht möglich war. Außerdem kam es durch unzureichende Deutschkenntnisse (n=16, 13%), eine rein gesetzliche Betreuungsaufgabe gegenüber dem Patienten (n=16, 13%) oder kognitive Einschränkungen (n=3, 2%) zum Studienausschluss. In 7% (n=8) der Fälle schätzte das

behandelnde Team den Angehörigen als psychisch zu belastet für eine Teilnahme ein. Eine zusammenfassende Übersicht findet sich in der folgenden Abbildung 6.

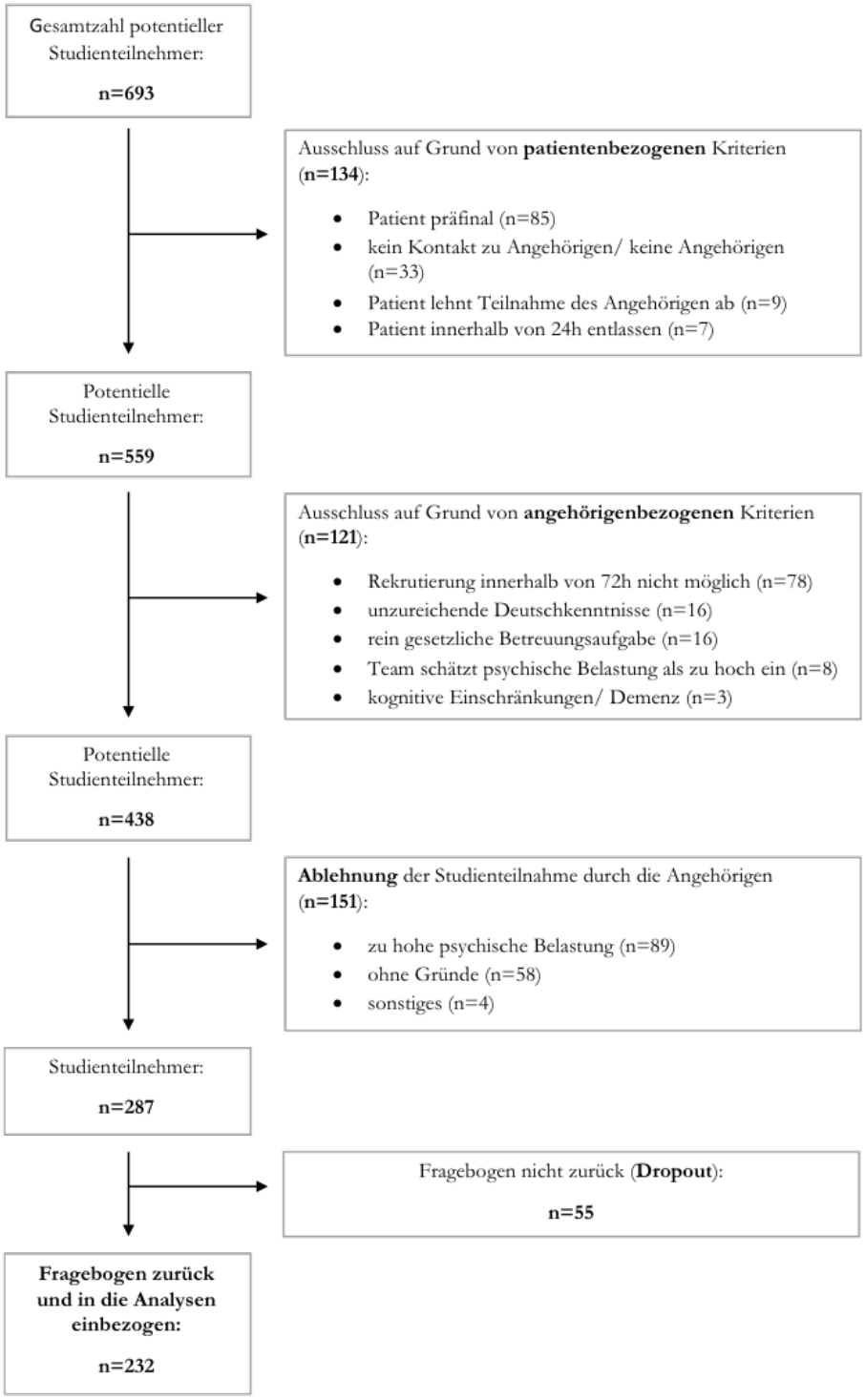


Abbildung 6 **Flussdiagramm zur Darstellung der Fallzahlentwicklung**

4.1.2 Eingeschlossene Studienteilnehmer

Von den 693 potenziellen Studienteilnehmern konnten 287 (41%) in die Studie eingeschlossen werden. Insgesamt kam es zum Zeitpunkt T1 zu 232 vollständigen Fällen, was einer Rücklaufquote von 81% entspricht. Diese Fälle wurden in die Datenanalyse einbezogen. Die 55 nicht zurückgesendeten Fragebögen wurden als Dropouts gewertet (Tab. 4). Die folgende Tabelle 4 sowie die Abbildung 6 geben noch einmal einen zusammenfassenden Überblick.

Tabelle 4 **In die Studie eingeschlossene Angehörige und Fragebogenrücklauf**

	Eingeschlossen	Fragebogen zurück	Dropout	Rücklaufquote
Hamburg	179	149	30	83%
Göttingen	108	83	25	77%
Gesamt	**287**	**232**	**55**	**81%**

4.2 Deskriptive Analyse der Stichprobe

4.2.1 Soziodemographische Daten

Das mittlere Alter der 232 Angehörigen der Stichprobe lag bei 55,5 Jahren (SD 14,8, Range 20-88 Jahre). Zum Befragungszeitpunkt war der Großteil der Teilnehmer (n=140, 62,2%) unter 60 Jahre alt. Die Mehrheit der Angehörigen war weiblich (n=150, 65,5%). Weiterhin gab der Hauptteil der Befragten an, verheiratet zu sein (n=164, 71,6%). Es waren 65 (28,4%) Teilnehmer ledig, in Trennung, geschieden oder verwitwet. Insgesamt lebten 202 (87,4%) Studienteilnehmer in einer festen Partnerschaft. Die Mehrheit der Angehörigen (n=164, 71,9%) hatte Kinder (MW 1,8/SD 0,8/Range 1-5). Im Durchschnitt lebten im Haushalt der Befragten 2,3 Personen (SD 0,9/Range 1-6). Fast zwei Drittel der Teilnehmer (n=143, 62,7%) waren Christen, gefolgt von Angehörigen keiner Konfession (n=75, 32,9%). Weiterhin besaßen nahezu alle Angehörigen die deutsche Staatsangehörigkeit (n=225, 97%) und wohnten bereits seit der Geburt in Deutschland (n=214, 92,2%). Des Weiteren gab die Mehrheit Deutschland als Mutter- (n=210, 90,5%) bzw. Vaterstaat (n=206, 89,6%) an. Mehr als ein Drittel der Befragten (n=91, 39,9%) konnte einem mittleren bis hohen Bildungsstand (Fachhochschulreife, allgemeine Hochschulreife) zugeordnet werden. Der Großteil der Teilnehmer (n=137, 60,5%) besaß hingegen einen niedrigen Bildungsstand (noch kein Schulabschluss, Schule ohne Abschluss beendet, Haupt-/Volksschulabschluss, mittlere

Reife/Realschulabschluss, polytechnische Oberschule). Diese Zahlen spiegelten sich auch bei der beruflichen Bildung wider: 90 (39,5%) Angehörige besaßen eine mittlere bis hohe berufliche Bildung (Fachschule, Berufs-/Fachakademie, Fachhochschul-/Hochschulabschluss), die Mehrheit (n=133, 60,5%) befand sich noch in der Ausbildung, besaß eine abgeschlossene Lehre, einen Abschluss der Handels-/Berufsfachschule oder keinen Berufsabschluss. Zum Erhebungszeitraum waren 123 (55,4%) Studienteilnehmer erwerbstätig. Etwa ein Drittel der Studienteilnehmer (n=80, 35,9%) gab an, in den letzten 12 Monaten arbeitsunfähig gewesen zu sein, mehr als die Hälfte davon unter 14 Tagen (n=41, 51,2%). Zum Zeitpunkt der Datenerhebung war fast ein Drittel der Erwerbstätigen arbeitsunfähig (n=36, 29,3%). Die knappe Mehrheit der Studienteilnehmer gab an, Hauptverdiener des Haushaltes zu sein (n=103, 51,2%). Der Großteil der befragten Personen verfügte über ein monatliches Familiennettoeinkommen von über 1750€ (n=168, 79,2%) und konnte somit der deutschen Mittel- und Oberschicht zugeordnet werden. In Tabelle 5 findet sich eine Übersicht, welche die Daten geschlechterspezifisch aufteilt und darstellt. Die Tabelle 6 verdeutlicht die aufgeführten soziodemographischen Angaben über die Angehörigen.

4.2.2 **Angaben über den Patienten**

Im Durchschnitt befanden sich die palliativ erkrankten Tumorpatienten zum Datenerhebungszeitpunkt bereits seit fünf Tagen (SD 3,8) auf der Palliativstation, 58% (n=123) von ihnen bereits seit mehr als drei Tagen. Über zwei Drittel der Patienten war über 60 Jahre alt (n=155, 67,5%). Die Erkrankten waren etwa jeweils zur Hälfte weiblich (n=105, 47,1%). In der Mehrzahl der Fälle lag der Zeitpunkt der Erstdiagnose bereits über ein Jahr zurück (n=125, 55,8%). Etwa die Hälfte der Patienten (n=107, 47,6%) wurde schon vor der Aufnahme auf die Palliativstation durch den teilnehmenden Angehörigen gepflegt, der große Teil in einem Zeitraum von unter zwei Jahren (n=54, 60,0%). Entsprechend der Länge eines durchschnittlichen Arbeitstages, benötigte die Mehrheit der Erkrankten bis zu acht Stunden täglich Unterstützung (n=57, 67,9%). Ein Drittel der Patienten (n=27, 32,1%) benötigte eine bis zu 24-stündige Betreuung (MW 9h). Unmittelbar vor Aufnahme in die SSPV benötigten etwa zwei Drittel (n=147, 64,2%) der Erkrankten professionelle Unterstützung (zu Hause mit ambulantem Pflegedienst/SAPV/Palliative Care Team, im Krankenhaus, Heim, Hospiz, Kurzzeitpflege). Mehr als ein Drittel der Patienten (n=82, 35,8%) wurde zu Hause ohne die Unterstützung ambulanter Dienste durch die Angehörigen versorgt. Weiterhin existierte in der Mehrzahl der Fälle eine Patientenverfügung (n=140, 60,3%) und/oder eine

Vorsorgevollmacht (n=159, 68,5%). Eine gesetzliche Betreuung bestand in 30 Fällen (12,9%).

In Tabelle 5 befindet sich zusätzlich eine Übersicht, welche die oben bereits dargestellten Daten geschlechterspezifisch aufteilt und darstellt. Die Daten über die Patienten aus Sicht der Angehörigen, die an der Studie teilgenommen haben, finden sich in der Tabelle 7.

Tabelle 5 **Geschlechterspezifische Darstellung der soziodemographischen Daten des Studienteilnehmers und der Angaben über den Patienten** (Dargestellt sind die zehn Variablen, welche in den späteren Analysen vorrangig Beachtung fanden, siehe Kapitel 3.6.)

	N	n (%)	davon (n (%))		Gesamtanteil (%)	
			weiblich	männlich	Frauen	Männer
Angaben zum Studienteilnehmer						
Alter	223					
≤ 60 Jahre		140 (62,8)	93 (66,4)	47 (33,6)	63,3	61,8
>60 Jahre		83 (37,2)	54 (65,1)	29 (34,9)	36,7	38,2
Geschlecht	229		150 (65,5)	79 (34,5)		
Kinder	226					
ja		163 (72,1)	111 (68,1)	52 (31,9)	75,5	65,8
nein		63 (27,9)	36 (57,1)	27 (42,9)	24,5	34,2
Bildungsstand	225					
hoch/mittel		91 (40,4)	60 (65,9)	31 (34,1)	40,5	40,3
niedrig		134 (59,6)	88 (65,7)	46 (34,3)	59,5	59,7
Aktuelle Arbeitssituation	219					
erwerbstätig		122 (55,7)	77 (63,1)	45 (36,9)	53,5	60,0
nicht erwerbstätig/ berentet		97 (44,3)	67 (69,1)	30 (30,9)	46,5	40,0
Monatliches Haushaltsnettoeinkommen	210					
bis 1750 €		43 (20,5)	32 (74,4)	11 (25,6)	23,7	14,7
>1750 €		167 (79,5)	103 (61,7)	64 (38,3)	76,3	85,3
Angaben zum Patienten						
Beziehung zum Angehörigen	229					
Ehe-/Lebenspartner		141 (61,6)	89 (63,1)	52 (36,9)	59,3	65,8
andere		88 (38,4)	61 (69,3)	27 (30,7)	40,7	34,2
Alter	227					
≤ 60 Jahre		74 (32,6)	44 (59,5)	30 (40,5)	29,5	38,5
>60 Jahre		153 (67,4)	105 (68,6)	48 (31,4)	70,5	61,5
Pflegestunden/Tag	81					
≤8h		56 (69,1)	33 (58,9)	23 (41,1)	64,7	76,7
>8h		25 (30,9)	18 (72,0)	7 (28)	35,3	23,3
Versorgung vor Aufnahme	226					
ohne Hilfe, zu Hause		80 (35,4)	52 (65,0)	28 (35,0)	35,4	35,4
mit Hilfe (z. B. zu Hause, Krankenhaus)		146 (64,6)	95 (65,1)	51 (34,9)	64,6	64,6

Tabelle 6 **Soziodemographische Daten der Studienteilnehmer**

(MW/SD/Range)		**%**	**n**
Alter (N=232/55,5/ 14,78/ 20-88)	≤ 60 Jahre	**62,2**	140
Geschlecht (N=229)	weiblich	**65,5**	150
Familienstand (N=229)	verheiratet	**71,6**	164
Feste Partnerschaft (N=231)	ja	**87,4**	202
Kinder (1,8/ 0,8/ 1-5) (N=228)	ja	**71,9**	164
Personen im Haushalt (2,3/ 0,9/ 1-6) (N=225)			
Konfession (N=228)	Christentum	**62,7**	143
Staatsangehörigkeit (N=232)	deutsch	**97,0**	225
Mutterstaat (N=232)	Deutschland	**90,5**	210
Vaterstaat (N=230)	Deutschland	**89,6**	206
Wohnhaft in Deutschland (N=232)	seit Geburt	**92,2**	214
Muttersprache (N=232)	deutsch	**93,5**	217
Bildungsstand (N=228)	hoch/mittel	**39,9**	91
Berufliche Bildung (N=223)	hoch/mittel	**39,5**	90
Aktuelle Arbeitssituation (N=222)	erwerbstätig	**55,4**	123
Arbeitsunfähigkeit (letzte 12 Monate) (N=223)	ja	**35,9**	80
Arbeitsunfähigkeit (letzte 12 Monate) (N=80)	≤14 Tage	**51,2**	41
Falls berufstätig: aktuell arbeitsunfähig (N=225)	ja	**16,0**	36
Monatliches Familiennettoeinkommen (N=212)	>1750€	**79,2**	168
Hauptverdiener des Haushaltes (N=201)	ja	**51,2**	103

Tabelle 7 **Angaben über den Patienten aus Sicht des Angehörigen**

(M/ SD/ Range)		%	n
Aufenthaltstage Palliativstation bis Studienteilnahme (5,2/ 3,8/ 0-30) (N=212)	>3 Tage	**58,0**	123
Beziehung zum Patienten (N=232)	Ehe-/ Lebenspartner	**62,1**	144
Alter des Patienten (N=230)	> 60 Jahre	**67,4**	155
Geschlecht des Patienten (N=223)	weiblich	**47,1**	105
Erstdiagnose (N=224)	>12 Monate	**55,8**	125
Pflege vor Aufnahme durch Angehörigen (N=225)	ja	**47,6**	107
Pflegedauer (N=90)	1-2 Jahre (2016/2017)	**60,0**	54
Pflegestunden/ Tag (9,25/ 8,4/ 1-24) (N=84)	≤8h	**67,9**	57
Versorgung vor Aufnahme (N=229)	mit Hilfe	**64,2**	147
Patientenverfügung (N=232)	ja	**60,3**	140
Vorsorgevollmacht (N=232)	ja	**68,5**	159
Gesetzliche Betreuung (N=232)	ja	**12,9**	30

4.3 Auswertung des SOMP-R Fragebogens

4.3.1 Allgemeine Informationen zur Auswertung

Der SOMP-R (Sources of Meaning Profile-Revised) Fragebogen diente zur Erfassung der sinnspendenden Lebensbereiche der Angehörigen. Es wurde die Bedeutsamkeit von 17 Lebensbereichen aus vier Dimensionen abgefragt (siehe Kapitel 3.5). Auf einer siebenstufigen Skala von *überhaupt nicht wichtig* bis *äußerst wichtig* wurde von den Angehörigen der Stellenwert des jeweiligen Lebensbereiches angegeben und inwiefern sie das Gefühl hatten, aus dem Lebensbereich Sinn schöpfen zu können. Je höher sich dabei der gemessene Wert darstellte, umso bedeutsamer war der jeweilige Lebensbereich in der momentanen Lebenssituation für den Angehörigen. Höher bewertete Lebensbereiche konnten als Quellen zur Sinnerfahrung angesehen werden und trugen vermehrt zur Wahrnehmung eines Lebenssinns bei. Niedrig bewertete Bereiche hingegen erschienen weniger bedeutsam und leisteten demnach einen geringeren Beitrag zur Wahrnehmung eines Lebenssinns. Folglich waren durch die Betrachtung der Bewertung der übergeordneten Dimensionen und der einzelnen Lebensbereiche Rückschlüsse darauf möglich, in welchem Ausmaß der Angehörige sein Leben als sinnerfüllt ansah.

4.3.2 Summenwert

Es konnte ein individueller SOMP-R Summenwert von minimal 17 und maximal 119 Punkten erreicht werden. In der vorliegenden Stichprobe wurden 224 Fragebögen in die Auswertung des SOMP-R Summenwertes mit einbezogen. Das Minimum lag bei einem Wert von 28 Punkten, als Höchstwert wurden 116 Punkte erreicht (Range: 88 P.). Der Mittelwert des SOMP-R Summenwertes lag bei 69,28/119 Punkten (58%, SD 18,62 P.).

4.3.3 Ergebnisse der vier Dimensionen (Factor Scores)

Es wurde die Verwirklichung der vier übergeordneten sinnspendenden Dimensionen Selbsttranszendenz, Kollektivismus, Individualismus und Selbstbezogenheit untersucht. Die Kategorie der Selbsttranszendenz mit den fünf dazugehörigen Items erreichte einen Mittelwert von 24,1/35 Punkten (69%, N= 225, SD 4,9). Der Bereich des Kollektivismus bestand aus vier untergeordneten Sinnquellen. Hier wurde ein Mittelwert von 13,7/28 Punkten erreicht (49%, N= 224, SD 6,2). Im Bereich Individualismus mit vier Items wurde ein Mittelwert von 13,4/28 Punkten ermittelt (48%, N=227, SD 6,4). Die Kategorie Selbstbezogenheit enthielt ebenso vier Items und erreichte einen Mittelwert von 18/28 Punkten (64%, N=228, SD 5,1). Mit dem Ziel, eine Rangfolge der Bedeutsamkeit der

jeweiligen Dimension als Sinnquelle zu erstellen, wurden die Mittelwerte auf die maximal erreichbare Punktzahl der jeweiligen Kategorie bezogen. Hierbei lagen die Kategorien Selbsttranszendenz (MW 24,1/35, 69% der maximal erreichbaren Punktzahl) und Selbstbezogenheit (MW 18/24, 64%) als Quellen für die Wahrnehmung eines Lebenssinns vor der Bedeutsamkeit der Bereiche des Kollektivismus (MW 13,7/24, 49%) und des Individualismus (MW 13,4/24, 48%). Die genannten Daten werden durch die Tabelle 8 und die folgende Abbildung 7 noch einmal verdeutlicht.

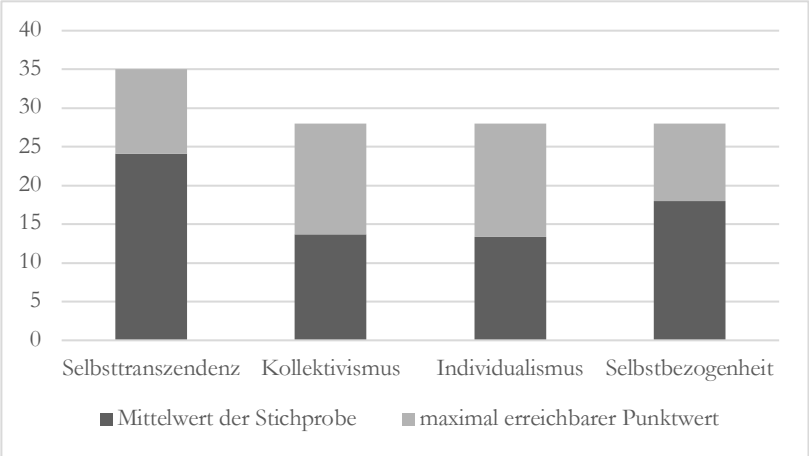


Abbildung 7 **Mittelwerte der Stichprobe und maximal erreichbare Punktwerte der einzelnen Dimensionen des SOMP-R Fragebogens**

4.3.4 Ergebnisse der einzelnen Lebensbereiche (Individual Item Scores)

Die 17 Lebensbereiche wurden hinsichtlich ihrer Bedeutsamkeit als Sinnquelle untersucht. Die minimale Punktzahl lag bei einem Punkt pro Lebensbereich, maximal konnten sieben Punkte vergeben werden. Im Bereich der Selbsttranszendenz kennzeichneten sich vier der fünf zugeordneten Lebensbereiche mit einem Mittelwert über fünf Punkten aus: *menschliche Werte und Ideale bewahren* (MW 5,86, SD 1,47), *persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen* (MW 5,82, SD 1,46), *für Andere da sein* (MW 5,55, SD 1,60) und *Naturverbundenheit* (MW 5,0, SD 1,93). Der Lebensbereich *an religiösen Aktivitäten teilnehmen* wies einen Mittelwert von 1,81 Punkten auf (SD 1,46). In der Dimension des Kollektivismus kam es bei der Frage nach der Bedeutsamkeit des Lebensbereiches des *Einsatzes für Menschenrechte* zu einem Mittelwert von 3,92 Punkten (SD 2,14). Der Bereich *Kultur und Tradition bewahren* wies einen Mittelwert von 3,68 Punkten (SD 2,1) auf. Bei der Sinnquelle *ein Vermächtnis für die nächste Generation hinterlassen* kam es zu einem Mittelwert von 3,44 Punkten (SD 2,1). Einen Mittelwert von unter drei Punkten wies der Lebensbereich *Einsatz für soziale und politische Fragen* auf (MW 2,72, SD 1,81). In der Kategorie des Individualismus zeigten alle Lebensbereiche einen Mittelwert zwischen drei und vier Punkten: *Freizeitaktivitäten nachgehen* (MW 3,83, SD 2,17),

Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen (MW 3,38, SD 1,93), *persönliches Wachstum erleben* (MW 3,19, SD 3,5) und *kreative Tätigkeiten ausüben* (MW 3,03, SD 2,0). Die Dimension der Selbstbezogenheit beinhaltete zwei Lebensbereiche mit einem Mittelwert von über fünf Punkten: *das Gefühl finanzieller Sicherheit haben* (MW 5,5, SD 1,64) und *grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen* (MW 5,12, SD 1,62). Der Lebensbereich *Ausübung angenehmer Tätigkeiten* wies einen Mittelwert von 4,48 Punkten (SD 2,0), der Bereich *Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben* einen Mittelwert von 2,87 Punkten (SD 1,85) auf. Die folgende Tabelle 8 zeigt noch einmal die Mittelwerte und Standardabweichungen der Messergebnisse der einzelnen übergeordneten Dimensionen und Lebensbereiche.

Tabelle 8 **Individual Item Scores und Factor Scores des SOMP-R** (fett markiert sind die Werte der vier übergeordneten Dimensionen)

Dimensionen und Lebensbereiche (Nummer der Frage im Fragebogen)	**Punkte** (min/ max)	**N** (fehlende Werte)	**MW**	**SD**
Selbsttranszendenz	**5/35**	**225 (7)**	**24,1**	**4,9**
- Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (4)	1/7	229 (3)	5,82	1,56
- An religiösen Aktivitäten teilnehmen (7)	1/7	223 (9)	1,81	1,46
- Für Andere da sein (9)	1/7	225 (7)	5,55	1,60
- Menschliche Werte und Ideale bewahren (10)	1/7	229 (3)	5,86	1,47
- Naturverbundenheit (17)	1/7	225 (7)	5,0	1,93
Kollektivismus	**4/28**	**224 (8)**	**13,7**	**6,2**
- Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (8)	1/7	221 (11)	2,72	1,81
- Kultur und Tradition bewahren (11)	1/7	226 (6)	3,68	2,1
- Ein „Vermächtnis" für die nächste Generation hinterlassen (12)	1/7	225 (7)	3,44	2,1
- Einsatz für Menschenrechte (humanitäre Fragen) (14)	1/7	224 (8)	3,92	2,14
Individualismus	**4/28**	**227 (5)**	**13,4**	**6,4**
- Freizeitaktivitäten nachgehen (1)	1/7	229 (3)	3,83	2,17
- Kreative Tätigkeiten ausüben (3)	1/7	228 (4)	3,03	2,0
- Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen (5)	1/7	227 (5)	3,38	1,93
- Persönliches Wachstum erleben (6)	1/7	220 (12)	3,19	3,5
Selbstbezogenheit	**4/28**	**228 (4)**	**18**	**5,1**
- Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen (2)	1/7	229 (3)	5,12	1,62
- Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben (13)	1/7	228 (4)	5,5	1,64
- Ausübung angenehmer Tätigkeiten (15)	1/7	226 (6)	4,48	2,0
- Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben (16)	1/7	226 (6)	2,87	1,85

4.3.5 **Ranglisten der Lebensbereiche des SOMP-R Fragebogens**

Es wurden verschiedene Ranglisten erstellt, welche die Bedeutsamkeit der einzelnen Lebensbereiche für die Angehörigen der Patienten mit Tumorerkrankungen in der SSPV widerspiegeln. Diese finden sich in Tabelle 9 wieder.

Individual Item Score: Anhand der zuvor beschriebenen Mittelwerte der einzelnen Lebensbereiche konnte eine Rangliste der Bedeutsamkeit der Sinnquellen erstellt werden (Rangliste IIS). Die drei bedeutsamsten Quellen für die Wahrnehmung eines Lebenssinns wurden aus der Dimension der Selbsttranszendenz gebildet: 1. *Menschliche Werte und Ideale bewahren*, 2. *Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen*, 3. *Für Andere da sein*. Die Ränge vier bis sieben wurden sowohl von Lebensbereichen aus der Dimension der Selbsttranszendenz als auch von Sinnquellen aus dem Bereich der Selbstbezogenheit gebildet. Die mittleren Plätze acht bis 14 der Rangliste wurden von Lebensbereichen der Kategorien Kollektivismus und Individualismus gebildet. Die hinteren Ränge bildeten der Bereich des *Aneignens von materiellem Besitz für ein gutes Leben* (Platz 15) und des *Einsatzes für soziale und/oder politische Fragen* (Platz 16). Den letzten Rang belegte der Lebensbereich *an religiösen Aktivitäten teilnehmen* (Selbstbezogenheit). Die Rangliste findet sich in Tabelle 9 wieder.

Breadth Score: Anhand der Anzahl der Nennungen der verschiedenen Punktwerte auf der Skala von eins bis sieben konnte der Breadth Score des Fragebogens berechnet werden. Um die bedeutsamsten Sinnquellen auszumachen, wurden für jeden Lebensbereich die Nennungen mit einem Wert von ≥5 Punkten gezählt. Somit war es möglich, sowohl die bedeutsamsten als auch die unbedeutsamsten Lebenssinnquellen der Angehörigen zum Befragungszeitpunkt auszumachen. Der Bereich *menschliche Werte und Ideale bewahren* belegte mit 185 Nennungen (N=229) den ersten Rang. Hier gaben 80,8% der Teilnehmer einen Wert von ≥5 Punkten an. Auf Platz zwei folgte der Bereich *persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen* mit 182 Nennungen (N=229, 79,5%). Den dritten Platz belegte der Lebensbereich des *Daseins für Andere* mit 172 Nennungen (N=225, 76,5%). Die letzten Ränge wurden von den Bereichen *Einsatz für soziale und/oder politische Fragen* (Platz 15, N=221, n=41, 18,6%) und *Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben* (Platz 16, N=226, n=39, 17,3%) gebildet. Als der für die Wahrnehmung eines Lebenssinns unbedeutsamste Lebensbereich stellte sich der Bereich der *Teilnahme an religiösen Aktivitäten* heraus. Hier gab es 13 Nennungen (N=223, 5,8%) mit einem Wert von ≥5 Punkten. Die Auswertung des Breadth Scores findet sich in Tabelle 9 wieder.

Tabelle 9 **Rangliste der Individual Item Scores (IIS) und Breadth Scores** (n=Anzahl der Nennungen ≥5 Punkten, fett markiert sind alle Daten der Ränge 1-3 und 15-17 des jeweiligen Scores)

Rang (IIS)	**Lebensbereich (MW)**	**Breadth Score: hoch (≥5)**			
		N	**n (≥5)**	**%**	**Rang**
1	**Menschliche Werte und Ideale bewahren (5,86)**	**229**	**185**	**80,8**	**1**
2	**Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (5,82)**	**229**	**182**	**79,5**	**2**
3	**Für Andere da sein (5,55)**	**225**	**172**	**76,5**	**3**
4	Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben (**5,50**)	228	166	72,8	4
5	Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen (**5,12**)	229	143	62,4	6
6	Naturverbundenheit (**5,0**)	225	142	63,0	5
7	Ausübung angenehmer Tätigkeiten (**4,48**)	226	120	53,1	7
8	Einsatz für Menschenrechte (humanitäre Fragen) (**3,92**)	224	95	42,4	8
9	Freizeitaktivitäten nachgehen (**3,83**)	228	90	39,3	9
10	Kultur und Tradition bewahren (**3,68**)	226	78	34,4	10
11	Ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen (**3,44**)	225	66	29,3	11
12	Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen (**3,38**)	227	66	29,1	12
13	Persönliches Wachstum erleben (**3,19**)	220	55	25	14
14	Kreative Tätigkeiten ausüben (**3,03**)	228	58	25,5	13
15	**Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben (2,87)**	**226**	**39**	**17,3**	**16**
16	**Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (2,72)**	**221**	**41**	**18,6**	**15**
17	**An religiösen Aktivitäten teilnehmen (1,81)**	**223**	**13**	**5,8**	**17**

4.4 Wahrgenommene Einschränkungen der Angehörigen

Zusätzlich zur Einschätzung der individuellen Bedeutsamkeit der 17 einzeln abgefragten Lebensbereiche wurden die Angehörigen aufgefordert, auf einer vierstufigen Skala von eins (*überhaupt nicht*) bis vier (*sehr*) anzugeben, in welchem Ausmaß die Erkrankungssituation des Patienten das Verfolgen der persönlichen Ziele beeinflusste. Hierzu wurden Daten von 224 Fragebögen ausgewertet. Der Mittelwert lag bei 2,69 (SD 0,97). Insgesamt fühlte sich die Mehrheit (n=151, 58,8%) der Befragten durch die Erkrankung des Patienten im Verfolgen der persönlichen Ziele *ziemlich* bis *sehr* eingeschränkt. Der Großteil der Teilnehmer beantwortete die Frage mit *ziemlich* (n=78, 34,8%), gefolgt von *wenig* (n=64, 28,6%). Weiterhin empfangen 53 Angehörige, dass die persönlichen Ziele durch die Erkrankung *sehr* behindert würden (23,7%), 29 von ihnen beantworteten die Frage mit *überhaupt nicht* (12,9%). Die Ergebnisse sind in der folgenden Abbildung 8 dargestellt.

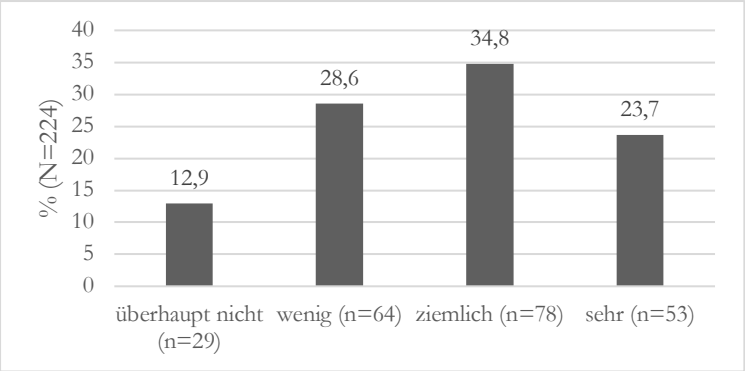


Abbildung 8 **Wahrnehmung der Behinderung des Verfolgens von persönlichen Zielen durch die Erkrankung des Patienten**

4.4.1 Einschränkungen der einzelnen Lebensbereiche

Der SOMP-R Fragebogen schloss mit der Aufforderung ab, diejenigen Lebensbereiche anzugeben, in denen die Erkrankung des Patienten das Leben und das Verfolgen der persönlichen Ziele der Angehörigen einschränkte. Da hier Mehrfachnennungen möglich waren, kam es in den 232 Fragebögen insgesamt zu 418 Nennungen, 67 Angehörige (28,9%) gaben keine Antwort. Fast zwei Drittel der Teilnehmer (n=142, 61,2%) gaben die Lebensbereiche an, in denen die Erkrankung des Patienten sie persönlich behinderte. Die große Mehrheit der Angehörigen (n=102, 71,8%) fühlte sich durch die Erkrankungssituation in der *Ausübung angenehmer Tätigkeiten* eingeschränkt. Darauf folgten Einschränkungen in den Lebensbereichen des *Daseins für Andere* und *Naturverbundenheit* mit jeweils 54 Nennungen (38%) und des *Gefühls finanzieller Sicherheit haben* mit 36 Nennungen (24,4%). Als nur gering eingeschränkt wurden die Lebensbereiche des *Hinterlassens eines Vermächtnisses für die nächste*

Generation (n=6, 4,2%) und der *Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen* (n=2, 1,4%) wahrgenommen. Zusätzlich führten 13 Angehörige in dem Freitextfeld eigene Erfahrungen und wahrgenommene Einschränkungen auf, welche zuvor im SOMP-R Fragebogen nicht erwähnt wurden. Auch hier kam es zu Mehrfachnennungen. Achtmal wurde angegeben, dass die Teilnehmer durch die Tumorerkrankung keinen gemeinsamen Aktivitäten mehr mit dem Erkrankten nachgehen konnten und ihre Freizeit als eingeschränkt erlebten (z. B. Kino-, Theaterbesuche, Musikveranstaltungen, Sport). Hierzu schrieb ein Angehöriger, dass sich das „gemeinsame Leben" durch die Erkrankung sehr verändert habe. Viermal nannten die Angehörigen Einschränkungen im Pflegen sozialer Beziehungen. Gründe hierfür waren einerseits mangelnde Zeit aufgrund der Betreuung des Tumorpatienten und andererseits das Gefühl des Ausgebranntseins bzw. fehlender Energie. Zweimal wurden Einschränkungen in das Familienleben genannt. Ein Angehöriger gab an, sich durch die Erkrankung in seiner Arbeit und der Verwirklichung seiner persönlichen Ziele eingeschränkt zu fühlen. Drei Teilnehmer fühlten sich in nahezu allen Lebensbereichen eingeschränkt. Insgesamt gaben 13 Angehörige explizit an, sich in keinem der genannten Lebensbereiche persönlich eingeschränkt zu fühlen. In diesem Zusammenhang kam es in den Freitextfeldern unter anderem zu folgenden Antworten: „Es liegt keine Behinderung vor! Man entscheidet sich aus freien Stücken dazu, Zeit mit dem Patienten zu verbringen", „Meine Mutter würde mich nie behindern!" und „Meine Schwester hat mich überhaupt nicht behindert!". Die vollständige Rangliste der Bereiche, in denen die Erkrankung des Patienten den Angehörigen und dessen persönliche Ziele behindert hat, findet sich in der folgenden Tabelle 10.

Tabelle 10 **Bereiche, in denen die Erkrankung des Patienten den Angehörigen und dessen persönliche Ziele behindert hat** (N=142, Mehrfachnennungen möglich, insgesamt 418 Nennungen, fett markiert sind die Ränge 1-3)

Rang	Lebensbereich	n (N=142)	% (N=142)
1	**Ausübung angenehmer Tätigkeiten (15)**	**102**	**71,8**
2	**Für Andere da sein (9)**	**54**	**38,0**
	Naturverbundenheit (17)	**54**	**38,0**
3	**Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben (13)**	**36**	**25,4**
4	Freizeitaktivitäten nachgehen (1)	27	19,0
	Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben (16)	27	19,0
5	Persönliches Wachstum erleben (6)	26	18,3
6	Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (8)	21	14,8
7	Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (4)	15	10,6
8	Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen (2)	11	7,8
9	Kreative Tätigkeiten ausüben (3)	8	5,6
	Einsatz für Menschenrechte (humanitäre Fragen) (14)	8	5,6
10	An religiösen Aktivitäten teilnehmen (7)	7	4,9
	Menschliche Werte und Ideale bewahren (10)	7	4,9
	Kultur und Tradition bewahren (11)	7	4,9
11	Ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen (12)	6	4,2
12	Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen (5)	2	1,4

4.4.2 Vergleich der SOMP-R Ergebnisse mit Werten aus der Normalbevölkerung und von Patienten mit Tumorerkrankungen

In der vorliegenden Stichprobe kam es, den zwölf Item beinhaltenden SOMP-R betreffend, zu einem Mittelwert von 47,16/84 Punkten (N=204, min. 18/max. 81 P., SD 13,24). Im Vergleich dazu zeigte sich in der kanadischen Normalbevölkerung ein Mittelwert von 63,32/84 Punkten, in der australischen Normalbevölkerung einer von 60,30/84 Punkten (Prager 1996; Reker 1996).

Eine Hamburger Studie beschäftigte sich 2014 mit den SOMP-R Summenwerten von Tumorpatienten selbst. Hier kam es zu einem Mittelwert von 81,62/119 Punkten (17 Items) (Scheffold et al. 2014). Die genannten Ergebnisse der Studien sowie eine Gegenüberstellung der Ranglisten der Bedeutsamkeit der einzelnen Lebensbereiche finden sich in der folgenden Tabelle 11 wieder.

Tabelle 11 **Summenwerte und Ranglisten der Stichprobe im Vergleich zu Tumorpatienten und zur Normalbevölkerung**

		Angehörige von Tumorpatienten (vorliegende Studie)	**Tumorpatienten (Scheffold et al. 2014)**		**Normalbevölkerung Kanada (Reker 1996)**	**Normalbevölkerung Australien (Prager 1996)**
N		224	258		298	461
Summenwert (MW)						
12 Items		**47,16**/84 P.			**63,32**/84 P.	**60,30**/84 P.
17 Items		**69,28**/119 P.	**81,62**/119 P.			
Ranglisten (MW)	**1.**	Menschliche Werte und Ideale bewahren (5,86)	Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (6,39)	**1.**	Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (6,49)	Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (6,48)
	2.	Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen (5,82)	Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben (5,75)	**2.**	Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen (6,22)	Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen (5,89)
	3.	Für Andere da sein (5,55)	Menschliche Werte und Ideale bewahren (5,74)	**3.**	Menschliche Werte und Ideale bewahren (6,08)	Menschliche Werte und Ideale bewahren (5,59)
	15.	Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben (2,87)	Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben (3,67)	**10.**	Ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen (4,23)	Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen (3,79)
	16.	Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (2,72)	Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (3,41)	**11.**	An religiösen Aktivitäten teilnehmen (3,94)	Ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen (3,76)
	17.	An religiösen Aktivitäten teilnehmen (1,81)	An religiösen Aktivitäten teilnehmen (2,43)	**12.**	Einsatz für soziale und/oder politische Fragen (3,72)	An religiösen Aktivitäten teilnehmen (3,68)

4.5 Die Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen

Zur Beantwortung der Forschungsfrage, ob sich verschiedene Subgruppen von Studienteilnehmern hinsichtlich des wahrgenommenen Lebenssinns unterscheiden, wurden sowohl für den SOMP-R Summenwert als auch für die vier Dimensionen die Mittelwerte der einzelnen Subgruppen berechnet. Anschließend folgte die Untersuchung auf signifikante Unterschiede in der Wahrnehmung des Lebenssinns der einzelnen Gruppen.

4.5.1 Deskriptive Analyse der SOMP-R Mittelwerte der persönlichen Daten der Angehörigen

In der Analyse der Mittelwerte der Subgruppen zeigten die über 60-jährigen Studienteilnehmer im Vergleich zu den unter 60-jährigen Teilnehmern in allen fünf untersuchten Kategorien höhere SOMP-R Mittelwerte. Bezüglich des Geschlechts des Angehörigen wiesen männliche Angehörige in allen Kategorien höhere Punktwerte auf als Frauen. Lediglich im Bereich der Transzendenz wiesen weibliche Teilnehmerinnen höhere Mittelwerte auf. Angehörige mit Kindern wiesen im Vergleich zu Kinderlosen in allen untersuchten Kategoriten höhere Mittelwerte auf. Den Bildungsstand betreffend überragten in allen untersuchten Kategorien die Mittelwerte der Angehörigen mittleren und hohen Bildungsstandes die Werte der Angehörigen niedrigen Bildungsstandes. Bezüglich der aktuellen Arbeitssituation ließen sich bei Erwerbstätigen im Vergleich zu nicht erwerbstätigen und berenteten Angehörigen in allen Kategorien niedrigere SOMP-R Mittelwerte beobachten. Im Hinblick auf das monatliche Familiennettoeinkommen überragten die Mittelwerte der Angehörigen der finanziellen Unterschicht in allen Bereichen die der Angehörigen der Mittel- und Oberschicht. Eine Ausnahme stellte hier der Bereich der Transzendenz dar. Eine Tabelle der Werte der deskriptiven Analyse findet sich im Anhang (Anhang 9.2).

4.5.2 Deskriptive Analyse der SOMP-R Mittelwerte der Angaben über den Patienten

Bezüglich der Mittelwerte der verschiedenen SOMP-R Kategorien zeigten sich bei Studienteilnehmern, welche den Ehe-/Lebenspartner betreuten, in allen Bereichen niedrigere Punktwerte im Vergleich zu anderen Beziehungsmustern. Weiterhin kam es bei Angehörigen, welche einen über 60-jährigen Patienten betreuten, zu höheren Mittelwerten als bei Angehörigen, die einen Erkrankten unter 60 Jahren betreuten. In den Bereichen des SOMP-R Summenwertes, der Transzendenz und des Kollektivismus überragten die Mittelwerte der Angehörigen, welche den Patienten täglich über acht Stunden versorgten, die Punktwerte der Angehörigen, welche den Erkrankten täglich unter acht Stunden pflegten. Letztere zeigten höhere Werte in den Dimensionen Individualismus und Selbstbezogenheit. Wurde der Patient vom Studienteilnehmer zu Hause ohne die Hilfe ambulanter Dienste versorgt, zeigten sich in allen Kategorien, außer der Kategorie des Individualismus, höhere Werte im Vergleich zur Pflege mit Unterstützung (ambulanter Pflegedienst, Krankenhaus, Hospiz etc.). Eine Tabelle der Werte der deskriptiven Analyse findet sich im Anhang

(Anhang 9.2). Die signifikanten Ergebnisse sind in der Tabelle 12 dargestellt und werden im Folgenden näher erläutert.

Tabelle 12 **Ergebnisse der Mann-Whitney-U Tests auf signifikante Unterschiede der Subgruppen** (In der Tabelle sind die signifikanten Ergebnisse fett markiert. Signifikanzniveau der p-Werte: signifikant: p<.05*, sehr signifikant: p<.01**, hoch signifikant: p<.001***; in Klammern Korrelationskoeffizient r nach Pearson)

	Summenwert	Transzendenz	Kollektivismus	Individualismus	Selbstbezogenheit
	p-Wert (r nach Pearson)	p-Wert (r nach Pearson)	p-Wert (r nach Pearson)	p-Wert (r nach Pearson)	p-Wert (r nach Pearson)
Angaben über Angehörigen					
Alter (≤60/>60 Jahre)	**.033*(.15)**	**.004**(.19)**	**.007**(.18)**	.500	.304
Geschlecht(männlich/weiblich)	.092	.437	.110	**.013*(.16)**	.237
Kinder (ja/nein)	**.019*(.16)**	**.002**(.21)**	**.020*(.16)**	.475	.060
Bildungsstand (hoch/niedrig)	.152	.949	**.041*(.14)**	.092	.587
Aktuelle Arbeitssituation (erwerbstätig/nicht erwerbstätig)	.495	.206	.256	.958	.755
Monatliches Haushaltsnetto-einkommen (bis 1750€/>1750€)	.792	.498	.597	.467	.963
Angaben zum Patienten					
Beziehung zum Patienten (Ehe-, Lebenspartner/andere)	.219	.530	.563	.054	.566
Alter (≤60/>60 Jahre)	**.013*(.17)**	**.001***(.23)**	**.031*(.14)**	.151	.141
Pflegestunden/Tag (≤8h/ >8h)	.298	**.045*(.20)**	.069	.697	.578
Versorgung vor Aufnahme(ohne Hilfe/ mit Hilfe)	.566	.336	.538	.965	.392

4.5.3 SOMP-R Summenwert: Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede

In der Analyse der Unterschiede der Wahrnehmung des Lebenssinns verschiedener Subgruppen konnten signifikante Unterschiede ausgemacht werden. Im Folgenden sind die signifikanten Ergebnisse jeweils grafisch in Boxplot-Diagrammen dargestellt.

Unter 60-jährige Studienteilnehmer wiesen einen signifikant geringeren SOMP-R Summenwert auf (n=140, MW 67,20, Median 69) als über 60-Jährige (n=77, MW 73,26, Median 74) (p=.033*, r=.15) (siehe Abbildung 9).

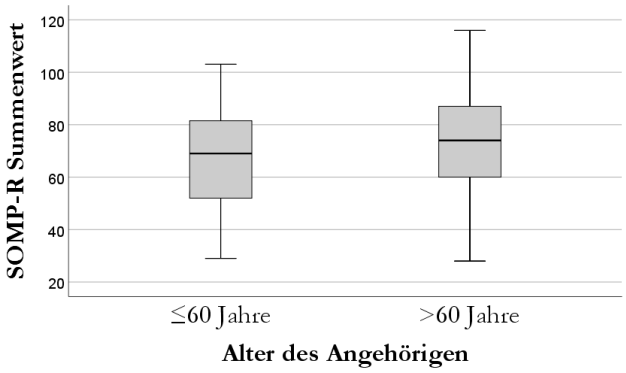


Abbildung 8 **SOMP-R Summenwert: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Angehörigen**

Bezüglich des Alters des Patienten wiesen Angehörige, welche Patienten über 60 Jahre betreuten, einen signifikant höheren SOMP-R Summenwert auf (n=148, MW 71,58, Median 73) im Vergleich zu Angehörigen, welche Patienten unter 60 Jahre betreuten (n=74, MW 64,60, Median 68) (p=.013*, r=.17) (siehe Abbildung 10).

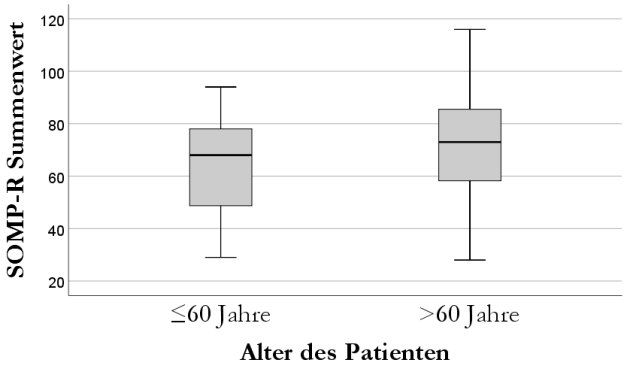


Abbildung 9 **SOMP-R Summenwert: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Patienten**

Weiterhin wiesen Angehörige mit Kindern einen signifikant höheren SOMP-R Summenwert auf (n=156, MW 71,28, Median 73) als kinderlose Angehörige (n=64, MW 64,68, Median 66) (p=.019**, r=.16) (siehe Abbildung 11).

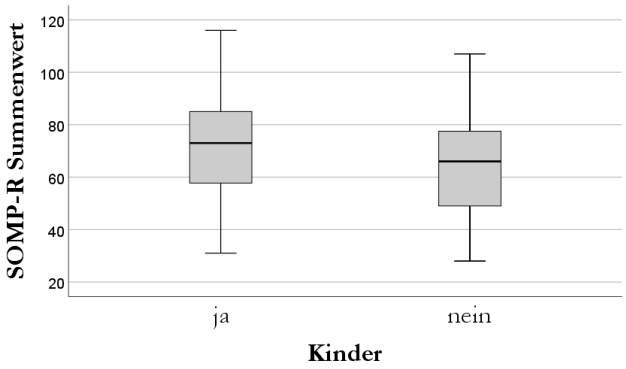


Abbildung 10 **SOMP-R Summenwert: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Kinder**

4.5.4 SOMP-R Transzendenz: Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede

Die SOMP-R Mittelwerte der Kategorie der Transzendenz betreffend ließen sich vier signifikante Unterschiede in den Subgruppen feststellen. Hier konnten, parallel zur Auswertung des SOMP-R Summenwertes, signifikante Unterschiede sowohl vom Alter des Angehörigen als auch des Patienten in den Mittelwerten der SOMP-R Dimension Transzendenz ausgemacht werden.

Studienteilnehmer unter 60 Jahren wiesen einen niedrigeren Mittelwert auf (n=140, MW 23,50, Median 25) als solche über 60 Jahren (n=78, MW 25,26, Median 26). Der p-Wert lag hier bei p=.004**, was einem sehr signifikanten Unterschied entsprach (r=.18) (siehe Abbildung 12).

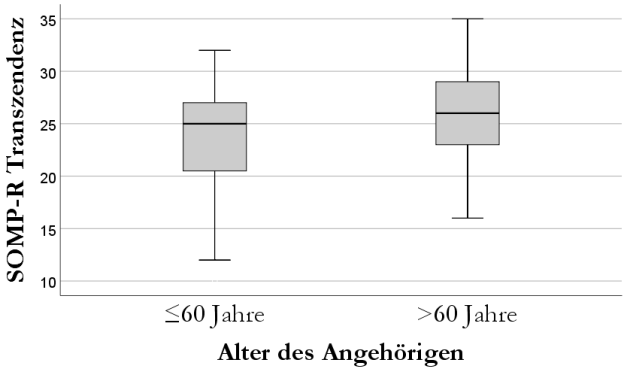


Abbildung 11 **SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Angehörigen**

Weiterhin kam es zu einem signifikanten Unterschied im SOMP-R Wert der Kategorie Transzendenz des betreuenden Angehörigen bezüglich des Patientenalters. Wurde ein Patient unter 60 Jahren betreut, wiesen die Angehörigen einen signifikant geringeren

Punktwert (n=74, MW 22,64, Median 23) auf im Vergleich zur Betreuung eines über 60-Jährigen (n=149, MW 24,81, Median 26) (p=.001***, r=.23) (siehe Abbildung 13).

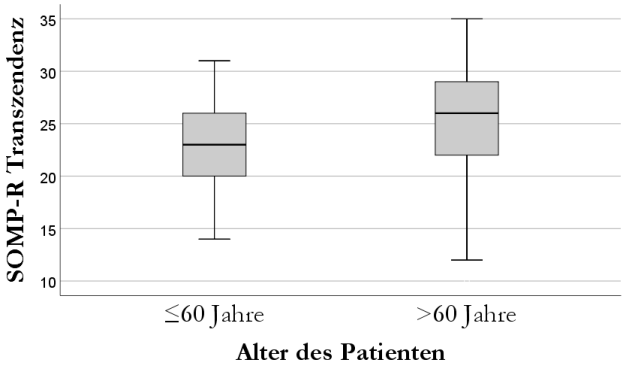


Abbildung 12 **SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Patienten**

Das Vorhandensein von Kindern führte in der vorliegenden Stichprobe zu einem signifikanten Unterschied im SOMP-R Wert der Transzendenz (Angehörige mit Kindern (n=157), MW 24,76, Median 25, Angehörige ohne Kinder (n=64), MW 22,49, Median 23), p=.002**, r=.16) (siehe Abbildung 14).

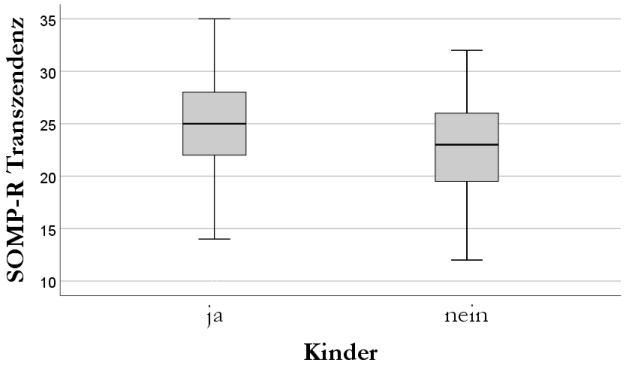


Abbildung 13 **SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Kinder**

Die vierte signifikante Variable dieser Dimension stellte die Dauer dar, welche der Angehörige täglich für die Pflege des Erkrankten aufbrachte. Hier kam es bei Studienteilnehmern, welche die Patienten täglich unter acht Stunden pflegten, zu signifikant niedrigeren SOMP-R Werten (n=56, MW 22,81, Median 24) als bei solchen, die die Erkrankten täglich acht bis 24 Stunden betreuten (n=27, MW 25,15, Median 27) (p=.045*, r=.20) (siehe Abbildung 15).

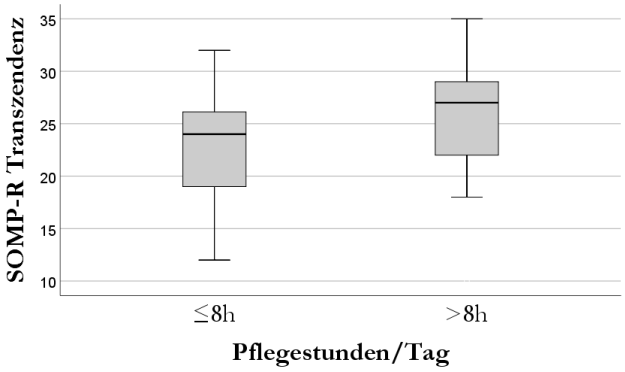


Abbildung 14 **SOMP-R Transzendenz: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Pflegestunden/Tag**

4.5.5 SOMP-R Kollektivismus: Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede

Bezüglich der SOMP-R Unterkategorie des Kollektivismus ließen sich vier Subgruppen ausmachen, welche zu signifikanten Unterschieden in den Mittelwerten dieser Dimension führten. Wie bereits bei den Kategorien des SOMP-R Summenwertes und des SOMP-R Wertes der Transzendenz, gab es auch hier signifikante Unterschiede im Punktwert bezüglich des Alters sowohl des Angehörigen als auch des Patienten.

Unter 60-jährige Angehörige wiesen einen signifikant niedrigeren Mittelwert auf (n=140, MW 12,84, Median 13) als über 60-Jährige (n=77, MW 15,30, Median 16). Dieses Ergebnis entsprach bei einem p-Wert von p=.007** einem sehr signifikanten Unterschied (r=.18) (siehe Abbildung 16).

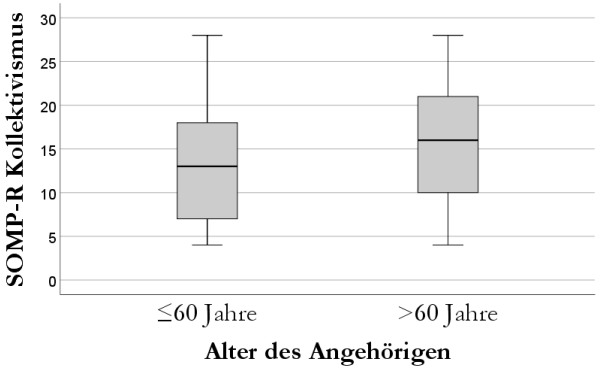


Abbildung 15 **SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Angehörigen**

Betreuten die Teilnehmenden einen Patienten unter 60 Jahren, wiesen sie einen signifikant niedrigeren SOMP-R Kollektivismuswert auf (n=74, MW 12,32, Median 13) im Vergleich zu Teilnehmenden, welche einen über 60-jährigen Erkrankten betreuten (n=148, MW 14,39, Median 14) (p=.031*, r=.14) (siehe Abbildung 17).

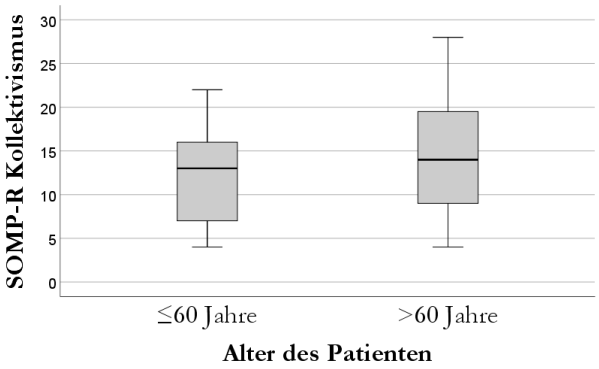


Abbildung 16 **SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Alter des Patienten**

Weiterhin spielte das Vorhandensein von Kindern eine wichtige Rolle. Angehörige mit Kindern erreichten im Mittel einen signifikant höheren SOMP-R Kollektivismuswert (n=156, MW 14,35, Median 15) als kinderlose Angehörige (n=64, MW 12,23, Median 11,5) (p=.020*, r=.16) (siehe Abbildung 18).

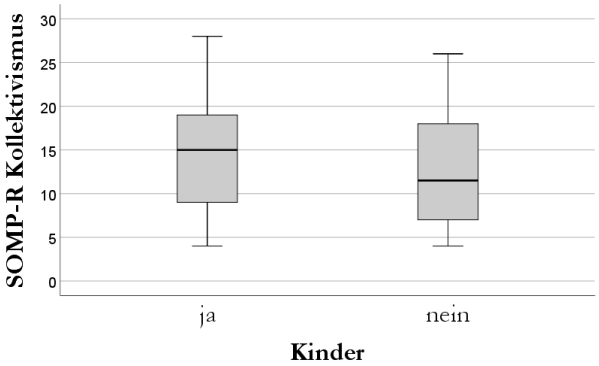


Abbildung 17 **SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Kinder**

Die vierte Subgruppe, welche zu Unterschieden im Mittelwert der Dimension Kollektivismus führte, stellte der Bildungsstand dar. Hier wiesen Angehörige eines mittleren und hohen Bildungsstandes signifikant höhere Kollektivismuswerte (n=90, MW 14,63, Median 15) im Vergleich zu Angehörigen eines niedrigen Bildungsstandes (n=130, MW 13,00, Median 13) (p=.041, r=.14) (siehe Abbildung 19) auf.

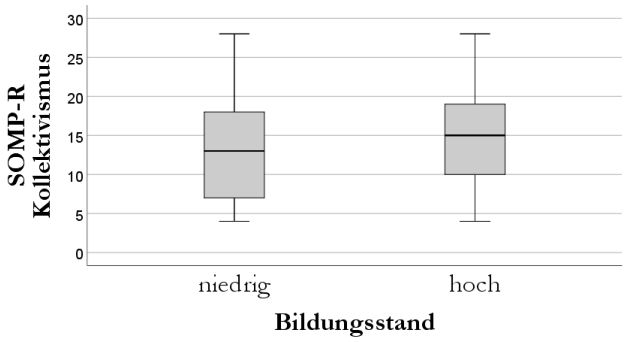


Abbildung 18 **SOMP-R Kollektivismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Bildungsstand**

4.5.6 SOMP-R Individualismus: Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede

Das Geschlecht des Angehörigen führte in der vorliegenden Stichprobe zu einem signifikanten Unterschieden im Mittelwert der Dimension des Individualismus.

Männliche Angehörige (n=79, MW 14,93, Median 16) zeigten im Vergleich zu weiblichen Angehörigen (n=145, MW 12,62, Median 13) signifikant höhere Werte in dieser Unterkategorie des SOMP-R (p=.013*, r=.16) (siehe Abbildung 20).

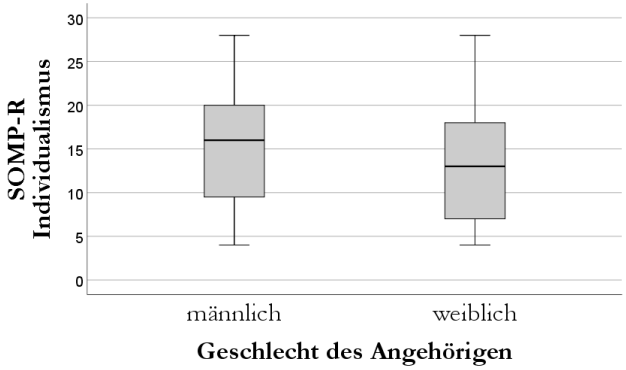


Abbildung 19 **SOMP-R Individualismus: grafische Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede: Geschlecht des Angehörigen**

4.5.7 SOMP-R Selbstbezogenheit: Darstellung der signifikanten Gruppenunterschiede

Bezüglich des SOMP-R Wertes der Dimension der Selbstbezogenheit konnten bei den untersuchten Variablen keine signifikanten Gruppenunterschiede ausgemacht werden

4.6 Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren

Mit dem Ziel, signifikante Prädiktoren auszumachen, die die Wahrnehmung des Lebenssinns beeinflussen, wurden fünf logistische Regressionsanalysen durchgeführt (siehe Kapitel 3.6).Untersucht wurde jeweils der Einfluss der Prädiktoren auf die Wahrscheinlichkeit für das Eintreten eines hohen SOMP-R Wertes der jeweiligen Dimension. Die Ergebnisse der einzelnen Analysen werden im Folgenden näher erläutert. Eine Übersicht über die Odds Ratio der jeweiligen signifikanten Prädiktoren findet sich in Tabelle 13, eine genaue Übersicht über die Ergebnisse liefert die Tabelle 14.

Tabelle 13 **Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren: Darstellung der signifikanten Prädiktoren** (dargestellt ist die Odds Ratio (OR) der jeweiligen signifikanten Prädiktoren)

	Summenwert (OR)	Transzendenz (OR)	Kollektivismus (OR)	Individualismus (OR)	Selbstbezogenheit (OR)
Alter des Angehörigen in Jahren	1.043	1.036	1.075	1.034	1.046
Geschlecht des Angehörigen					
weiblich			.482	.407	
männlich			Referenzkategorie		
Bildungsstand					
hoch	2.248		2.511	2.240	
niedrig			Referenzkategorie		
Beziehung zum Patienten					
Ehe-/Lebenspartner	.343		.269	.322	
andere			Referenzkategorie		

4.6.1 SOMP-R Summenwert: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse

Die logistische Regressionsanalyse zeigte, dass das Modell als Ganzes ($Chi^2(9)=21.882$,p=.009**,n=182) signifikant war. Das R^2 nach Nagelkerke betrug .15, was nach Cohen einem starken Effekt entsprach. Es konnte ein signifikanter Einfluss auf die

Wahrscheinlichkeit des Eintretens eines hohen SOMP-R Summenwertes (Median: 71P., niedrig:≤71P., hoch:>71P.) von drei Prädiktoren ausgemacht werden.

Das Alter des Angehörigen zeigte einen signifikanten Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Wertes (p=.015*, OR=1.043). Die Wahrscheinlichkeit, einen hohen Lebenssinn wahrzunehmen, stieg mit jedem Lebensjahr um den Faktor 1.043. Somit erhöhte sich die relative Wahrscheinlichkeit für einen hohen SOMP-R Summenwert mit jedem Lebensjahr um 4,3%.Weiterhin hatten Angehörige eines hohen Bildungsstandes gegenüber denjenigen eines niedrigen Bildungsstandes eine mehr als doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit, einen hohen SOMP-R Summenwert aufzuweisen (p=.021*, OR=2.248). Stellte der teilnehmende Angehörige den Ehe- oder Lebenspartner des Patienten dar, hatte er eine um 65% verringerte Chance, einen hohen SOMP-R Summenwert zu erreichen im Vergleich zu Angehörigen, welche in einer anderen Beziehung zu dem Erkrankten standen (z. B. Elternteil, Geschwisterteil, Kind,…) (p=.015*, OR=.343). Alle Ergebnisse werden in den Tabellen 13 und 14 dargestellt.

4.6.2 SOMP-R Transzendenz: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse

Das Modell der logistischen Regression, welches den Einfluss der Prädiktorvariablen auf die Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Transzendenzwertes untersuchte (Median: 25P., niedrig:≤25P., hoch:>25P.), war als Ganzes signifikant ($Chi^2(9)=19.942$,p=.018*,n=185). Das R^2 nach Nagelkerke betrug .14, was nach Cohen einem starken Effekt entsprach.

Die einzige signifikante Prädiktorvariable stellte hier das Alter des Angehörigen dar (p=.038*, OR=1.036). Die Wahrscheinlichkeit, einen hohen Transzendenzwert aufzuweisen, stieg mit jedem Lebensjahr um 3,6% an. Alle Ergebnisse werden in den Tabellen 13 und 14 dargestellt.

4.6.3 SOMP-R Kollektivismus: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse

Das Modell der logistischen Regressionsanalyse, welches den Einfluss der Prädiktoren auf die Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Kollektivismuswertes (Median: 14P., niedrig: ≤14P., hoch:>14P.) überprüfte, war hoch signifikant ($Chi^2(9)=31.304$,p=.000***,n=184). Das R^2 nach Nagelkerke betrug .21, was nach Cohen einem starken Effekt entsprach.In dieser untersuchten SOMP-R Dimension kam es zu vier signifikanten Prädiktoren.

Die Wahrscheinlichkeit eines hohen Kollektivismuswertes stieg mit jedem Lebensjahr des Angehörigen um den Faktor 1,075. Somit erhöhte sich die Chance eines hohen Wertes jährlich um 7,5%. Weiterhin wiesen männliche Studienteilnehmer gegenüber den weiblichen eine etwa doppelt so hohe Chance auf, einen hohen Kollektivismuswert zu erreichen

(p=.041*, OR=.482). Den Bildungsstand betreffend bestand bei Angehörigen eines hohen Bildungsstandes eine um den Faktor 2,5 signifikant erhöhte Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Wertes im Vergleich zu Studienteilnehmern eines niedrigen Bildungsstandes (p=.011*, OR=2.511). Einen weiteren sehr signifikanten Prädiktor für die Wahrscheinlichkeit des Erreichens eines hohen Kollektivismuswertes stellte die Beziehung des Angehörigen zum Patienten dar (p=.005**). Diesbezüglich sank die Wahrscheinlichkeit eines hohen Punktwertes um annähernd 75%, wenn der Patient der Ehe- oder Lebenspartner des Angehörigen war (OR=.269). Alle Ergebnisse werden in den Tabellen 13 und 14 dargestellt.

4.6.4 SOMP-R Individualismus: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse

Die logistische Regressionsanalyse bezüglich der SOMP-R Dimension des Individualismus (Median: 14P., niedrig: ≤14P., hoch:>14P.) war als Ganzes signifikant ($Chi^2(9)$=21.556,p=.010*,n=185). Das R^2 nach Nagelkerke betrug .15, was nach Cohen einem starken Effekt entsprach. In der Analyse konnten vier signifikante Prädiktoren für einen hohen Punktwert in der Dimension des Individualismus ausgemacht werden.

Die relative Wahrscheinlichkeit, einen hohen Punktwert zu erreichen, stieg mit jedem Lebensjahr des Angehörigen um 3,4% an (p=.042*, OR=1.034). Weiterhin hatten Männer gegenüber Frauen eine um fast 150% erhöhte Chance, einen hohen Wert in der Dimension Individualismus aufzuweisen (p=.010*, OR=.407). Angehörige eines hohen Bildungsstandes hatten eine mehr als doppelt so hohe Chance, einen hohen Individualismuswert aufzuweisen als Angehörige eines niedrigen Bildungsstandes (p=.022*, OR=2.240). Stellte die erkrankte Person den Ehe- oder Lebenspartner des Studienteilnehmers dar, sank die relative Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Wertes für den Angehörigen um fast 70% (p=.010*, OR=.322). Alle Ergebnisse werden in den Tabellen 13 und 14 dargestellt.

4.6.5 SOMP-R Selbstbezogenheit: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalyse

Das Modell der logistischen Regressionsanalyse, welches Prädiktoren für das Erreichen eines hohen Wertes der SOMP-R Dimension Selbstbezogenheit (Median: 19P. niedrig: ≤19P., hoch:>19P.), untersuchte, war als Ganzes nicht signifikant (Chi^2(9=13.173,p=.155,n=187). Der einzige signifikante Prädiktor für die Wahrscheinlichkeit des Erreichens eines hohen Punktwertes stellte das Alter des Angehörigen dar. Mit jedem Lebensjahr stieg die relative Wahrscheinlichkeit eines hohen Punkwertes um 4,6% (p=.010*, OR=1.046). Alle Ergebnisse werden in den Tabellen 13 und 14 dargestellt.

Tabelle 14 **Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren: Ergebnisse der logistischen Regressionsanalysen** (dargestellt ist jeweils der Regressionskoeffizient B, der Standardfehler SE in Klammern sowie der p-Wert p (dabei gilt: *=signifikant (p<.05), **=sehr signifikant (p<.01), ***=hoch signifikant (p<.001)), fett markiert sind die signifikanten Ergebnisse)

	SummenwertB /SE/p	**Transzendenz** B/SE/p	**Kollektivismus** B/SE/p	**Individualismus** B/SE/p	**Selbstbezogenheit** B/SE/p
Alter des Angehörigen	**.042(.017)**	**.036(.017)**	**.072(.019)**	**.034(.017)**	**.045(.018)**
(≤/>60 Jahre)	**.015***	**.038***	**.000*****	**.042***	**.010***
Geschlecht des Angehörigen	-.498(.343)	.338(.340)	**-.729(.357)**	**-.899(.347)**	-.191(.333)
(m/w)	.147	.320	**.041***	**.010****	.566
Kinder	-.337(.378)	-.259(.376)	-.585(.393)	-.266(.385)	-.223(.375)
(ja/nein)	.372	.491	.137	.490	.551
Bildungsstand	**.810(.351)**	-.129(.343)	**.921(.363)**	**.807(.353)**	.335(.338)
(niedrig/hoch)	**.021***	.707	**.011***	**.022***	.323
Aktuelle Arbeitssituation	-.183(.393)	.255(.401)	.014(.413)	-.528(.389)	.492(.411)
(nicht erwerbstätig/erwerbstätig)	.641	.526	.973	.175	.231
Monatliches Haushaltsnettoeinkommen	.228(.442)	.141(.429)	-.636(.450)	-.514(.437)	.094(.433)
(≤/>1750€)	.607	.742	.158	.239	.828
Beziehung zum Patienten	**-1.069(.440)**	-.725(.428)	**-1.312(.467)**	**-1.132(.440)**	-.658(.423)
(andere/Ehe-, Lebenspartner)	**.015***	.090	**.005****	**.010***	.119
Alter des Patienten	-.130(.427)	.519(.418)	-.749(.451)	-.286(.423)	-.073(.420)
(≤/>60 Jahre)	.760	.214	.097	.498	.861
Versorgung vor Aufnahme	-.050(.342)	-.298(.339)	-.159(.347)	-.165(.340)	-.237(.335)
(mit/ohne Hilfe)	.882	.380	.647	.627	.480

4.7 Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Lebenssinn und der Lebensqualität

4.7.1 Deskriptive Analyse der Ergebnisse des SF-8 Fragebogens

Der SF-8 Fragebogen ermittelte die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Studienteilnehmer anhand von acht Fragen zur körperlichen und psychischen Dimension von Gesundheit. Bei einer möglichen Punktzahl von 0 bis 100 Punkten gaben höhere Werte eine höher wahrgenommene Lebensqualität in dem jeweiligen Bereich an. Nach der Ermittlung der Mittelwerte der acht Subskalen und der zwei Summenskalen der vorliegenden Stichprobe wurden diese mit den zu erwarten gewesenen Mittelwerten der Stichprobe verglichen. Letztere wurden anhand des Alters und des Geschlechts der Studienteilnehmer mithilfe der entsprechenden Normwerte der deutschen Bevölkerung generiert (Beierlein et al. 2012). Die Studienteilnehmer wiesen sowohl in allen acht Subskalen als auch in den zwei Summenskalen geringere Werte auf als aufgrund ihres Alters und Geschlechts zu erwarten gewesen wäre. Die Differenz zwischen den erwarteten und den tatsächlichen Werten der Stichprobe betrug mindestens 0,31% (körperliche Schmerzen) und maximal 23,20% (psychisches Wohlbefinden). Bezüglich der Summenskalen betrug die Differenz zwischen den verglichenen Gruppen 2,58% im Bereich der körperlichen Gesundheit und 26,09% im Bereich der psychischen Gesundheit. Zusätzlich wurden die Mittelwerte der vorliegenden Stichprobe mit den validierten Normwerte der deutschen Bevölkerung verglichen (Beierlein et al. 2012). Auch hier wiesen die Studienteilnehmer in allen untersuchten Bereichen geringere Werte auf als die deutsche Normalbevölkerung. Die Differenz zwischen den Normwerten und den beobachteten Werten betrug in den Subskalen mindestens 6,28% (körperliche Funktionsfähigkeit) und maximal 24,08% (psychisches Wohlbefinden). Bezüglich der Summenskala der körperlichen Gesundheit ließ sich eine Differenz von 6,00% ausmachen. Im Bereich der Summenskala der psychischen Gesundheit betrug die Differenz zwischen den Normwerten der deutschen Bevölkerung und den Werten der Stichprobe 27,08%. Die folgende Tabelle 15 gibt einen ausführlichen Überblick über die deskriptive Analyse.

Tabelle 15 **Deskriptive Statistik zur Auswertung des SF-8 Fragebogens**

Skalen des SF-8 Fragebogens	Werte der Stichprobe (N)	Normwerte und Differenzen: Erwartete Werte der Stichprobe, nach Alter und Geschlecht (N)	Differenz zur Stichprobe (%)	Normwerte der deutschen Bevölkerung (Beierlein et al. 2012) (N)	Differenz zur Stichprobe (%)
Subskalen					
körperliche Funktionsfähigkeit (PF)	45,84 (231)	47,60 (223)	1,76 (3,70)	48,91 (2542)	3,07 (6,28)
körperliche Rollenfunktion (RP)	43,75 (227)	48,22 (223)	4,47 (9,27)	49,95 (2544)	5,70 (11,41)
körperliche Schmerzen (BP)	52,23 (231)	52,39 (223)	0,16 (0,31)	53,83 (2542)	1,60 (2,97)
Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (GH)	42,46 (230)	46,99 (223)	4,53 (9,64)	48,42 (2547)	5,96 (12,30)
Vitalität (VT)	45,23 (229)	50,86 (223)	5,63 (11,07)	52,28 (2543)	7,05 (13,49)
soziale Funktionsfähigkeit (SF)	44,55 (232)	50,45 (223)	5,90 (11,69)	51,19 (2543)	6,64 (12,97)
emotionale Rollenfunktion (RE)	39,53 (226)	48,30 (223)	8,77 (18,16)	48,87 (2524)	9,34 (19,11)
psychisches Wohlbefinden (MH)	40,02 (229)	52,11 (223)	12,09 (23,20)	52,71 (2541)	12,69 (24,08)
Summenskalen					
PCS: Summenskala körperliche Gesundheit (PF/RP/BP/GH)	47,28 (219)	48,53 (223)	1,25 (2,58)	50,30 (2511)	3,02 (6,00)
MCS: Summenskala psychische Gesundheit (VT/SF/RE/MH)	38,83 (219)	52,54 (223)	13,71 (26,09)	53,25 (2511)	14,42 (27,08)

4.7.2 Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse

Durch eine Rangkorrelationsanalyse nach Spearman konnten signifikante Zusammenhänge zwischen der Lebensqualität und dem Lebenssinn der Angehörigen festgestellt werden. Diese werden im Folgenden näher erläutert. Eine zusammenfassende Übersicht über alle Werte der Rangkorrelationsanalyse findet sich in Tabelle 16.

4.7.3 SOMP-R Summenwert: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse

In der Rangkorrelationsanalyse nach Spearman zeigten sich signifikante positive Korrelationen des SOMP-R Summenwert mit den Subskalen des SF-8 Fragebogens bezüglich der körperlichen Rollenfunktion (r_s=.151, p=.0.25*, n=220), der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung (r_s=.164, p=.014*, n=222), der Vitalität (r_s=.154, p=.021*, n=223), der sozialen Funktionsfähigkeit (r_s=.159, p=.017*, n=224), der emotionalen Rollenfunktion (r_s=.211, p=.002**, n=220) und des psychischen Wohlbefindens (r_s=.165, p=.014*, n=222). Weiterhin korrelierte der SOMP-R Summenwert positiv mit beiden Summenskalen des SF-8 Fragebogens (Summenskala körperliche Gesundheit: r_s=.136,

p=.046*, n=215, Summenskala psychische Gesundheit: r_s=.196, p=.004**, n=215). Die Ergebnisse finden sich in Tabelle 16 wieder.

4.7.4 SOMP-R Transzendenz: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse

In der Dimension der Transzendenz ließen sich drei signifikante Korrelationen zu den Subskalen des SF-8 Fragebogens ausmachen. Der SOMP-R Wert korrelierte positiv zur sozialen Funktionsfähigkeit (r_s=.183*, p=.006**, n=225), zur emotionalen Rollenfunktion (r_s=.146, p=030*, n=220) und zum psychischen Wohlbefinden (r_s=.149, p=.026*, n=223). Es kam zu einer positiven Korrelation zwischen dem SOMP-R Wert und der Summenskala für psychische Gesundheit (r_s=.173, p=.011**, n=215). Außerdem wurde eine negative Korrelation zwischen dem SOMP-R Transzendenzwert und der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung beobachtet (r_s=-.011, p=.871, n=223). Die Ergebnisse finden sich in Tabelle 16 wieder.

4.7.5 SOMP-R Kollektivismus: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse

Im Bereich des Kollektivismus kam es zur positiven Korrelation der SOMP-R Werte mit den SF-8 Subskalen der Vitalität (r_s=.154, p=.022*, n=223) und der emotionalen Rollenfunktion (r_s=.135, p=.045*, n=220). Die Ergebnisse finden sich in Tabelle 16 wieder.

4.7.6 SOMP-R Individualismus: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse

Die Rangkorrelationsanalyse zeigte positive Korrelationen des SOMP-R Wertes des Individualismus mit allen SF-8 Subskalen außer der sozialen Funktionsfähigkeit. Positive Korrelationen zeigten die Subskalen körperliche Funktionsfähigkeit (r_s=.182, p=.006**, n=226), körperliche Rollenfunktion (r_s=.196, p=.003**, n=224), körperliche Schmerzen (r_s=.152, p=.022*, n=227), allgemeine Gesundheitswahrnehmung (r_s=.290, p=.000***, n=225), Vitalität (r_s=.135, p=.043, n=226), emotionale Rollenfunktion (r_s=.175, p=.009**, n=223) und psychisches Wohlbefinden (r_s=.170, p=.011*, n=226). Auch die Werte der beiden Summenskalen korrelierten positiv mit den Werten des SOMP-R Individualismus (Summenskala körperliche Gesundheit: r_s=.207, p=.002*, n=217; Summenskala psychische Gesundheit: r_s=.149, p=.028*, n=217). Die Ergebnisse finden sich in Tabelle 16 wieder.

4.7.7 SOMP-R Selbstbezogenheit: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse

Im Bereich der Selbstbezogenheit kam es zwischen den SOMP-R Werten und den Subskalen des SF-8 Fragebogens zu sechs positiven Korrelationen: körperliche Funktionsfähigkeit (r_s=.150, p=.023*, n=227), körperliche Rollenfunktion (r_s=.159, p=.017*, n=224),

allgemeine Gesundheitswahrnehmung (r_s=.150, p=.024*, n=226), soziale Funktionsfähigkeit (r_s=.138, p=.037*, n=228), emotionale Rollenfunktion (r_s=.246, p=.000***, n=223) und psychisches Wohlbefinden (r_s=.167, p=.012*, n=226). Bezüglich der Summenskalen kam es zu einer positiven Korrelation des SOMP-R Wertes zum Wert der psychischen Gesundheit (r_s=.184, p=.006**, n=218). Die Ergebnisse finden sich in Tabelle 16 wieder.

Tabelle 16 **Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Lebensqualität und dem Lebenssinn: Ergebnisse der Rangkorrelationsanalyse nach Spearman** (r_s: Rangkorrelationskoeffizient nach Spearman, p=p-Wert, dabei gilt: *=signifikant (p<.05), **=sehr signifikant (p<.01), ***=hoch signifikant (p<.001); signifikante Ergebnisse sind fett markiert)

	SOMP-R Summe (r_s/p/N)	**Transzendenz (r_s/p/N)**	**Kollektivismus (r_s/p/N)**	**Individualismus (r_s/p/N)**	**Selbstbezogenheit (r_s/p/N)**
Subskalen					
körperliche Funktionsfähigkeit (PF)	.127/.059/222	.038/.574/224	.018/.793/223	**.182/.006**/226**	**.150/.023*/227**
körperliche Rollenfunktion (RP)	**.151/.025*/220**	.045/.503/224	.063/.354/220	**.196/.003**/224**	**.159/.017*/224**
körperliche Schmerzen (BP)	.115/.085/223	.026/.701/224	.030/.652/223	**.152/.022*/227**	.099/.139/227
allgemeine Gesundheitswahrnehmung (GH)	**.164/.014*/222**	-.011/.871/223	.069/.307/222	**.290/.000***/225**	**.150/.024*/226**
Vitalität (VT)	**.154/.021* 223**	.116/.084/224	**.154/.022*/223**	**.135/.043*/226**	.085/.199/227
soziale Funktionsfähigkeit (SF)	**.159/.017*/224**	**.183/.006**/225**	.089/.186/224	.071/.289/227	**.138/.037*/228**
emotionale Rollenfunktion (RE)	**.211/.002**/220**	**.146/.030*/220**	**.135/.045*/220**	**.175/.009**/223**	**.246/ .000***/223**
psychisches Wohlbefinden (MH)	**.165/.014*/222**	**.149/.026*/223**	.076/.260/222	**.170/.011*/226**	**.167/.012*/226**
Summenskalen					
PCS: Summenskala körperliche Gesundheit (PF/RP/BP/GH)	**.136/.046*/215**	.016/.820/215	.032/.637/215	**.207/.002*/217**	.146/.031/218
MCS: Summenskala psychische Gesundheit (VT/SF/RE/MH)	**.196/.004**/215**	**.173/.011*/215**	.130/.058/215	**.149/.028*/217**	**.184/.006**/218**

5 Diskussion

Die vorliegende Arbeit untersuchte erstmals das Ausmaß der wahrgenommenen Sinnerfüllung und der Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen auf Palliativstationen an zwei Standorten in Deutschland mittels eines Fragebogens. Zusätzlich wurden die Teilnehmer zu den für sie bedeutsamen sinnspendenden Lebensbereichen und Einschränkungen in diese befragt. Das übergeordnete Ziel der Studie bestand darin, durch die Erkenntnisse eine Grundlage dafür zu schaffen, um die Angehörigen von Patienten in der SSPV in Zukunft individueller ihren Bedürfnissen angepasst betreuen zu können. So kann frühzeitig einer Dekompensation der Betreuuenden durch die belastendende Situation der Pflege eines unheilbar Erkrankten entgegengewirkt werden. Im Folgenden werden die erhobenen und wissenschaftlich ausgewerteten Daten dargestellt und bezogen auf die einzelnen Forschungsfragen mit der aktuellen nationalen und interenationalen Literatur verglichen und diskutiert.

5.1 Wahrnehmung des Lebenssinns von Angehörigen in der SSPV

Die Analyse der Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigt, dass Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen, die in der SSPV behandelt werden, ihr Leben sowohl im Vergleich zur Normalbevölkerung als auch im Vergleich zu Tumorpatienten selbst als weniger sinnerfüllt wahrnehmen.

In Untersuchungen der kanadischen und australischen Normalbevölkerung zeigen diese im SOMP-R Fragebogen, der das Ausmaß der Wahrnehmung einer Sinnerfüllung im Leben misst, Mittelwerte von 63,32 bzw. 60,30 von maximal 84 Punkten (Prager 1996; Reker 1996). Die gleichen zwölf Items betreffende Berechnungen der vorliegenden Stichprobe zeigen einen Mittelwert von 47,16 Punkten. Somit zeigt sich, dass das Ausmaß der wahrgenommenen Sinnerfüllung bei Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV 22-26% unter dem der Normalbevölkerung liegt. Da die Datenerhebung der kanadischen und australischen Studien über 20 Jahre zurückliegt und sich diese Ergebnisse lediglich auf die erste Version des SOMP-R (12 Items) beziehen, sind diese Vergleiche kritisch zu betrachten. Neuere Studien der Normalbevölkerung, welche sich des 17 Item beinhaltenden SOMP-R Fragebogens bedienen, sind nicht bekannt. Eine Hamburger Studie, welche 258 Tumorpatienten mittels des 17 Lebensbereiche umfassenden SOMP-R Fragebogens zum Ausmaß der Wahrnehmung einer Sinnerfüllung befragte, zeigt einen Mittelwert von

81,62/119 Punkten. In der vorliegenden Studie liegt das Ausmaß der wahrgenommenen Sinnerfüllung mit einem Mittelwert von 69,28 Punkten 15% unter dem der Tumorpatienten. Aufgrund annähernd gleicher Stichprobengrößen sind die Daten der kanadischen, der deutschen und der vorliegenden Arbeit miteinander vergleichbar. Die in der vorliegenden Studie im Vergleich zu den Tumorpatienten als geringer wahrgenommene Sinnerfüllung der Angehörigen verdeutlicht, dass die Diagnose einer unheilbaren Tumorerkrankung nicht nur den Patienten selbst, sondern ebenso sein gesamtes soziales Umfeld betrifft (Glajchen 2004). Zusätzlich wird bestätigt, dass sich die betreuenden Angehörigen häufig stärker belastet fühlen als die Erkrankten selbst (Nitschke 2002; Bevans und Sternberg 2012). Da der Fokus aller an der Situation Beteiligten häufig nur auf dem Erkrankten liegt, werden die Belastungen und Bedürfnisse der betreuenden Angehörigen übersehen und diese lange Zeit nicht als unterstützungsbedürftig angesehen (Hindermann und Strauß 2002; Leitlinie Pflegende Angehörige 2005). Es sind verschiedene Erklärungen für die geringere Sinnerfüllung der Angehörigen im Vergleich zu den Patienten mit Tumorerkrankungen denkbar. Durch die unheilbare Erkrankung kommt es unvermeidlich zu Veränderungen in allen Lebensbereichen, sowohl den Patienten als auch seine Bezugspersonen betreffend. Diese können zwar von den Angehörigen sowohl positiv als auch negativ wahrgenommen werden, erfordern häufig jedoch eine enorme Anpassungsleistung und können zu einer starken Belastungswahrnehmung führen (Claus und Ernst 2008). Hierzu zählt zum Beispiel eine Neuausrichtung des bisherigen Lebens, in der Zukunftspläne in der Ungewissheit über den weiteren Krankheitsverlauf neu arrangiert werden müssen. Die plötzliche Veränderung der Lebenssituation führt bei vielen betreuenden Angehörigen zu einer Doppelbelastung, wobei es gilt, sowohl das eigene Leben weiterzuführen als auch den Erkrankten zu betreuen und zu entlasten (Claus und Ernst 2008). In der Palliativmedizin werden die Angehörigen und der Patient als *unit of care* angesehen. Sie stellen, analog zur Definition der Palliativmedizin der WHO, eine Einheit dar, die den Angehörigen ebenso wie den Patienten selbst in den Vordergrund stellt (Sepúlveda et al. 2002). Die vorliegenden Ergebnisse unterstreichen, dass eine optimale palliativmedizinische Versorgung frühzeitig, zum Teil schon ab der Diagnosestellung, beginnen sollte. Dabei werden die betreuenden Angehörigen mit in das Behandlungskonzept einbezogen und ihnen Unterstützung in allen Krankheitsphasen angeboten. Rait und Lederberg haben die Angehörigen in diesem Zusammenhang 1989 erstmals als „Patienten zweiter Ordnung“ bezeichnet (Rait und Lederberg 1989). Durch die häufig ambivalente Situation der Angehörigen zwischen eigener Belastung und zu leistender Unterstützung besteht die Gefahr, dass die Angehörigen physisch oder psychisch erkranken und somit ebenso betreungsbedürftig zu werden. Um dies zu vermeiden, gilt es, die

Angehörigen von Beginn an als potenzielle Patienten zweiter Ordnung zu betrachten und ein besonderes Augenmerk auf ihre Bedürfnisse und Belastungen zu legen.

Die vorliegenden Ergebnisse lassen annehmen, dass tatsächlich viele Angehörige bereits bei Aufnahme des Patienten in die SSPV stärker belastet sind als der Patient selbst und dementsprechend als „Patienten zweiter Ordnung" einzustufen sind. Es gilt, ein besonderes Augenmerk auf ihre Bedürfnisse, Probleme und Belastungen zu legen und so physische und psychische Beschwerden frühzeitig zu erkennen. Ebenso verdeutlichen die Ergebnisse die Relevanz einer frühzeitigen palliativmedizinischen Versorgung, welche im Optimalfall mit der Diagnosestellung der unheilbaren Erkrankung beginnt (Temel et al. 2010). Es ist essenziell, dass das multiprofessionelle Team die Angehörigen und den Patienten stets als zusammenhängende Einheit (*unit of care*) betrachtet, um einer möglichen Dekompensation der Betreuenden entgegenzuwirken. Durch das Bewusstwerden dieser Problematik kann vermieden werden, dass die Angehörigen selbst zu Patienten werden. Weiterhin ist es durch eine frühzeitige Intervention bei einem hohen Belastungserleben sogar denkbar, dass die Wahrnehmung der Sinnerfüllung gesteigert werden kann.

5.1.1 **Bedeutsame Lebensbereiche**

Die bedeutsamsten Lebensbereiche für die Wahrnehmung eines sinnerfüllten Lebens der Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV sind der Kategorie der Selbsttranszendenz zuzuordnen: 1. Menschliche Werte und Ideale bewahren, 2. Persönliche Beziehung zu Familie und/oder Freunden pflegen und 3. Für Andere da sein.

Das Streben nach Befriedigung der Selbsttranszendenz steht an der Spitze der Bedürfnispyramide Maslows. Hier zeigt der Mensch ein hohes Engagement für andere, wobei die persönliche Entwicklung und die Befriedigung eigener Bedürfnisse in den Hintergrund rücken (Maslow et al. 1993). Der von den Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV als am bedeutsamsten für die Wahrnehmung eines Lebenssinns angesehene Lebensbereich ist der des Bewahrens von Werten und Idealen. Werte und Ideale sind keine allgemeingültigen Regeln oder Gesetze. Sie stellen Wegweiser dar, die dem individuellen Lebensweg einen grundsätzlichen Kurs geben. Sie zeigen auf, wofür es sich lohnt, Zeit und Energie zu investieren (z. B. Liebe, Sicherheit, Treue, innerer Frieden, Harmonie). Weiterhin unterliegen sie, in Abhängigkeit von der jeweils vorherrschenden Lebenssituation, einem ständigen Wandel und sind in ihrer Funktion als Orientierungshilfe neben Kohärenz, Bedeutsamkeit und Zugehörigkeit eine Voraussetzung für ein sinnerfülltes Leben (Schnell 2016). Das Bewahren von Werten und Idealen hat für die Angehörigen von Patienten mit

Krebserkrankungen das größte sinnstiftende Potenzial. Den pflegenden Angehörigen ist es ein Anliegen, dass der Erkrankte würdevoll behandelt wird. Er soll in der palliativen Erkrankungssituation weiterhin als Mensch und nicht lediglich als „Patient“ betrachtet werden. Unterstrichen wird dieses Ergebnis dadurch, dass die Angehörigen in der Zeit der Erkrankung meist rund um die Uhr für die Versorgung des Patienten im Einsatz sind und dem Erkrankten die größtmögliche Unterstützung geben möchten (O'Hara et al. 2010). Vielen Betreuenden wird in dieser Situation die Bedeutungslosigkeit des Strebens nach Materiellem bewusst. Die Angehörigen streben danach, dem Erkrankten ein würdevolles Leben und Sterben zu ermöglichen und schöpfen Sinn und Kraft daraus, Gefühle wie Liebe und Zuneigung zu erfahren. Der Lebensbereich des Bewahrens von Werten und Idealen hängt eng zusammen mit dem der Generativität, welcher nach Schnell das größte sinnstiftende Potenzial besitzt (Schnell 2016). Im engen Zusammenhang mit diesem Lebensbereich steht auch das Pflegen sozialer Beziehungen zu Familie und Freunden sowie das Dasein für Andere. Die Wichtigkeit dieser Lebensbereiche für die Angehörigen unterstreicht ihr häufig altruistisches Handeln in der Zeit der Erkrankung. Den Betreuenden wird meist schmerzhaft bewusst, dass das Leben einerseits endlich ist und andererseits für sie nach der Verlusterfahrung durch das Versterben weitergeht. In der Zeit der Neuausrichtung des Lebens rückt für viele Betroffene der enge Familienkreis in den Fokus des Lebens und es werden Beziehungen zu Freunden, Verwandten, Bekannten etc. gepflegt. Diese können in der Zeit der Erkrankung einerseits ablenkend und unterstützend wirken, andererseits stellen sie eine wichtige Ressource dar. Sie können den Betreuenden in der Zeit der Erkrankung emotional unterstützen und ihn in das Leben nach dem Versterben des schwerkranken Angehörigen begleiten. Durch einen funktionierenden familiären Zusammenhalt und zur Verfügung stehende Entlastungsmöglichkeiten nehmen die Angehörigen weniger Einschränkungen gesundheitlicher, sozialer und finanzieller Art wahr. Bestätigt wird dies in einem gut funktionierenden Miteinander zwischen den Angehörigen und dem multiprofessionellen Team (Francis et al. 2010).

Nach Viktor E. Frankl ist eine Sinnerfahrung durch die Verwirklichung der drei Wertekategorien der Erlebniswerte, der schöpferischen Werte und der Einstellungswerte möglich. Durch das Streben nach Erfüllung der oben genannten drei wichtigsten Lebensbereiche der Angehörigen werden diese Wertekategorien verwirklicht. Aktives Tun („Pflegen persönlicher Beziehungen“, „Dasein für Andere“) führt zur Erfüllung der Erlebniswerte und der schöpferischen Werte. Der pflegende Angehörige erfährt durch die Pflege die Zuneigung, Dankbarkeit und Liebe des Erkrankten und nimmt sich selbst als wert- und sinnvoll wahr. Die Erfüllung der Erlebniswerte und schöpferischen Werte erleichtert es,

den schicksalhaften, unveränderlichen Lebens- und Krankheitsverlauf des Erkrankten anzunehmen. Im Idealfall können die Angehörigen dadurch auch im Leiden und Ausharren in dieser Situation und gemeinsam mit dem Patienten einen Sinn der Erkrankung wahrnehmen (Einstellungswerte) (Frankl 1952).

Die drei am Wichtigsten erscheinenden Lebensbereiche sind der Kategorie der Selbsttranszendenz zuzuordnen, welche in der Bedürfnispyramide nach Maslow an oberster Stelle steht (Maslow 1954). Dies verdeutlicht, dass für die Angehörigen in der Erkrankungssituation die persönliche Entwicklung und die Befriedigung der eigenen Bedürfnisse in den Hintergrund und immaterielle Dinge in den Vordergrund rücken. Bestätigend dazu haben die Angehörigen in der Studie das „Aneignen von materiellem Besitz" als wenig bedeutsam zur Erfahrung von Sinn angegeben (Platz 15/17). Weiterhin gaben in Studien sowohl die Tumorpatienten selbst als auch die Normalbevölkerung im Gegensatz zu den pflegenden Angehörigen unter den drei wichtigsten Lebensbereichen stets Bereiche aus der Kategorie der Selbstbezogenheit an („das Gefühl finanzieller Sicherheit haben", „grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen") (Scheffold et al. 2014). Auffallend ist, dass die in beschriebenen Studien untersuchten Kollektive (Angehörige von Tumorpatienten (siehe vorliegende Studie), Tumorpatienten (Scheffold et al. 2014), Normalbevölkerung (Prager 1996; Reker 1996)) den Lebensbereich des „Teilnehmens an religiösen Aktivitäten" als am wenigsten bedeutsam zur Sinnerfüllung angaben. Dieses Ergebnis unterstreicht die Aussage von Oishi und Diener, dass Einwohner wohlhabender Länder zu kritischerem Denken und Hinterfragen neigen und somit die Religiosität als Sinnquelle immer mehr an Bedeutung verliert (Oishi und Diener 2014). In der vorliegenden Stichprobe erachteten lediglich 12% der unter 60-Jährigen und 26% der über 60-jährigen Angehörigen diesen Lebensbereich als wichtig zur Sinnerfüllung. Dieses Ergebnis zeigt einerseits, dass die Religiosität einem Wandel der Zeit unterliegt und in jüngeren Generationen an Stellenwert zur Sinnerfüllung verliert. Andererseits sollte der Stellenwert der Religiosität nicht unterschätzt werden, stellt sie für ein Viertel der Angehörigen über 60 Jahre eine Sinnquelle dar. Diese Angehörigen sollten ermutigt werden, ihre Religion auch in der schwierigen Zeit der unheilbaren Erkrankung eines Nahestehenden weiter auszuleben und spirituelle Unterstützungsangebote anzunehmen, welche ihren Glauben bestärken und sie bei der Bewältigung der belastendenden Situation unterstützen.

5.1.2 **Eingeschränkte Lebensbereiche**

Die Analyse der Studienergebnisse verdeutlicht, dass sich die Mehrheit der Angehörigen (58,5%) der Tumorpatienten in der SSPV durch die Erkrankung im Verfolgen ihrer

persönlichen Ziele ziemlich bis sehr eingeschränkt fühlen. Sie empfinden vor allem in den folgenden Lebensbereichen Einschränkungen: 1. Ausübung angenehmer Tätigkeiten (71,8%), 2. Für Andere da sein (38,0%) und Naturverbundenheit (38,0%), 3. Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben (24,4%). In der vorliegenden Stichprobe gaben die folgenden Gruppen der Angehörigen an, sich im Verfolgen der persönlichen Ziele eingeschränkt zu fühlen: Angehörige weiblichen Geschlechts (66%), mit Kindern (76%), in einer festen Partnerschaft lebend (89%), mit einem monatlichen Haushaltsnettoeinkommen ≥1750€ (78%), erwerbsfähige Angehörige (81%) und diejenigen, welche den Ehepartner (70%) betreuten oder den Erkrankten ≤8h täglich pflegten (66%). Diese Ergebnisse unterstreichen die Mehrfachbelastung, der viele Angehörige durch die Erkrankung des Patienten und der damit verbundenen Pflege ausgesetzt sind. Bereits ab der Diagnosestellung sind sie ersten interpersonellen Konflikten ausgesetzt, in denen es gilt, das Familienleben, den Beruf, das soziale Leben und die Betreuung des Erkrankten zu koordinieren und aufrecht zu erhalten (Northouse et al. 2012). Nach Frankl erlebt der Mensch sich selbst als wert- und sinnvoll, wenn er etwas Eigenes schafft. Diese schöpferischen Werte sieht er als Quelle zur Sinnfindung an. Der Mensch nimmt sein Leben als sinnerfüllt wahr, wenn er seine persönlichen Ziele verfolgt und erreicht. Analog dazu erlebt der Mensch nach Maslow sein Leben als sinnerfüllt, wenn er nach der Verwirklichung seines Selbst streben kann (Frankl 1952; Maslow et al. 1993). Fast 60% der befragten Angehörigen in der Studie fühlen sich im Verfolgen der persönlichen Ziele ziemlich bis sehr behindert. Dies lässt darauf schließen, dass sie durch die Pflege des Tumorpatienten eingeschränkt sind, Lebenssinn aus den schöpferischen Werten und Erlebniswerten zu schöpfen.

In der vorliegenden Studie sind 47% der weiblichen Angehörigen nicht berufstätig. Es ist anzunehmen, dass sich diese häufig um die Versorgung der Kinder und den Haushalt kümmern. Sie treten beruflich in den Hintergrund und stellen ihre persönlichen Ziele hintenan. Mit der plötzlichen Betreuung eines erkrankten Angehörigen kommt eine weitere zeit- und kraftraubende Aufgabe hinzu. Häufig bleibt keine Zeit, die eigenen Interessen zu verfolgen und die persönlich gesteckten Ziele verlieren an Bedeutung. Unterstrichen wird diese Annahme von der Tatsache, dass sich fast 80% der Angehörigen in der Ausübung angenehmer Tätigkeiten eingeschränkt fühlen, da sie häufig rund um die Uhr für die Familie und den Erkrankten im Einsatz sind. Weiterhin fühlen sich erwerbsfähige Angehörige und diejenigen der Mittel- und Oberschicht im Verfolgen ihrer persönlichen Ziele eingeschränkt. Diese Angehörigen sind häufig beruflich erfolgreich, identifizieren sich mit ihrer beruflichen Tätigkeit und streben nach dort gesteckten Zielen. Durch die Erkrankung eines Nahestehenden und die damit verbundene Betreuung verändern sich die Lebensumstände

und sie sind gezwungen, ihre eigenen Pläne in den Hintergrund zu stellen. Diese Tatsache ist eng damit verbunden, dass sich fast ein Viertel der Angehörigen im Lebensbereich des Gefühls der finanziellen Sicherheit eingeschränkt fühlt. Hierzu fanden Rha et al. 2015 heraus, dass in der terminalen Lebensphase des Erkrankten rund 77% der Pflegenden an ihrer Arbeitsstelle fehlen, woraus verstärkte finanzielle Probleme resultieren. Parallel dazu konnten Rha et al. allerdings auch zeigen, dass sich Angehörige, welche neben der Pflege weiterhin ihrer beruflichen Tätigkeit nachgehen können, weniger emotional belastet fühlen (Northouse et al. 2012; Rha et al. 2015). Gegensätzlich dazu fühlen sich in der vorliegenden Stichprobe 81% der erwerbsfähigen Angehörigen durch die Erkrankung eingeschränkt.

Die Analyse der eingeschränkten Lebensbereiche untermauert in vielen Bereichen die bereits bestehende Literatur. Aus den Ergebnissen lässt sich schließen, dass allen an der Betreuung und Therapie des Erkrankten beteiligten Personen der SSPV bewusst sein sollte, dass vor allem die oben genannten Personengruppen durch die Pflege des schwerkranken Patienten einer Mehrfachbelastung ausgesetzt sind. Es ist von besonderer Wichtigkeit, ein Bewusstsein für die Aufgaben, Probleme und Ängste der Angehörigen zu schaffen. Es gilt, verständnisvoll und empathisch auf die Angehörigen zuzugehen. Um die dekompensationsgefährdeten Angehörigen ausfindig zu machen, ist es essenziell, sich sowohl in einer ausführlichen Anamnese mit dem Patienten selbst als auch mit seinen Angehörigen auseinanderzusetzen. Von Beginn der Diagnosestellung an sollten der Patient und die Angehörigen über die verschiedenen Angebote zur Entlastung und Hilfestellung informiert werden. Als praktische Beispiele sind hier psychologische Gespräche und Familiengespräche in der SSPV zu nennen. Zusätzlich sollte darauf geachtet werden, die Angehörigen gegebenenfalls bei der Betreuung der Kinder zu entlasten. Weiterhin können offene Besuchszeiten, die Möglichkeit der Unterbringung von Angehörigen im Patientenzimmer sowie ein Festlegen von Terminen auf Zeiten, welche mit der Arbeitszeit vereinbar sind, sehr entlastend wirken. Um das Belastungserleben der Angehörigen zu minimieren und einem Burn-Out durch die Anforderungen der Pflege vorzubeugen, sollten sie auch auf den hohen Stellenwert der ‚Self Care' hingewiesen werden. Um die eigenen Kräfte zu schonen, sollte weiterhin ein eigenes Leben geführt und angenehmen Tätigkeiten nachgegangen werden. Wichtig ist es, Auszeiten zu schaffen, in denen die Hauptbezugsperson Zeit für sich hat und sich jemand anderes um den Erkrankten kümmert (z. B. Angehörige, Nachbarn, Freunde). Unterstützend können hier auch ehrenamtliche Mitarbeiter und Selbsthilfegruppen wirken. Viele dieser Angebote sind schon ab Beginn der SSPV verfügbar und realisierbar.

5.2 Die Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen

Die Studie zeigt signifikante Unterschiede in der Wahrnehmung des Ausmaßes des Lebenssinns zwischen den untersuchten Gruppen. Bezüglich des SOMP-R Summenwertes zeigen über 60-jährige Pflegende, Angehörige mit Kindern und diejenigen, welche einen über 60-Jährigen betreuen, signifikant höhere Werte und somit ein höheres Ausmaß an wahrgenommener Sinnerfüllung als die jeweilige Vergleichsgruppe. Weiterhin zeigen diese Gruppen signifikant höhere Werte in den Kategorien der Selbsttranszendenz und des Kollektivismus als die Vergleichsgruppen.

Nach Eriksons psychosozialem Entwicklungsmodell verändert sich die Relevanz der sinnspendenden Lebensbereiche im Laufe des Lebens. Im Erwachsenenalter stehen vor allem die Generativität sowie die Akzeptanz und Integration des eigenen Lebenslaufs zur Erfahrung eines Sinnerlebens im Vordergrund (Erikson 1950). Schnell et al. konnten diesbezüglich zeigen, dass ältere Menschen Lebensbereiche aus der Kategorie der Selbsttranszendenz als essenziell zur Erfahrung von Lebenssinn ansehen. Gleichzeitig nimmt die Bedeutung von Selbstzentralisation sowie das Streben nach Selbstverwirklichung ab. Weiterhin nimmt die wahrgenommene Sinnerfüllung insgesamt mit steigendem Alter zu. Sinnkrisen hingegen treten seltener auf (Schnell 2016). Diese Ergebnisse decken sich mit denen der vorliegenden Studie, in der die über 60-jährigen Pflegenden signifikant höhere Punktwerte sowohl bezüglich des SOMP-R Summenwertes als auch in den Bereichen der Selbsttranszendenz und des Kollektivismus zeigen. Unter Letzteren fällt der Lebensbereich der Generativität, welcher nach Schnell 2016 das größte sinnstiftende Potenzial besitzt (Schnell 2016). Im Gegensatz dazu beschreiben Schumacher et al. mit zunehmendem Alter ein sinkendes Kohärenzgefühl nach Antonovsky und somit eine verminderte Fähigkeit, Sinn im Leben wahrzunehmen (Schumacher et al. 2000). Die vorliegende Studie unterstreicht die individuelle Wahrnehmung der Bedeutsamkeit der einzelnen Lebensbereiche in Abhängigkeit von der jeweiligen Lebenssituation. Der Lebenssinn steigt bei den älteren pflegenden Angehörigen, wobei er in der Normalbevölkerung mit zunehmendem Alter abnimmt. Denkbar ist, dass diesen Pflegenden mehr Zeit für die Pflege ihrer Angehörigen zur Verfügung steht und sie die Betreuung des Erkrankten in den Mittelpunkt stellen können. Mit hoher Wahrscheinlichkeit blicken sie auf eine lange miteinander verbrachte Zeit zurück. Dies ermöglicht ihnen, einen Sinn darin zu sehen, ihren Angehörigen zu pflegen und ihm Zuwendung, Zeit und Unterstützung zu geben. Sie schöpfen vor allem aus Lebensbereichen der Kategorien der Selbsttranszendenz und des Kollektivismus Lebenssinn, wozu die Bereiche „persönliche Beziehung zu Familie/ Freunden pflegen“, „für Andere da sein“, „ein Vermächtnis für die nächste Generation hinterlassen“ und „Kultur und Tradition bewahren“

und „an religiösen Aktivitäten teilnehmen“ zählen. Nach Earnshaw sind häufig vor allem ältere Menschen religiös. Sie haben eine optimistischere und positivere Einstellung zum Leben und sehen einen Sinn darin, den schwer Erkrankten zu betreuen (Earnshaw 2000). Ähnlich verhält es sich bei den pflegenden Angehörigen mit Kindern. Diese zeigen im Gegensatz zu Kinderlosen höhere SOMP-R Summen-, Selbsttranszendenz- und Kollektivismuswerte. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Resultaten Baumeisters, wonach Eltern insgesamt eine höhere Sinnerfüllung zeigen als Kinderlose (Baumeister et al. 2013). Vor allem in der psychisch und physisch belastenden Situation der Pflege eines unheilbar Erkrankten hilft es den pflegenden Angehörigen, auf die Unterstützung von Kindern zurückgreifen zu können (Beach et al. 2000). Sie können allgemein Rückhalt geben, verschiedene Aufgaben übernehmen und dementsprechend die Hauptpflegeperson entlasten und ihr Freiräume schaffen. Hierdurch kann es für diese zum Beispiel möglich sein, weiterhin berufstätig zu sein. Dies führt dazu, dass sie sich durch die Pflege weniger emotional belastet fühlen (Rha et al. 2015). Die familiäre Unterstützung kann weiterhin das Kohärenzgefühl der Hauptpflegeperson stärken. Die Familie dient als Ressource, die die Widerstandsfähigkeit und Stressresistenz der Pflegenden fördert. Dadurch ist es möglich, dass das Belastungserleben durch die Tumorerkrankung des Nahestehenden abnimmt und Mechanismen zur physischen und psychischen Bewältigung der Situation entwickelt werden. Bezogen auf das Sinnverständnis Viktor E. Frankls, erhöht sich bei Angehörigen mit Kindern bzw. Enkelkindern die Wahrscheinlichkeit des Erfüllens der Kategorie der Erlebniswerte. Die Angehörigen sind zum Beispiel in der Lage, Lebenssinn aus dem Erleben von etwas subjektiv Positivem, wie dem Eingebunden werden in die familiäre Gemeinschaft, zu schöpfen. Die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung einer Person im persönlichen Umfeld stellt für alle Nahestehenden ein einschneidendes Erlebnis dar. Wie die vorliegende Untersuchung zeigt, wird die Situation vor allem bei der Erkrankung junger Menschen als sehr belastend wahrgenommen. Hier zeigen Angehörige, welche unter 60-jährige Tumorpatienten betreuen, signifikant niedrigere SOMP-R Summen-, Transzendenz- und Kollektivismuswerte im Vergleich zu Angehörigen, welche über 60-jährige Patienten betreuen. Häufig sind diese belasteten Angehörigen ebenso unter 60 Jahre alt (89%) und der Ehepartner des Erkrankten (60%). Die Erkrankung eines jungen Menschen verändert häufig die Lebenspläne des gesamten Umfeldes. Die Betroffenen stehen meist mitten im Leben und sind durch die Erkrankung gezwungen, die Lebenspläne zu überarbeiten. Themen, die hier im Vordergrund stehen, sind die gemeinsam geplante Zukunft, die Erziehung gemeinsamer Kinder, finanzielle Sorgen, Sorgen um die berufliche Zukunft und die Versorgung der Familie und der frühe Verlust eines Ehe-/Lebenspartners. Diese Umstände können im

Auftreten vermehrter Sinnkrisen resultieren und bedürfen einer besonderen Rücksichtnahme und Betreuung des Patienten und seines gesamten Umfeldes. Weiterhin zeigen männliche Angehörige in der vorliegenden Studie signifikant höhere Werte im Bereich des Individualismus (z. B. Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen, persönliches Wachstum erleben). Diesbezüglich fand Bakan heraus, dass Männer vor allem die Selbstverwirklichung und Eigenständigkeit als Quellen für das Erfahren eines Lebenssinns sehen (Bakan 1966). Sowohl die vorliegende Studie als auch Ergebnisse Schnells bestätigen Bakan (Schnell 2016). Zeigten Schnell und Becker 2006, dass es für das Sinnerleben unerheblich ist, welchen Bildungsstand jemand aufweist, bestätigten Rha et al., dass sich Angehörige von Tumorpatienten mit höherem Bildungsstand weniger emotional belastet fühlen im Vergleich zu denen niedrigeren Bildungsstandes (Schnell und Becker 2006; Rha et al. 2015). Diese Annahme wird im Bereich des Kollektivmus in der vorliegenden Studie bestätigt. Es ist anzunehmen, dass sich Angehörige höheren Bildungsstandes vermehrt sozial, politisch und humanitär engagieren und besonderen Wert auf das Bewahren von Kultur und Tradition legen. Da die genannten Lebensbereiche auch generelle Einstellungen zum Leben darstellen, ist es denkbar, dass das Verfolgen dieser Bereiche auch in der belastenden Situation der Pflege eines unheilbar erkrankten Nahestehenden nicht vernachlässigt wird und diese Lebensbereiche so zur Sinnstiftung beitragen können. Weiterhin konnten Glozman und Settineri zeigen, dass die Lebensqualität und das Ausmaß des wahrgenommenen Lebenssinns von pflegenden Angehörigen mit zunehmender Zeit, welche für die Pflege des Patienten aufgebracht werden muss, abnimmt (Glozman 2004; Settineri et al. 2014). Die durchgeführte Studie bestätigt, dass Angehörige, welche den Tumorpatienten weniger als acht Stunden täglich pflegten, einen signifikant niedrigeren SOMP-R Transzendenzwert aufwiesen als diejenigen, welche mehr als 8 Stunden täglich pflegten. Etwa zwei Drittel (64%) der Angehörigen der zuerst genannten Gruppe besaß Kinder, etwa die Hälfte von ihnen (47%) war neben der Pflege berufstätig. Diese Angehörigen finden sich in Rollenkonflikten wieder und haben sich den unterschiedlichsten Anforderungen zu stellen. Es ist denkbar, dass sie die Pflege des Erkrankten neben ihren verschiedenen privaten und beruflichen Rollen aus Pflichtgefühl heraus wahrnehmen. Angehörige, welche aus Pflicht pflegen, nehmen aufgrund der empfundenen sozialen Einschränkungen und der vermehrten emotionalen Belastung weniger Sinnerfüllung wahr (Settineri et al. 2014). Diese Angehörigen zeigen vor allem im Bereich der Selbsttranszendenz verminderte SOMP-R Werte. Ihnen fehlt die Zeit, persönliche Beziehungen zu stärken und für alle Nahestehenden ausreichend da zu sein. Im Gegensatz dazu zeigen die Angehörigen, welche über acht Stunden täglich pflegen, signifikant höhere SOMP-R Werte im Bereich der

Transzendenz. Die Mehrheit von ihnen war nicht berufstätig (54%), hatte Kinder (81%), welche als Unterstützung dienten und verfügte über ein Einkommen der Mittel- oder Oberschicht (80%), wodurch sich finanzielle Sorgen verminderten. Nach Settineri ist es denkbar, dass diese Angehörigen den Erkrankten vor allem aus Liebe und Zuneigung pflegen konnten und die Situation somit als weniger belastend wahrnahmen (Settineri et al. 2014). Durch die ihnen zur Verfügung stehende Zeit nahmen sie die Lebensbereiche der Kategorie der Selbsttranszendenz (z. B. persönliche Beziehungen pflegen, für Andere da sein) als bereichernd wahr und konnten hieraus Lebenssinn schöpfen.

Zusammenfassend sollte allen an der Behandlung und Betreuung eines unheilbar erkrankten Tumorpatienten beteiligten Personen der Stellenwert der Angehörigen als „Patienten zweiter Ordnung" bewusst sein. Vor allem unter 60-Jährige, kinderlose Angehörige sowie Angehörige, welche einen unter 60-jährigen Patienten pflegen, weisen signifikant niedrigere SOMP-R Summenwerte auf und sind besonders gefährdet, durch die belastende Situation der Pflege des Tumorpatienten eine Sinnkrise zu erfahren. Auf sie sollte bereits ab der Aufnahme des Patienten in die SSPV ein besonderes Augenmerk gelegt werden und ihnen frühzeitig Zugang zu unterstützenden Maßnahmen angeboten werden.

5.3 Die die Lebenssinnwahrnehmung beeinflussenden Faktoren

Durch die vorliegende Studie konnten drei Faktoren ausgemacht werden, welche die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen eines hohen SOMP-R Summenwertes (>71/119 P.) signifikant beeinflussen: 1. zunehmendes Alter des pflegenden Angehörigen, 2. hohes Bildungslevel des Angehörigen und 3. eine andere Beziehung zum Patienten als Ehe- oder Lebenspartner.

Um die praktische Umsetzung der Ergebnisse in den klinischen Alltag zu erleichtern und möglichst simpel zu gestalten, werden im Folgenden lediglich die Prädiktoren für die Wahrscheinlichkeit eines hohen Summenwertes diskutiert. Die Prädiktoren der Wahrscheinlichkeit eines hohen SOMP-R Wertes einer Subkategorie können dem Kapitel 4.6 entnommen werden.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass die Wahrscheinlichkeit, einen hohen SOMP-R Summenwert und somit ein sinnerfülltes Leben aufzuzeigen, bei den Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV mit jedem Lebensalter um 4,3% zunimmt. Diese Ergebnisse bestätigen eine Studie Stegers et al., bei der 70% der über 50-Jährigen ein sinnerfülltes Leben angeben (Steger et al. 2015). Der Philosoph Heidegger erklärt die mit dem Alter zunehmende Sinnerfüllung dadurch, dass sich der ältere Mensch vermehrt mit

dem Tod auseinandersetzt, die Endlichkeit des Lebens akzeptiert und danach strebt, die verbleibende Zeit sinnvoll zu nutzen (Heidegger 2006). Frankl ist ebenso der Ansicht, dass das Sinnerleben steigt, sobald sich der Mensch einer bestimmten Aufgabe widmet (Längle 2005). Übertragen auf die vorliegende Studie, stellt die Pflege eines Nahestehenden eine solche sinnvolle Aufgabe dar. Der Angehörige rückt eine externe Angelegenheit in das Zentrum seines Lebens. Hierdurch rückt seine eigene Person in den Hintergrund und eigene Probleme werden als nicht mehr beeinträchtigend wahrgenommen. Bezogen auf Antonovsky, wird auf diese Weise zusätzlich das Kohärenzgefühl gestärkt (Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit) (Antonovsky 1993). Die pflegende Person wird widerstandsfähiger und stressresistenter. Es resultiert ein hohes Maß an Gesundheit und somit eine vermehrte Sinnerfüllung. Diese Ergebnisse sind übertragbar auf die Situation der Pflege eines Nahestehenden im Alter: mit steigendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, dass sich die betreunde Person bereits mit dem Sterben und dem Tod auseinandergesetzt hat. Dementsprechend wird sie es als sinnerfüllend empfinden, die verbleibende Zeit mit dem Erkrankten zu nutzen. Weiterhin beeinflusst der Bildungsstand des Angehörigen signifikant die SOMP-R Summenwerte. Verglichen zu Angehörigen eines niedrigen Bildungslevels, haben Angehörige eines hohen Bildungslevels eine mehr als doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit, hier hohe Werte aufzuzeigen und somit ein sinnerfülltes Leben wahrzunehmen. In der vorliegenden Stichprobe steht der Bildungsstand des Angehörigen im Zusammenhang mit dem Einkommen. Hier gehören 88% der Angehörigen dieses Bildungsstandes der finanziellen Oberschicht an (>1750€/Monat), mehr als die Hälfte (54%) ist Hauptverdiener des Haushaltes. Bisher liegen nur wenige Studien vor, die sich mit dem Zusammenhang des Bildungsstandes mit der wahrgenommenen Sinnerfüllung auseinandersetzen. Nach Oishi und Diener nehmen Einwohner ärmerer Länder, welche zu großen Teilen einen niedrigen Bildungsstand aufweisen, eine höhere Sinnerfüllung wahr als Einwohner wohlhabender Länder. In den ärmeren Ländern wird der Religiosität als Sinnquelle ein besonderer Stellenwert beigemessen. Im Gegensatz dazu weisen Einwohner wohlhabender Länder einen höheren Bildungsstand und weniger Sinnerfüllung auf. Sie neigen zu einem reflektierten, kritischen Denken und hinterfragen den Sinn des Lebens. Es kommt häufig zum Verlust der Sinnerfüllung und der Lebensqualität (Oishi und Diener 2014). Weiterhin kommen Schnell und Becker zu dem Ergebnis, dass der Sinn ausbildungsunabhängig ist, da den Menschen, abhängig von Begabung und Interesse, verschiedenen Möglichkeiten zur Sinnerfahrung zur Verfügung stehen (Schnell und Becker 2006). Gegensätzlich zu den beschriebenen Studien weisen die Angehörigen eines hohen Bildungsstandes in der vorliegenden Untersuchung in allen SOMP-R Kategorien höhere

Punktwerte und eine signifikant höhere Wahrscheinlichkeit hoher SOMP-R Summenwerte auf als diejenigen eines niedrigen Bildungsstandes. Daraus lässt sich schließen, dass diese Angehörigen insgesamt eine große Breite und Vielfalt erfüllter Lebensbedeutungen wahrnehmen, was nach Schnell eine Voraussetzung zur Sinnerfahrung darstellt (Schnell 2016). Dieses Ergebnis stimmt auch mit der Aussage Rhas überein, wonach sich Angehörige eines höheren Bildungsstandes und welche neben der Pflege des Erkrankten weiterhin ihrer beruflichen Tätigkeit nachgehen können, durch die Erkrankung weniger emotional belastet fühlen (Rha et al. 2015). Weiterhin besteht für Angehörige, welche ihren erkrankten Ehe- oder Lebenspartner pflegen, eine signifikant niedrigere Wahrscheinlichkeit, einen hohen SOMP-R Summenwert zu erreichen im Vergleich zu den Angehörigen, welche einen Erkrankten eines anderen Beziehungsverhältnisses betreuen. Nehmen nach Settineri pflegende Kinder die größten Einschränkungen durch die belastende Pflegesituation wahr, kam Beach analog zur vorliegenden Studie zu der Erkenntnis, dass pflegende Ehepartner eine signifikant verringerte Sinnerfüllung und Lebensqualität wahrnehmen (Beach et al. 2000; Settineri et al. 2014). In den meisten Fällen stellt der Ehe- oder Lebenspartner die primäre Bezugsperson des Erkrankten dar, wobei dieser oft genauso stark unter der Erkrankung leidet wie der Patient selbst. Häufig kommt es durch die unheilbare Erkrankung zu einer vollständigen Veränderung der Beziehung beider Partner zueinander. Die unheilbare Erkrankung führt zu emotionalen, kognitiven und verhaltensbedingten Veränderungen in der Persönlichkeit des Patienten. Die pflegende Person hat das Gefühl, nicht mehr den Partner zu pflegen, den sie zu lieben gelernt hat. Viele Angehörige geraten durch diese Situation unter massiven psychischen und physischen Stress. Es kommt zu gesundheitlichen Veränderungen und vermehrtem gesundheitsschädlichen Verhalten, Depressionen und Angststörungen (Beach et al. 2000). Die vorliegenden Studienergebnisse können die Inhalte der dargelegten Studien bestätigen. Wichtig ist, dass sich der pflegende Partner Auszeiten von der Betreuung nimmt und ihm ebenfalls Hilfe und Unterstützung angeboten wird. Dies ist zum Beispiel durch Selbsthilfegruppen oder durch einen Psychoonkologen möglich. Es ist essenziell, beide Partner zu ermutigen, ihre Ängste und Sorgen offen zu teilen. Nur so kann die Partnerschaft durch die Erkrankung möglichst unbeeinträchtigt weitergeführt und einer Dekompensation des pflegenden Ehe-/ Lebenspartners entgegengewirkt werden.

5.4 Zusammenhang zwischen dem Lebenssinn und der Lebensqualität

Die Studienergebnisse zeigen einen Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Sinnerfüllung und dem Maß der Lebensqualität, wobei die SF-8 Summenskalen signifikant positiv mit den SOMP-R Summenwerten korrelieren. Dies bedeutet: je höher die wahrgenommene Lebensqualität, desto höher das Maß an Sinnerfüllung und umgekehrt.

Insgesamt korrelieren alle SF-8 Summen- und Subskalen positiv mit den Werten der SOMP-R Kategorien. Eine Ausnahme stellt die ungerichtete negative Korrelation zwischen der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung und der SOMP-R Kategorie der Selbsttranszendenz dar. Die vorliegenden Ergebnisse bestätigen, dass der Mensch ein erhöhtes Maß an Lebensqualität wahrnimmt, wenn er sein Leben als sinnvoll empfindet (Zika und Chamberlain 1992; Schnell 2016). Die Pflege einer nahestehenden unheilbar erkrankten Person kann für den Betreuenden sowohl positive als auch negative Auswirkungen haben. Häufig dominieren gesundheitliche Beeinträchtigungen physischer und psychischer Art. Es ist jedoch ebenso möglich, dass negative Effekte der Belastungssituation dadurch abgemildert werden, dass die pflegende Person die neue Aufgabe als sinnerfüllend wahrnimmt (Leitlinie Pflegende Angehörige 2005; Schnell 2009). Die positive Korrelation zwischen Lebenssinn und Lebensqualität lässt sich dadurch erklären, dass die Lebensqualität bedeutend durch das Maß an Gesundheit und subjektivem Wohlbefinden beeinflusst wird, wobei gleichzeitig eine wahrgenommene Sinnerfüllung positiv auf Gesundheit und Lebensqualität wirkt (Schnell 2016). Fühlt sich die pflegende Person wohl und gesund, weist sie nach Antonovsky ein hohes Kohärenzgefühl auf. Sie wird widerstandsfähiger und stressresistenter. Hierdurch werden Herausforderungen nicht als Belastung wahrgenommen, sondern Ressourcen genutzt, diese gesundheitsförderlich zu bewältigen (Antonovsky 1993). Die signifikante negative Korrelation zeigt, dass eine hohe allgemeine Gesundheitswahrnehmung mit einem niedrigen SOMP-R Wert der Kategorie der Transzendenz einhergeht und umgekehrt. Dieses Ergebnis verdeutlicht, dass viele Angehörige ihre eigene Person durch die Pflegesituation in den Hintergrund stellen. Sehen sie eine Sinnerfüllung im Bereich der Selbsttranszendenz (z. B. persönliche Beziehungen pflegen, für Andere da sein), zeigen sie einen großen Einsatz für andere und stellen ihre eigene Person in den Hintergrund. Durch die Vernachlässigung der eigenen Person kommt es zu gesundheitlichen Beeinträchtigungen und folglich zu einer verminderten allgemeinen Gesundheitswahrnehmung. Umgekehrt stehen bei einer hohen allgemeinen Gesundheitswahrnehmung die Kategorien des Individualismus, Kollektivismus und der

Selbstbezogenheit im Vordergrund. Diese Personen stellen andere Lebensbereiche in den Vordergrund und verfolgen vermehrt ihr eigenes Wohlbefinden, wodurch die Lebensbereiche der Kategorie der Selbsttranszendenz in den Hintergrund rücken. Diese Ergebnisse bestätigen in großen Teilen vorausgegangene Studien (Grunfeld et al. 2004; Leitlinie Pflegende Angehörige 2005; Götze et al. 2012; Rosenberger et al. 2012). Die befragten Angehörigen weisen in allen Subskalen des SF-8 Fragebogens zur Lebensqualität niedrigere Werte auf als für sie sowohl anhand des Alters und Geschlechts als auch im Vergleich zur deutschen Normalbevölkerung zu erwarten gewesen wäre. Die größte Differenz findet sich im Bereich der psychischen Gesundheit. Hier liegen die Werte der vorliegenden Stichprobe mehr als 25% unter den zu erwartenden bzw. den Werten der deutschen Normalbevölkerung. Im Bereich der körperlichen Gesundheit liegen ebenso niedrigere Werte vor. Auch diese Resultate bestätigen vorangegangene Studien und verdeutlichen erneut die immense Bedeutung der frühen Einbindung der betreuenden Angehörigen in das Therapiekonzept des unheilbar erkrankten Tumorpatienten.

6 Stärken und Limitationen der Studie

Rückblickend weist die durchgeführte Studie sowohl Stärken als auch Limitationen auf. Diese und deren mögliche Berücksichtigung für sich anschließende Forschungsprojekte werden im Folgenden erläutert.

Als Stärke der Untersuchung ist die hohe Rücklaufquote von 81% zum Zeitpunkt T1 zu nennen. Diese ermöglichte die Generierung eines repräsentativen Datensatzes mit Informationen über die bisher in Studien unterrepräsentierte Studienpopulation der Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV. Als wesentliche Faktoren, welche die hohe Teilnehmerzahl erklären, sind das bizentrische Vorgehen sowie ein Erhebungszeitraum von 12 bzw. 15 Monaten zu nennen. Weiterhin konnte die Teilnehmerzahl durch eine intensive Schulung aller an dem Projekt beteiligten Personengruppen sowie eine stetige Optimierung der Rekrutierungsmaßnahmen während des laufenden Projektes gesteigert werden. Maßgeblich trugen hierzu auch die Erfahrungen durch eine im Vorfeld am Studienstandort Hamburg durchgeführte Pilotstudie bei. Durch die große Datenmenge war es außerdem möglich, verschiedene Subgruppen zu generieren und zu analysieren. Der Einsatz von standardisierten Messverfahren im Fragebogen sowie in der Datenauswertung erhöhte weiterhin die Objektivität und Validität der Untersuchung.

Neben diesen positiven Aspekten weist die Studie auch Limitationen auf, welche bei der Planung folgender notwendiger Forschungsprojekte Berücksichtigung finden sollten. Auffallend ist, dass trotz der hohen Rücklaufquote insgesamt nur 42% (287/689) der potenziellen Teilnehmer zum Zeitpunkt T1 in das Projekt eingeschlossen werden konnten. Häufige Gründe für einen Studienausschluss stellten eine zu hohe psychische Belastung des Angehörigen selbst, ein Nichterreichen des Hauptansprechpartners in den ersten 72 Stunden sowie der präfinale Krankheitszustand des Patienten bei der stationären Aufnahme dar. Die Tatsache, dass 89 Angehörige die Studienteilnahme aufgrund einer zu hohen psychischen Belastung ablehnten, lässt darauf schließen, dass die psychische Belastung der Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen, die in der SSPV behandelt werden, tatsächlich als noch höher einzustufen ist als durch die vorliegende Studie abgebildet. Der Ausschluss von 78 potenziellen Studienteilnehmern überwiegend am Studienstandort Göttingen durch Nichterreichen in den ersten 72 Stunden verdeutlicht das große Einzugsgebiet der SSPV und die häufig unterrepräsentierte palliativmedizinische Versorgung im ländlichen Gebiet. Lösungsansätze, um den Anteil der aus diesem Grund aus der Studie ausgeschlossenen

Angehörigen zu verringern, wären hier zum Beispiel eine Verlängerung des Rekrutierungszeitraumes auf über 72 Stunden sowie die frühzeitige telefonische Ansprache der Angehörigen im ländlichen Raum. Um in zukünftigen, ähnlichen palliativmedizinischen Studien die Fallzahl zu erhöhen, wäre es weiterhin denkbar, erst 24 Stunden nach Aufnahme des Patienten in die SSPV mit der Studie zu beginnen. Somit könnten die Ausschlüsse sowohl aufgrund einer präfinalen Krankheitssituation des Patienten als auch aufgrund einer zu hohen psychischen Belastung der Angehörigen minimiert werden. Hierbei sollte beachtet werden, dass die Messinstrumente fast ausschließlich auf einer Selbsteinschätzung des Angehörigen beruhen, wobei die individuelle Belastungswahrnehmung der Angehörigen vor allem in den ersten 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten aufgrund der plötzlichen Entlastung durch die professionelle Betreuung großen Schwankungen unterliegt. Zusätzlich bildete die Auswertung der Daten zum Messpunkt T1 lediglich die wahrgenommene Belastung der Angehörigen zum Zeitpunkt der Aufnahme des Patienten ab. Eine Beurteilung der Veränderungen im Verlauf sowie von kausalen Zusammenhängen war nicht möglich. Weiterhin waren in der vorliegenden Stichprobe verschiedene Subgruppen, wie zum Beispiel junge Angehörige, Kinder von Tumorerkrankten sowie Angehörige mit Migrationshintergrund, unterrepräsentiert. Dies führte zu ungleichen Gruppengrößen und somit zu einer eingeschränkten Vergleichbarkeit der Subgruppen. Um dennoch signifikante, repräsentative p-Werte generieren zu können, wurden die Subgruppen im Vorfeld aufgrund der vorliegenden Literatur dichotomisiert, um annähernd gleichgroße Gruppengrößen zu schaffen. Eine Erhöhung der Stichprobengröße und somit der Wahrscheinlichkeit für annähernd gleichgroße Gruppen wären hier ein denkbarer Lösungsansatz. Da in der vorliegenden Untersuchung lediglich die Daten von Angehörigen von Tumorerkrankten erfasst wurden, wäre es für nachfolgende Projekte von Interesse, zusätzlich Angehörige von weiteren palliativmedizinischen Krankheitsbildern, wie zum Beispiel fortgeschrittenen inkurablen Herzkreislauf- oder Lungenerkrankungen, aber auch nicht heilbaren neurologischen Erkrankungen, mit in die Analysen einzubeziehen oder gesondert zu untersuchen.

7 Fazit

Die Studie zeigt, dass Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen, die in der SSPV behandelt werden, ihr Leben sowohl im Vergleich zur Normalbevölkerung als auch zu Tumorpatienten selbst als weniger sinnerfüllt wahrnehmen. Sie fühlen sich vor allem in den Lebensbereichen des Ausübens angenehmer Tätigkeiten, des Daseins für Andere, der Naturverbundenheit sowie des Gefühls finanzieller Sicherheit eingeschränkt. Die Erfüllung der Lebensbereiche des Bewahrens menschlicher Werte und Ideale, des Pflegens persönlicher Beziehungen und des Daseins für Andere tragen zur Wahrnehmung eines erfüllten Lebenssinns bei. Die vorliegende Studie ermöglicht, die Angehörigen von Tumorpatienten in der SSPV bei Aufnahme des Patienten hinsichtlich bestimmter Risikofaktoren zu screenen, die zu einem verminderten Sinnerleben führen können. Besonderer Aufmerksamkeit bedürfen hier die unter 60-Jährigen, Angehörige ohne Kinder und solche, die einen unter 60-jährigen Patienten betreuen. Hierzu zählen ebenso Betreuende, die durch die Erkrankung des Patienten einer Mehrfachbelastung ausgesetzt sind, da diese häufig in Rollenkonflikten und somit einem verminderten Sinnerleben resultieren. Die gefährdeten Angehörigen sollten bereits bei der Aufnahme des Patienten auf eine Palliativstation identifiziert und den verschiedenen individuellen Unterstützungsmöglichkeiten zugeführt werden. Im Gegensatz dazu nehmen Angehörige zunehmenden Alters, eines hohen Bildungslevels sowie einer anderen Beziehung zum Patienten als Ehe-/Lebenspartner ein höheres Maß an Sinnerfüllung wahr. Insgesamt verdeutlicht die Studie die klinische Relevanz der frühzeitigen Einbindung der Angehörigen in die palliativmedizinische Behandlung des Tumorpatienten in der SSPV. Die Angehörigen sind als Patienten zweiter Ordnung einzustufen, die ebenso wie der Patient einer professionellen Betreuung bedürfen. Mithilfe der Ergebnisse der vorliegenden Studie können in Zukunft im klinischen Setting dekompensationsgefährdete Angehörige gezielt ausgemacht und frühzeitig unterstützt werden. Zusätzlich sollten die Angehörigen bei der Erfüllung der potenziell eingeschränkten Lebensbereiche und der Aufrechterhaltung der bedeutsamen Lebensbereiche unterstützt werden. Hierbei ist zu beachten, dass sich die vorliegende Untersuchung auf die Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV bezieht. Es ist von weiterführendem Interesse, in zukünftigen wissenschaftlichen Studien ebenso die Angehörigen von Patienten nicht onkologischer palliativmedizinischer Krankheitsbilder einzubeziehen oder gesondert zu befragen.

8 Zusammenfassung

Hintergrund: Tumorerkrankungen stellen hinter Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland dar. Etwa jeder Vierte verstirbt an den Folgen einer solchen unheilbaren Erkrankung. Aufgrund des demographischen Wandels und der damit verbundenen Zunahme von Tumorerkrankungen wird der deutschlandweite Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung in den nächsten Jahren weiter zunehmen. Häufig stehen im Hintergrund des Patienten mit einer Krebserkrankung Angehörige, die den Patienten von der Diagnosestellung bis zum Versterben begleiten. Die Palliativmedizin verfolgt diesbezüglich das *unit of care* Konzept, das die betreuenden Angehörigen gleichwertig mit in die komplexe palliativmedizinische Behandlung des Patienten einbezieht. Durch die enge emotionale Beziehung zum Erkrankten sowie den chronischen Stress und die Belastungen durch die Pflegesituation kann es bei den betreuenden Angehörigen zu Einschränkungen der physischen und psychischen Gesundheit kommen. Weiterhin kann die Betreuung eines Nahestehenden die Lebensqualität und das Sinnerleben des Angehörigen beeinflussen. Viele Betreuende erleiden in dieser Zeit eine schmerzhafte Sinnkrise, in der Fragen nach dem Sinn von Krankheit, Leiden und Tod dominieren. Um einer Dekompensation der Angehörigen entgegenzuwirken sowie individuelle Unterstützung anbieten zu können, beschäftigte sich die Untersuchung mit der bisher in deutschen Studien unterrepräsentierten Gruppe der Angehörigen von Tumorpatienten, die auf einer Palliativstation im Rahmen der spezialisierten stationären Palliativversorgung (SSPV) behandelt werden. Der Fokus der vorliegenden Studie lag darin, das Ausmaß des wahrgenommenen Lebenssinns der Angehörigen sowie für sie bedeutsame Lebensbereiche und Einschränkungen in diese zu Beginn der Behandlung in der SSPV zu erfassen und zu analysieren.

Fragestellung: In der Studie wurden die bedeutsamen sowie die eingeschränkten Lebensbereiche, die Unterschiede in der Lebenssinnwahrnehmung verschiedener Subgruppen und die Faktoren, die den Lebenssinn beeinflussen, analysiert. Zusätzlich wurde der Zusammenhang zwischen dem wahrgenommenen Lebenssinn und der Lebensqualität der Angehörigen untersucht.

Design und Methoden: Die Daten der quantitativen Fragebogenstudie wurden bizentrisch in einem Zeitraum von 12 Monaten in der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen und 15 Monaten auf der Palliativstation des onkologischen

Zentrums des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf erhoben. Innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten in die SSPV wurden Angehörige von Patienten mit einer onkologischen Grunderkrankung, welche als Hauptbezugsperson genannt wurden, volljährig waren sowie der Studienteilnahme schriftlich zustimmten, in die Studie eingeschlossen. Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden der Short Form 8 (SF-8) Fragebogen, der die gesundheitsbezogene Lebensqualität untersucht, sowie der Sources of Meaning Profile-Revised (SOMP-R) Fragebogen, der die sinnspendenden Lebensbereiche der Angehörigen erfasst, eingesetzt. Die Datenauswertung erfolgte mittels des Statistikprogramms SPSS (Version 25) sowie verschiedener deskriptiver und interferenzstatistischer Verfahren, wie z. B. Korrelationsanalysen nach Spearman oder logistischen Regressionsanalysen.

Ergebnisse: Bei einer Rücklaufquote von 81% wurden 232 von 287 ausgehändigten Fragebögen in die Datenauswertung einbezogen. Der SOMP-R Fragebogen zur Erfassung des Ausmaßes des wahrgenommenen Lebenssinns zeigte einen Mittelwert von 69,28/119 Punkten. Die Mehrheit der Befragten (n=151, 58,8%) fühlte sich durch die Erkrankung des Patienten im Verfolgen der persönlichen Ziele ziemlich bis sehr eingeschränkt. Vor allem die Lebensbereiche des Ausübens angenehmer Tätigkeiten (71,8%), des Daseins für Andere (38,0%), der Naturverbundenheit (38,0%) sowie des Gefühls finanzieller Sicherheit (25,4%) wurden als eingeschränkt wahrgenommen. Der SOMP-R Mittelwert der vorliegenden Untersuchung lag 21,80% bis 25,52% unterhalb der Werte der Normalbevölkerung (vorliegende Untersuchung: MW 47,16/84P., N=204, min.18/max.81P., SD 13,24, australische Normalbevölkerung: 60,30/84 P., kanadische Normalbevölkerung: 63,32/84 P., alle Untersuchungen mit 12 Items des SOMP-R). Ebenso lag er 15,12% unterhalb des SOMP-R Mittelwertes von Tumorpatienten selbst (81,62/119 P., 17 Items). Als am bedeutsamsten für die Wahrnehmung eines sinnerfüllten Lebens galten die Lebensbereiche des Bewahrens menschlicher Werte und Ideale (MW 5,86/7P.), des Pflegens persönlicher Beziehungen (MW 5,82/7P.) und des Daseins für Andere (MW 5,55/7P.). Insgesamt zeigten über 60-jährige Angehörige (p=.033*), solche mit Kindern (p=.019*) und Angehörige, die einen über 60-jährigen Patienten betreuten (p=.013*), ein signifikant höheres Ausmaß an wahrgenommener Sinnerfüllung als die jeweilige Vergleichsgruppen der Angehörigen unter 60 Jahren, der Angehörigen mit Kindern sowie der Angehörigen, die einen unter 60-jährigen Patienten betreuten. Das zunehmende Alter des Angehörigen (p=.015*, OR=1.043), ein hohes Bildungslevel (p=.021*, OR=2.248) sowie eine andere Beziehung zum Patienten als Ehe-/Lebenspartner (p=.015*, OR=.343) erhöhten die Wahrscheinlichkeit für das Erreichen eines hohen SOMP-R Summenwertes (≥71/119P.). Weiterhin zeigte die Studie

eine positive Korrelation der SOMP-R Summenwerte mit den SF-8 Summenskalen der körperlichen (MCS: r_s=.196, p=.044**) und psychischen (PCS: r_s=.136, p=.046*) Gesundheit. Eine negative Korrelation zeigte sich zwischen der allgemeinen Gesundheitswahrnehmung und der SOMP-R Kategorie der Selbsttranszendenz (r_s=-.011, p=.871).

Diskussion und Schlussfolgerung: Die Studie zeigt erstmalig, dass Angehörige von Tumorpatienten, die in der SSPV behandelt werden, ihr Leben sowohl im Vergleich zur Normalbevölkerung als auch im Vergleich zu Tumorerkrankten selbst als weniger sinnerfüllt wahrnehmen. Des Weiteren erfahren sie immense Einschränkungen im Verfolgen ihrer persönlichen Ziele. Es konnten sowohl die durch die Tumorerkrankung eingeschränkten als auch die zur Bewältigung der Situation bedeutsamen Lebensbereiche ausgemacht werden. Die Studienergebnisse machen deutlich, dass schon von Beginn der Behandlung an gezielt auf die durch die Erkrankungssituation besonders dekompensationsgefährdeten Angehörigen eingegangen werden kann. Ferner legen die Ergebnisse nahe, dass eine frühzeitige Einbindung der Angehörigen in die palliativmedizinische Behandlung des Erkrankten angestrebt werden sollte. Für zukünftige Projekte ist es von Interesse, derartige Untersuchungen auch mit Angehörigen von Patienten nicht onkologischer palliativmedizinischer Krankheitsbilder durchzuführen.

9 Anhang

9.1 Studienunterlagen

9.1.1 Pilotstudie

Bereich Palliativmedizin, 2. Medizinische Klinik
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Hubertus Wald Tumorzentrum
Universitäres Cancer Center Hamburg
Ein Kompetenznetzwerk des UKE

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen in der spezialisierten stationären Palliativversorgung - eine Pilotstudie

Anneke Ullrich[1,2], Lilian Ascherfeld[1], Gabriella Marx[3], Carsten Bokemeyer[1], Corinna Bergelt[2], Karin Oechsle[1]

[1]2. Medizinische Klinik, Bereich Palliativmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland, [2]Institut für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Deutschland, [3]Klinik für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Göttingen, Göttingen, Deutschland

Hintergrund:

Angehörige von Patienten in palliativer Erkrankungssituation weisen vielfältige psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse auf. Allerdings liegen nur wenig systematische Daten dazu vor.

Ziel dieser deskriptiven monozentrischen Pilotstudie war eine erste Einschätzung subjektiver Belastung, Ängstlichkeit, Depressivität und (un-)erfüllter Bedürfnisse bei Angehörigen von Krebspatienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung (SSPV) sowie die Untersuchung der Durchführbarkeit der Fragebogenanalyse.

Methoden:

Innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme eines Patienten auf die Palliativstativstation am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf wurde jeweils der nächststehende Angehörige gebeten, ein Fragebogenheft auszufüllen.

Dieses enthielt folgende validierte Messinstrumente:

- Angst- (GAD-7) und Depressionsmodul (PHQ-9; Gesundheitsfragebogen für Patienten) [1,2]
- Distress-Thermometer (DT) inkl. modifizierte Problemliste [3]
- „Family Inventory of Needs“ (FIN) [4,5].

Ergebnisse:

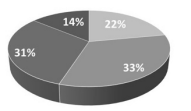
In der 12-wöchigen Pilotphase willigten von 74 Angehörigen, die konsekutiv zur Studienteilnahme eingeladen wurden, 54 (73%) in die Teilnahme ein. Davon füllten 51 (94%) einen Fragebogen vollständig aus.

Die Teilnehmer waren im Mittel 56 Jahre alt (SD 15.5, Range 20-87). Die Erstdiagnose lag bei 40% der Patienten höchstens ein Jahr zurück.

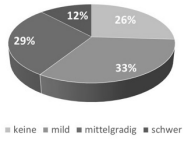
Stichprobencharakteristik:

		Zahl Angehörige	%
Geschlecht:	Weiblich	28	55
	Männlich	23	45
Beziehung: Der Patient ist…	Ehe- / Lebenspartner	27	53
	Elternteil	23	26
	Kind	3	6
	Geschwister	6	12
	Freund	2	3
Familienstand:	Ledig	11	22
	Verheiratet	30	59
	Geschieden	9	18
	Keine Angaben	1	2
Religiöse Konfession:	Ja	32	63
	Nein	19	37
Schulbildung:	Hauptschulabschluss	15	30
	Realschulabschluss	14	28
	(Fach-) Abitur	20	40
	Keine Angaben	2	3
Berufstätigkeit:	Derzeit ja	24	47
	Derzeit nicht	25	49
	Keine Angaben	2	4

Ängstlichkeit (GAD-7)



Depressivität (PHQ-9)



Prävalenz einer mittelgradigen/schweren Ängstlichkeit (Cut-off ≥ 10): 45%;

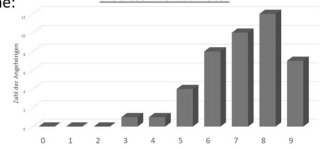
Prävalenz einer mittelgradigen/schweren Depressivität (Cut-off ≥ 10): 41%.

Distress Thermometer: auffällige Belastung (Cut-off ≥ 5): 96%;
hochgradige Belastung (Cut-off ≥ 8): 51 %.

Häufigste genannte Probleme:

- Erschöpfung (81%)
- Traurigkeit (83%)
- Sorgen (80%)
- Schlafprobleme (71%)
- Ängste (70%).

Distress Thermometer



„Family Inventory of Needs“:

Ich habe das Bedürfnis,…	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [Zahl (%)]	"nicht oder nur teilweise erfüllt" *) [Zahl (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	**47/51 (92%)**	15 / 48 (31%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	**49 / 50 (98%)**	19 / 47 (40%)
das Gefühl zu haben, dass das Personal sich um den Patienten kümmert.	**49 / 50 (98%)**	1 / 49 (2%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	**48 / 51 (94%)**	0 / 45 (0%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	44 / 51 (86%)	11 / 48 (23%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	44 / 51 (86%)	11 / 47 (23%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	**47 / 51 (92%)**	13 / 48 (27%)
Information über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	**47 / 51 (92%)**	20 / 46 (44%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	34 / 45 (76%)	**25 / 37 (67%)**
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	**47 / 50 (94%)**	9 / 45 (20%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	46 / 51 (90%)	5 / 46 (11%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	37 / 48 (77%)	**24 / 42 (57%)**
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	44 / 50 (88%)	20 / 46 (43%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	44 / 51 (86%)	17 / 46 (37%)
die Namen des Personals zu kennen.	28 / 51 (55%)	15 / 42 (36%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	**40 / 43 (93%)**	17 / 36 (47%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	35 / 50 (90%)	5 / 43 (12%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	30 / 50 (60%)	13 / 42 (31%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	18 / 51 (35%)	**20 / 37 (54%)**
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	37 / 50 (74%)	**25 / 45 (56%)**

*) wenn auf der „Wichtigkeits-Skala“ mindestens als "etwas wichtig“ eingestuft.

- Im Mittel werden 16.5 von 20 erfragten Unterstützungsbedürfnissen als wichtig eingeschätzt (SD 3.2, Range 2-20).
- Acht patienten- und kommunikationsbezogene Bedürfnisse bewerten mehr als 90% der Angehörigen als wichtig.
- Vier von 20 Bedürfnissen sind bei mehr als der Hälfte der Angehörigen (54-67%), die das Bedürfnis äußern, nicht oder nur teilweise erfüllt.

Schlussfolgerung:

- Bei Angehörigen von Patienten in der SSPV scheinen hohe, klinisch relevante Belastungen und unerfüllte Bedürfnisse zu bestehen:
  - Mindestens 50% zeigen auffällige Werte für Belastung, etwa 45% für mittelgradig bis schwere Ängstlichkeit und Depressivität.
  - Die Mehrheit (85%) der Unterstützungsbedürfnisse werden als „sehr / extrem wichtig“ eingestuft, aber vielen wird derzeit noch nicht ausreichend begegnet.
- Die Daten unterstreichen Relevanz und Machbarkeit einer multizentrischen, longitudinalen Folgestudie mit großer Fallzahl.

Literatur:

1. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, et al. (2006) A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. Arch Int Med 166:1092-7.
2. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB (2001) The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. J Gen Int Med 16:606-13.
3. Mehnert A, Müller D, Lehmann C, et al. (2006) The German Version of the NCCN Distress Thermometer: validation of a screening instrument for assessmnet of psychosocial distress in cancer patients. Z Psychiat Psych Psychother 54:213-23.
4. Kristjanson LJ, Atwood J, Degner LF (1995) Validity and reliability of the family inventory of needs (FIN): measuring the care needs of families of advanced cancer patients. J Nurs Measure 3:109-26.
5. Schur S, Neubauer M, Amering M, et al. (2015) Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. Palliat Support Care 13:485-91.

9.1.2 Fragebogen T1

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Klinik und Poliklinik für Onkologie, Hämatologie und KMT – Bereich Palliativmedizin

Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie Forschungsgruppe Psychoonkologie

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Klinik für Palliativmedizin

Code-Nr.:

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

Fragebogen I
Beginn des Stationsaufenthaltes
des Patienten bzw. der Patientin

Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,

die unheilbare Krebserkrankung eines nahestehenden Menschen bringt für die **Angehörigen, d.h. Familie, Verwandte und Freunde**, häufig vielfältige Belastungen mit sich. Gleichzeitig finden die Bedürfnisse von Angehörigen in der palliativen Erkrankungssituation des Patienten nicht immer ausreichend Berücksichtigung. Unser Ziel ist es, die Betreuung von Patienten und Angehörigen stetig weiter zu verbessern. Es ist daher sehr wichtig für uns zu wissen, welches Ihre **Belastungen** als Angehörige sind, wo Sie sich **Beratung und Unterstützung** wünschen und wie zufrieden Sie mit der **Betreuung** auf der Palliativstation sind.

Um dies zu erfahren, möchten wir Sie herzlich bitten, sich etwa 30 Minuten Zeit zu nehmen und diesen Fragebogen zu beantworten. Ihre Angaben können uns dabei helfen zu erfahren, wie wir Angehörige zukünftig noch besser unterstützen können. Vielen Dank!

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Für die wissenschaftliche Auswertung ist es aber wichtig, **möglichst vollständige Angaben zu erhalten**. Daher möchten wir Sie bitten, alle Fragen zu lesen und zu beantworten. Dabei gibt es keine „richtigen" oder „falschen" Antworten. Wenn Sie einmal nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwort, die spontan am ehesten zutrifft. Es ist auch möglich, dass einige Fragen gar nicht auf Sie zutreffen – kreuzen Sie dann bitte „trifft nicht zu" an. **Es kann vorkommen, dass sich manche Fragen sehr ähneln.** Dies ist aus wissenschaftlichen Gründen nicht anders möglich und wir bitten dies zu entschuldigen.

Beispielfrage

	sehr viel	ziemlich viel	mäßig viel	ein wenig	gar keine
Wie viel Energie hatten Sie in der letzten Woche?	❑	❑	☒	❑	❑

*Wenn Sie **zum Beispiel** mäßig viel Energie hatten,* kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

An einigen Stellen werden Sie darum gebeten, handschriftlich Angaben zu machen. Dies ist dann mit dem folgenden Symbol gekennzeichnet: ✎.

Die Auswertung der Fragebögen erfolgt im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Alle Angaben werden streng vertraulich im Sinne der geltenden gesetzlichen Vorschriften gehandhabt und ausschließlich pseudonymisiert ausgewertet, d.h. ohne persönliche Angaben von Ihnen oder der Patientin / dem Patienten (wie z.B. Name / Adresse). Die Ergebnisse werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet.

Uns ist bewusst, dass in Anbetracht dessen, was Sie derzeit erleben, einige Fragen für Sie schwierig sein könnten. Falls Sie durch das Beantworten des Fragebogens spüren, dass Sie sich psychologische Unterstützung wünschen, vermitteln Fr. Dr. Benze oder ein Mitglied des Teams Sie gerne an die Psychoonkologen der Palliativstation. Wenn Sie Fragen zur Studie haben, können Sie sich gerne auch an Fr. Dr. Marx wenden – gemeinsam mit Frau Dr. Benze ist sie für die Koordination der Studie im Palliativzentrum Göttingen verantwortlich.

Ihre Ansprechpartnerinnen sind:

Für Fragen zu medizinischen Aspekten und Unterstützung:
Dr. med. Gesine Benze
Oberärztin des Palliativzentrums Göttingen
☎ (0551) 39 10516, ✉ gesine.benze@med.uni-goettingen.de

Für Fragen zur Studie und zum Fragebogen:
Dr. disc. pol. Gabriella Marx
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
☎ (0551) 39 170559, ✉ gabriella.marx@med.uni-goettingen.de

Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen

Telefonischer Kontakt:

Für Notfälle 24 h über die Palliativstation:
☎ (0551) 39 9528

Bei studienbezogenen Fragen an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf:
Dipl. Soz. Anneke Ullrich
(Gesamtkoordination der Studie)
Montag bis Mittwoch, 9^{00}-12^{00} Uhr:
☎ (040) 7410 50667

A Angaben zu Ihrer Person und Ihrer Lebenssituation

A1

Heutiges Datum ✎ Tag | Monat | Jahr

Alter ✎ _____ Geschlecht ❑ weiblich ❑ männlich

Familienstand: ledig (nie verheiratet) ❑ | verheiratet (mit dem Ehepartner zusammenlebend) ❑ | verheiratet (in Trennung lebend) ❑ | geschieden ❑ | verwitwet ❑

Haben Sie zurzeit eine feste Partnerin / einen festen Partner?
Bitte beantworten Sie diese Frage zusätzlich zum Familienstand.

❑ ja ❑ nein

Haben Sie Kinder?

❑ ja, ich habe ✎ _____ Kinder (Anzahl) ❑ nein, ich habe keine Kinder

Wie viele Personen leben insgesamt in Ihrem Haushalt, Sie selbst eingeschlossen?
Zählen Sie dabei bitte auch Kinder mit und tragen Sie die Anzahl ein.

Insgesamt ✎ _____ Personen, davon ➔ ✎ _____ unter 18 Jahre alt

Welche Staatsangehörigkeit haben Sie?

❑ Deutsch ❑ andere, und zwar ➔ ✎ _____

Welcher Glaubensrichtung/ Konfession fühlen Sie sich zugehörig?

❑ Christentum ❑ Islam ❑ Buddhismus ❑ Hinduismus ❑ Judentum
❑ keiner ❑ andere, und zwar: ✎ _____

A2

In welchem Land sind Ihre **Eltern** geboren?

Mutter: ❑ in Deutschland ❑ in einem anderen Land ➔ ✎ _____

Vater: ❑ in Deutschland ❑ in einem anderen Land ➔ ✎ _____

Seit wann leben **Sie selber** hauptsächlich in Deutschland?

❑ seit meiner Geburt ❑ seit ➔ ✎ _____ (Jahreszahl)

Ist Deutsch Ihre Muttersprache? ❑ ja ❑ nein

Wenn Deutsch nicht Ihre Muttersprache ist, wie schätzen Sie selbst Ihre Deutschkenntnisse ein?

sehr gut ❑ | gut ❑ | mittelmäßig ❑ | schlecht ❑ | sehr schlecht ❑

Welche Sprache sprechen Sie in Ihrer Familie vorrangig?

✎ _____

Verfügen Sie über...?

❑ die deutsche Staatsangehörigkeit
❑ einen unbefristeten Aufenthaltstitel
❑ einen befristeten Aufenthaltstitel

A3 Welches ist Ihr höchster allgemeinbildender Schulabschluss?

- ❑ noch kein Schulabschluss
- ❑ Schule beendet ohne Abschluss
- ❑ Haupt- / Volksschulabschluss
- ❑ Realschulabschluss / Mittlere Reife / Fachschulreife
- ❑ Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse)
- ❑ Fachhochschulreife
- ❑ Allgemeine / fachgebundene Hochschulreife / Abitur
- ❑ andere: ✎ _____

A4 Welches ist Ihr höchster berufsqualifizierender Abschluss?

- ❑ noch in beruflicher Ausbildung
- ❑ kein Berufsabschluss
- ❑ abgeschlossene Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)
- ❑ Handelsschule / Berufsfachschule (beruflich-schulische Ausbildung)
- ❑ Abschluss an Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie
- ❑ Fachhochschulabschluss / Ingenieurschule
- ❑ Abschluss an Universität / Hochschule
- ❑ andere: ✎ _____

A5 Welche berufliche Position nehmen Sie ein?
(Falls Sie arbeitslos, berentet oder aus anderen Gründen erwerbsunfähig sind, geben Sie bitte Ihre **letzte Position** an.)

Arbeiter/in:

- ❑ Ungelernte/r
- ❑ (An-)Gelernte/r
- ❑ Facharbeiter/in
- ❑ Vorarbeiter/in, Meister/in, Polier/in

Angestellte/r mit

- ❑ einfacher Tätigkeit (z.B. Verkäufer/in, Kontorist/in)
- ❑ qualifizierter Tätigkeit (z.B. Sachbearbeiter/in)coder angestellte/r Industrie-/Werkmeister
- ❑ hochqualifizierter Tätigkeit oder Leitungsfunktion (z.B. Abteilungsleiter/in)
- ❑ umfassender Führungstätigkeit und Entscheidungsbefugnissen (z.B. Geschäftsführer/in, Direktor/in)

Beamter/ Beamtin

- ❑ im einfachen Dienst
- ❑ im mittleren Dienst
- ❑ im gehobenen Dienst
- ❑ im höheren Dienst

Selbständige/r:

- ❑ selbstständige/r Landwirt/in bzw. Genossenschaftsbauer
- ❑ Freiberuflich selbstständige/r Akademiker/in
- ❑ Selbstständige/r im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung
- ❑ Mithelfende/r im Familienbetrieb

} Anzahl Mitarbeiter / Partner: ✎ _____

❑ **Sonstiger, hier nicht aufgeführter Beruf:** ✎ _____

❑ **Noch nie berufstätig gewesen** (z.B. Hausfrau/-mann; Schüler/in, Student/in oder Auszubildende/r)

A6 Wie ist Ihre **aktuelle** Arbeitssituation?

- ❑ berufstätig in Vollzeit
- ❑ berufstätig in Teilzeit
- ❑ geringfügig beschäftigt
- ❑ arbeitslos
- ❑ berentet/pensioniert
- ❑ Hausfrau/Hausmann
- ❑ Schüler/in, Auszubildende/r, Student/in
- ❑ andere: _____

A7 Falls Sie berufstätig sind: an wie vielen Arbeitstagen waren Sie in den letzten 12 Monaten durch einen Arzt krankgeschrieben (arbeitsunfähig)?
Bitte auch Tage berücksichtigen, die Sie ggf. in einem Krankenhaus gelegen haben.

❑ Ungefähr ✎ [ ][ ][ ] Arbeitstage ❑ gar nicht ❑ trifft nicht zu *[nicht berufstätig]*

Falls Sie berufstätig sind: Sind Sie derzeit krankgeschrieben (arbeitsunfähig)?

❑ Ja, seit ✎ Tag [ ][ ] Monat [ ][ ] Jahr [ ][ ] ❑ nein ❑ trifft nicht zu *[nicht berufstätig]*

A8 Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushalts insgesamt?
Nettoeinkommen: Die Summe aus Lohn/Gehalt/Einkommen usw. nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben.

- ❑ unter 1250 €
- ❑ 1250 € bis unter 1750 €
- ❑ 1750 € bis unter 2250 €
- ❑ 2250 € bis unter 3000 €
- ❑ 3000 € bis unter 4000 €
- ❑ 4000 € bis unter 5000 €
- ❑ 5000 € oder mehr

Sind Sie derzeit Hauptverdiener / Hauptverdienerin Ihres Haushalts?

❑ ja ❑ nein

B Angaben über den Patienten bzw. die Patientin aus Angehörigensicht

B1 In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten / zur Patientin?
Der Patient / die Patientin ist mein…

- ❑ Ehepartner (verheiratet)
- ❑ Lebenspartner (nicht verheiratet)
- ❑ Ehemaliger Partner (geschieden oder getrennt)
- ❑ Elternteil
- ❑ Schwester / Bruder
- ❑ Kind
- ❑ Freund / Freundin
- ❑ anderes: ✎ _____

B2 Alter Patient/in ❑ bis 30 J. ❑ 31-40 ❑ 41-50 ❑ 51-60 ❑ 61-70 ❑ >70

Geschlecht Patient/in ❑ weiblich ❑ männlich

B3 Wann wurde die Erkrankung des Patienten / der Patientin zum ersten Mal festgestellt (Erstdiagnose)?

- ❑ vor weniger als 3 Monaten
- ❑ vor etwa 3 bis 6 Monaten
- ❑ vor etwa 6 bis 12 Monaten
- ❑ vor etwa 1 bis 2 Jahren
- ❑ vor etwa 2 bis 5 Jahren
- ❑ vor etwa 5 bis 10 Jahren
- ❑ vor über 10 Jahren

Vor wie vielen Tagen ist der Patient / die Patientin **auf die Palliativstation (Universitätsmedizin Göttingen, UMG)** aufgenommen worden?
Bitte zählen Sie den Tag der Aufnahme mit.

Vor ✎ _____ Tagen

B4 Haben Sie den Patienten / die Patientin vor der Aufnahme auf die Palliativstation (UMG) **gepflegt**?

❑ nein

❑ ja, seit ✎ Monat [ ][ ] Jahr [ ][ ] und durchschnittlich etwa ✎ _____ Stunden am Tag

Wie wurde der Patient / die Patientin vor der Aufnahme auf die Palliativstation (UMG) **zuletzt versorgt**?

- ❑ zu Hause, ohne ambulante Dienste
- ❑ zu Hause, mit ambulantem Pflegedienst
- ❑ zu Hause, mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) / Palliative Care Team
- ❑ Krankenhaus (stationär)
- ❑ Heim
- ❑ Hospiz
- ❑ anderes: ✎ _____

Welche **Absprachen** bestehen mit dem Patienten / der Patientin? Der Patient / die Patientin hat:

- ❑ Patientenverfügung
- ❑ Vorsorgevollmacht ➔ **wenn ja**: wer ist bevollmächtigt? ❑ ich selbst ❑ eine andere Person
- ❑ gesetzliche Betreuung ➔ **wenn ja:** wer ist Betreuer? ❑ ich selbst ❑ eine andere Person

B5 Wie schätzen **Sie** – **als Angehörige / Angehöriger** – die folgenden Aspekte für die letzte Woche ein?

1. Welche Hauptprobleme hatte der Patient / die Patientin in der letzten Woche?

1. _____

2. _____

3. _____

2. Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der Patient / die Patientin in der letzten Woche von folgenden Symptomen **beeinträchtigt** war.
„Kann ich nicht beurteilen": z.B. aufgrund von Bewusstlosigkeit des Patienten / der Patientin

	Beeinträchtigung durch…	**gar nicht**	**ein wenig**	**mäßig**	**stark**	**extrem stark**	*[kann ich nicht beurteilen]*
A	Schmerzen	❑	❑	❑	❑	❑	❑
B	Atemnot	❑	❑	❑	❑	❑	❑
C	Schwäche oder fehlende Energie	❑	❑	❑	❑	❑	❑
D	Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	❑	❑	❑	❑	❑	❑
E	Appetitlosigkeit	❑	❑	❑	❑	❑	❑
F	Verstopfung	❑	❑	❑	❑	❑	❑
G	Mundtrockenheit oder schmerzender Mund	❑	❑	❑	❑	❑	❑
H	Schläfrigkeit	❑	❑	❑	❑	❑	❑
I	Eingeschränkte Mobilität	❑	❑	❑	❑	❑	❑
J		❑	❑	❑	❑	❑	❑
K		❑	❑	❑	❑	❑	❑
L		❑	❑	❑	❑	❑	❑

3. War der Patient / die Patientin in der letzten Woche wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

4. Waren **Sie** – **als Angehörige / Angehöriger** – wegen des Patienten / der Patientin in der letzten Woche besorgt oder beunruhigt?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

5. Denken **Sie** – **als Angehörige / Angehöriger** – , dass der Patient / die Patientin in der letzten Woche traurig / bedrückt war?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

6. Denken **Sie** – **als Angehörige / Angehöriger** –, dass der Patient / die Patientin in der letzten Woche im Frieden mit sich selbst war?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

7. Konnte der Patient / die Patientin in der letzten Woche seine / ihre Gefühle mit Ihnen teilen, so viel er / sie wollte?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

[Fortsetzung]

8. Hat der Patient / die Patientin – **aus Ihrer Sicht als Angehörige / Angehöriger** – in der letzten Woche so viele Informationen erhalten, wie er / sie wollte?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

9. Wurden in der letzten Woche praktische Probleme angegangen, die Folge seiner / ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?

Probleme angegangen/ keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen	*[kann ich nicht beurteilen]*
❑	❑	❑	❑	❑	❑

C Fragen zu Ihrem Befinden und möglichen Belastungen

Im Folgenden geht es nun um **Sie** und **Ihre eigenen** Einschätzungen zu Ihrem Befinden und zu Belastungen, die Sie möglicherweise derzeit erleben.

C1 Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet **Sie sich selbst** – **als Angehörige / Angehöriger** – in der letzten Woche, einschließlich heute, gefühlt haben.

Bitte geben Sie an, ob **Sie selbst** – **als Angehörige / Angehöriger** – in einem der folgenden Bereiche in der letzten Woche, einschließlich heute, Probleme hatten. Kreuzen Sie bitte jeweils JA oder NEIN an.

JA	NEIN	**Praktische Probleme**	JA	NEIN	**Körperliche Probleme**
1. ❑	❑	Wohnsituation	1. ❑	❑	Schmerzen
2. ❑	❑	Versicherung	2. ❑	❑	Erschöpfung
3. ❑	❑	Beförderung (Transport)	3. ❑	❑	Schlaf
4. ❑	❑	Arbeit/Schule	4. ❑	❑	Verdauung
5. ❑	❑	Kinderbetreuung	5. ❑	❑	Essen/Ernährung
6. ❑	❑	Finanzielle Probleme	6. ❑	❑	Gedächtnis/Konzentration

JA	NEIN	**Familiäre / soziale Probleme**	JA	NEIN	**Emotionale Probleme**
1. ❑	❑	Im Umgang mit dem Partner	1. ❑	❑	Sorgen
2. ❑	❑	Im Umgang mit den Kindern	2. ❑	❑	Ängste
3. ❑	❑	Im Umgang mit Freunden/Bekannten	3. ❑	❑	Traurigkeit
		Spirituelle / religiöse Belange	4. ❑	❑	Depression
1. ❑	❑	Verlust des Glaubens	5. ❑	❑	Nervosität
2. ❑	❑	In Bezug auf Gott	6. ❑	❑	Einsamkeit

Sonstige Probleme: ✎ _____

C2	Wie stark fühlten **Sie sich selbst – als Angehörige / Angehöriger** – im Verlauf der letzten Woche durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?				
		überhaupt nicht	**an einzelnen Tagen**	**an mehr als der Hälfte der Tage**	**beinahe jeden Tag**
1.	Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	❑	❑	❑	❑
2.	Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	❑	❑	❑	❑
3.	Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten	❑	❑	❑	❑
4.	Schwierigkeiten zu entspannen	❑	❑	❑	❑
5.	Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt	❑	❑	❑	❑
6.	Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit	❑	❑	❑	❑
7.	Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren	❑	❑	❑	❑

C3	Wie stark fühlten **Sie sich selbst – als Angehörige / Angehöriger** – im Verlauf der letzten Woche durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?				
		überhaupt nicht	**an einzelnen Tagen**	**an mehr als der Hälfte der Tage**	**beinahe jeden Tag**
1.	Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	❑	❑	❑	❑
2.	Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	❑	❑	❑	❑
3.	Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	❑	❑	❑	❑
4.	Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	❑	❑	❑	❑
5.	Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	❑	❑	❑	❑
6.	Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	❑	❑	❑	❑
7.	Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitung lesen oder Fernsehen	❑	❑	❑	❑
8.	Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	❑	❑	❑	❑
9.	Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten	❑	❑	❑	❑

C4 Die folgenden Fragen betreffen **Ihren eigenen Gesundheitszustand – als Angehörige / Angehöriger** – in der letzten Woche. Bitte geben Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie würden Sie Ihren eigenen Gesundheitszustand in der letzten Woche im Allgemeinen beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	sehr schlecht
❑	❑	❑	❑	❑	❑

2. Wie sehr haben Sie Probleme mit der körperlichen Gesundheit in der letzten Woche bei normalen körperlichen Tätigkeiten eingeschränkt (z. B. zu Fuß gehen, Treppen steigen)?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage
❑	❑	❑	❑	❑

3. Inwieweit hatten Sie in der letzten Woche wegen Ihrer körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Ihrer täglichen Arbeit zu Hause und außer Haus?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage
❑	❑	❑	❑	❑

4. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der letzten Woche?

ich hatte keine Schmerzen	sehr leicht	leicht	mäßig	stark	sehr stark
❑	❑	❑	❑	❑	❑

5. Wie viel Energie hatten Sie in der letzten Woche?

sehr viel	ziemlich viel	mäßig viel	ein wenig	gar keine
❑	❑	❑	❑	❑

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der letzten Woche Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen oder Freunden eingeschränkt?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu diesen Kontakten nicht in der Lage
❑	❑	❑	❑	❑

7. Wie sehr haben Ihnen in der letzten Woche seelische Probleme (z.B. Angst, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit) zu schaffen gemacht?

überhaupt nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr
❑	❑	❑	❑	❑

8. Wie sehr haben Ihre persönlichen oder seelischen Probleme Sie in der letzten Woche daran gehindert, Ihre normalen Tätigkeiten im Beruf oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?

überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war dazu nicht in der Lage
❑	❑	❑	❑	❑

C5 Dieser Fragebogen enthält einige Aussagen über Bereiche, aus denen Menschen für sich persönlich Sinn schöpfen können. Bitte überlegen Sie, **wie bedeutsam jeder Bereich für Sie gerade in Ihrem Leben ist**.

		überhaupt nicht wichtig			**mäßig wichtig**			**äußerst wichtig**
1.	Freizeitaktivitäten nachgehen.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
2.	Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
3.	Kreative Tätigkeiten ausüben.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
4.	Persönliche Beziehungen zu Familie und/oder Freunden pflegen.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
5.	Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑

[Fortsetzung]

Wie bedeutsam ist jeder Bereich für Sie gerade in Ihrem Leben?

		überhaupt nicht wichtig			mäßig wichtig			äußerst wichtig
6.	Persönliches Wachstum erleben.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
7.	An religiösen Aktivitäten teilhaben.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
8.	Einsatz für soziale und/oder politische Fragen.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
9.	Für Andere da sein.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
10.	Menschliche Werte und Ideale bewahren.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
11.	Kultur und Tradition bewahren.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
12.	Ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
13.	Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
14.	Einsatz für Menschenrechte (humanitäre Fragen).	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
15.	Ausübung angenehmer Aktivitäten.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
16.	Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑
17.	Naturverbundenheit.	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑

In welchen von diesen Bereichen hat die Erkrankung des Patienten / der Patientin Sie und Ihre persönlichen Ziele behindert? Bitte notieren Sie die Nummern oder Namen der Bereiche:

✐

Wie sehr behindert die Erkrankungssituation des Patienten / der Patientin insgesamt das Verfolgen von Zielen, die Ihnen persönlich wichtig sind?

überhaupt nicht	wenig	ziemlich	sehr
❑	❑	❑	❑

C6 Die folgenden Fragen betreffen Erfahrungen, die **Sie selbst** – **als Angehörige / Angehöriger** – derzeit im Zusammenhang mit sozialen Beziehungen und sozialer Unterstützung machen. Bitte geben Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich auf sie verlassen können, wenn Sie ernsthafte persönliche Probleme haben? Würden Sie sagen...

niemand	1 - 2	3 - 5	mehr als 5
❑	❑	❑	❑

2. Wie viel Interesse zeigen andere Menschen für Sie und das was Sie tun?

viel	einiges	ein wenig	keines	weiß nicht
❑	❑	❑	❑	❑

3. Wie einfach ist es, von Ihren Bekannten/ Ihren Nachbarn praktische Hilfe zu bekommen, wenn Sie diese brauchen?

sehr einfach	einfach	möglich	schwierig	sehr schwierig
❑	❑	❑	❑	❑

D Fragen zu Ihren Unterstützungsbedürfnissen

D1 In Bezug auf die aktuelle Situation:
Wie groß sind die im Folgenden genannten Bedürfnisse für **Sie selbst als Angehörige / Angehöriger**?
Werden die jeweiligen Bedürfnisse derzeit erfüllt?
Bitte geben Sie an:
1. **Wie wichtig** Ihnen das jeweilige Bedürfnis ist UND
2. Ob das jeweilige Bedürfnis derzeit **erfüllt, teilweise erfüllt oder nicht erfüllt** ist.

		Wie wichtig ist Ihnen das Bedürfnis derzeit?					Wird das Bedürfnis derzeit erfüllt?			
	Ich habe das Bedürfnis,...	**nicht wichtig**	**etwas wichtig**	**mittel wichtig**	**sehr wichtig**	**extrem wichtig**		**erfüllt**	**teil-weise erfüllt**	**nicht erfüllt**
1.	dass meine Fragen ehrlich beantwortet werden.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
2.	die Prognose des Patienten / der Patientin genau zu wissen.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
3.	das Gefühl zu haben, dass sich das Team der Palliativstation um den Patienten / die Patientin kümmert.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
4.	über Änderungen im Zustand des Patienten / der Patientin informiert zu werden.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
5.	genau zu wissen, was für den Patienten / die Patientin getan wird.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
6.	genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient / die Patientin bekommt.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
7.	Erklärungen zu bekommen, die allgemein verständlich sind.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
8.	über geplante Behandlungen informiert zu werden, noch während sie geplant werden.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
9.	zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
10.	versichert zu werden, dass der Patient / die Patientin die bestmögliche Behandlung erhält.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
11.	zu wissen welche Symptome aufgrund der Behandlung und Erkrankung zu erwarten sind.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
12.	zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
13.	über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
14.	zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten / die Patientin getan werden.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
15.	die Namen der für die Behandlung zuständigen Mitarbeiter aus dem Team der Palliativstation zu kennen.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
16.	Information zu erhalten, was mit dem Patienten / der Patientin zu Hause zu tun ist.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
17.	mich vom Team der Palliativstation akzeptiert zu fühlen.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
18.	bei der Pflege des Patienten / der Patientin zu helfen (z.B. waschen, beim Essen helfen).	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑

[Fortsetzung]

In Bezug auf die aktuelle Situation: Wie groß sind die im Folgenden genannten Bedürfnisse für Sie selbst **als Angehörige / Angehöriger**? Werden die jeweiligen Bedürfnisse derzeit erfüllt?

		Wie wichtig ist Ihnen das Bedürfnis derzeit?					Wird das Bedürfnis derzeit erfüllt?			
	Ich habe das Bedürfnis,...	**nicht wichtig**	**etwas wichtig**	**mittel wichtig**	**sehr wichtig**	**extrem wichtig**		**erfüllt**	**teil-weise erfüllt**	**nicht erfüllt**
19.	jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
20.	Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
21.	auf Tod und Trauer vorbereitet zu werden.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
22.	eine psychologische Betreuung für mich als Angehörige / Angehörigen zu erhalten.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
23.	mehr Information über alternative / komplementäre Therapien ergänzend zur Schulmedizin zu erhalten.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
24.	seelsorgerische und spirituelle Betreuung für mich als Angehörige / Angehörigen zu erhalten.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
25.	kreativtherapeutische Angebote für mich als Angehörige / Angehörigen zu erhalten (z.B. Musiktherapie, Kunsttherapie).	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
26.	Beratung und Unterstützung im Hinblick auf Kinder / Familie zu erhalten.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑
27.	bezüglich sozialrechtlicher Fragen und der weiteren Versorgung des Patienten / der Patientin beraten und unterstützt zu werden.	❑	❑	❑	❑	❑	➔	❑	❑	❑

D2 Gibt es weitere Informations- und Unterstützungsbedürfnisse, die **Sie selbst als Angehörige / Angehöriger** derzeit haben?

❑ nein ❑ ja ➔ Bitte geben Sie an zu welchem Thema / welchen Themen: ✐_____

_____

D3 Vor dem Aufenthalt des Patienten / der Patientin auf der Palliativstation (UMG):
Haben **Sie selbst** eines der folgenden psychosozialen Unterstützungsangebote wahrgenommen?
„psychosozial“ = die Psyche, Seele und / oder soziale Aspekte betreffend

1. Bitte kreuzen Sie an, ob Sie das entsprechende Angebot in Anspruch genommen haben.
2. Falls „ja“, geben Sie bitte in der Spalte daneben an, wie hilfreich das Angebot für Sie war oder ist.

			War / Ist das hilfreich?	
	Ich habe in Anspruch genommen:	ja	überwiegend hilfreich	überwiegend nicht hilfreich
1.	Selbsthilfegruppe	❑	❑	❑
2.	Krebsberatungsstelle	❑	❑	❑
3.	Psychologische Beratung/ Psychotherapie	❑	❑	❑
4.	Rechtliche Beratung	❑	❑	❑
5.	Erziehungs- / Familienberatung	❑	❑	❑
6.	Pfarrer / Pastor / Seelsorger / Imam	❑	❑	❑
7.	Sonstiges: ✐_____	❑	❑	❑

12

D4	Haben **Sie selbst** schon einmal psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlung(en) in Anspruch genommen? *Mehrfachantworten sind möglich.*			
	❑ ja, beginnend **vor** der Krebserkrankung des Patienten / der Patientin	➔	Ist / sind diese Behandlung(en) abgeschlossen?	❑ ja ❑ nein
	❑ ja, beginnend **nach** der Krebserkrankung des Patienten / der Patientin	➔	Ist / sind diese Behandlung(en) abgeschlossen?	❑ ja ❑ nein
	❑ nein			

D5	Es sind verschiedene Gründe denkbar, warum **Sie selbst** – **als Angehörige / Angehöriger** – psychosoziale Unterstützung nicht in Anspruch genommen haben. Bitte geben Sie für die folgenden Aussagen an, ob sie zutreffen oder nicht.	trifft zu	trifft nicht zu
1.	Psychosoziale Unterstützung belastet meine Partnerschaft / Familie	❑	❑
2.	Ich hatte / habe keinen Bedarf nach einem solchen Angebot	❑	❑
3.	Ich kenne solche Angebote nicht	❑	❑
4.	Ich fühlte / fühle mich durch mein Umfeld ausreichend unterstützt	❑	❑
5.	Solche Angebote waren / sind zu weit weg für mich	❑	❑
6.	Ich hatte / habe keine Zeit für solche Angebote	❑	❑
7.	Ich spreche lieber mit einem Arzt über meine Probleme	❑	❑
8.	Ein psychosoziales Angebot hätte keinen Nutzen für mich	❑	❑
9.	Anderes: ✎ _____	❑	❑

D6	Wie ist **Ihre persönliche Einstellung** zu psychosozialen Unterstützungsangeboten im Allgemeinen?						
	sehr negativ						sehr positiv
	❑	❑	❑	❑	❑	❑	❑

E Fragen zur Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Palliativstation (in der UMG)

E1 In Bezug auf die aktuelle Situation: Wie zufrieden sind **Sie – als Angehörige / Angehöriger** – derzeit mit der Betreuung auf der Palliativstation (UMG)?

„Palliativteam“ = alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen – d.h. Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Therapeutinnen und Therapeuten (z.B. Physiotherapie, Stomatherapie) und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des psychosozialen Teams (z.B. psychologische Betreuung, Musik-/Kunsttherapie, Sozialdienst, Seelsorge).

	Wie zufrieden sind Sie mit...	**sehr zufrieden**	**zufrieden**	**unent-schlossen**	**un-zufrieden**	**sehr unzufrieden**	*[trifft nicht zu]*
1.	der Bequemlichkeit und dem Wohlgefühl des Patienten / der Patientin?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
2.	der Art und Weise, wie der Zustand des Patienten / der Patientin und die weitere Entwicklung vom Palliativteam erklärt wurden?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
3.	den Informationen über Nebenwirkungen der Behandlung?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
4.	der Art und Weise wie das Palliativteam die Würde des Patienten / der Patientin respektiert?	❑	❑	❑	❑	❑	❑

- bitte umblättern -

[Fortsetzung]

In Bezug auf die aktuelle Situation: Wie zufrieden sind **Sie – als Angehörige / Angehöriger** – derzeit mit der Betreuung auf der Palliativstation (UMG)?

	Wie zufrieden sind Sie mit...	**sehr zufrieden**	**zufrieden**	**unent-schlossen**	**un-zufrieden**	**sehr unzufrieden**	*[trifft nicht zu]*
5.	den Treffen mit dem Palliativteam, um den Zustand und die weitere Behandlung des Patienten / der Patientin zu diskutieren?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
6.	dem Tempo, in dem Symptome behandelt werden?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
7.	der Aufmerksamkeit, mit der das Palliativteam auf die Symptom-beschreibung des Patienten / der Patientin eingeht?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
8.	der Art und Weise, in der dem Bedürfnis des Patienten / der Patientin nach körperlichem Wohlbefinden begegnet wird?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
9.	der Verfügbarkeit des Palliativteams für die Angehörigen?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
10.	der seelischen Unterstützung der Angehörigen durch das Palliativteam?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
11.	der praktischen Unterstützung durch das Palliativteam? (z.B. beim Baden, in der häuslichen Pflege, bei der Erholung)	❑	❑	❑	❑	❑	❑
12.	der ärztlichen Aufmerksamkeit für die Beschwerden des Patienten / der Patientin?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
13.	der Art und Weise, in der Angehörige in Behandlungs- und Pflege-entscheidungen einbezogen werden?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
14.	den Informationen über den Umgang mit Patientensymptomen? (z.B. Schmerz, Verstopfung)	❑	❑	❑	❑	❑	❑
15.	wie erfolgreich das Palliativteam die Symptome des Patienten / der Patientin behandelt?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
16.	der Art und Weise, wie das Palliativteam auf wechselnde Behandlungsbedürfnisse des Patienten / der Patientin reagiert?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
17.	der seelischen Unterstützung des Patienten / der Patientin durch das Palliativteam?	❑	❑	❑	❑	❑	❑
18.	den Informationen über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, die auf der Palliativstation (UMG) angeboten werden? (z.B. psychologische Betreuung, Seelsorge, Sozialdienst)	❑	❑	❑	❑	❑	❑

Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens und die Unterstützung unserer Studie!

9.1.3 **Ethikvotum**

ETHIK-KOMMISSION DER
ÄRZTEKAMMER
HAMBURG
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Ärztekammer Hamburg · Postfach 76 01 09 · 22051 Hamburg

Frau
PD Dr. med. Karin Oechsle
Klinik für Onkologie, Hämatologie und
Knochenmarktransplantation mit Sektion Pneumologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistr. 52
20246 Hamburg

08.12.2015
UKu

Bearb.-Nr.: **PV5122 (Bitte stets angeben!)**
Studientitel: **Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung**

Sehr geehrte Frau Kollegin Oechsle,

über Ihr oben bezeichnetes, zur Primärberatung vorgelegtes Projekt hat die Ethik-Kommission in ihrer Sitzung am 01.12.2015 ausführlich beraten.

Das Vorhaben entspricht den ethischen und fachrechtlichen Anforderungen. Die Ethik-Kommission stimmt dem Vorhaben zu.

Die Kommission weist darauf hin, dass die Verantwortung des Versuchsleiters für das Forschungsvorhaben und seine Durchführung durch das obige Votum der Kommission nicht berührt wird.

Für den Fall der Durchführung der Studie in Zentren anderer Kammerbereiche geht die Kommission von der Einbindung der lokal zuständigen Ethik-Kommission aus.

Die Kommission geht davon aus, dass die personenbezogenen Daten der Probanden / Patienten den datenschutzrechtlichen Vorschriften entsprechend behandelt werden.

Die Ethik-Kommission erwartet, dass ihr nach Abschluss des Projektes unaufgefordert ein Abschluss-Bericht übersandt wird (unter Angabe der Bearb.-Nr.), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind.

Mit verbindlicher Empfehlung
im Auftrage der Kommission

Dr. med. R. Laux
- Stellv. Vorsitzender -

P.S. Die Ethik-Kommission arbeitet auf der Grundlage deutschen Rechts und Berufsrechts sowie in Anlehnung an die ICH-GCP.

Deutsche Apotheker- u. Ärztebank
IBAN: DE71 3006 0601 0001 3461 13. BIC: DAAEDEDDXXX

Weidestraße 122 b · 22083 Hamburg
Telefon 040/20 22 99-240 · Fax 040/20 22 99-410
ethik@aekhh.de · www.aerztekammer-hamburg.de

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen, Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen

Ethik-Kommission der
Universitätsmedizin Göttingen
Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmöller
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschereck
0551 / 39-8644 **Telefon**

Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen
Adresse
0551 / 39-66829 **Telefon**
0551 / 39-9536 **Fax**
ethik@med.uni-goettingen.de **E-Mail**
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

Frau
Dr. disc. pol. Gabriella Marx
Klinik für Palliativmedizin
Robert-Koch-Straße 40

vorab per E-Mail: Gabriella.Marx@med.uni-goettingen.de

16.03.2016 br - gö Datum

Antragsnummer: **1/4/16 (bitte stets angeben)**

Studientitel: Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

Antragsteller: Dr. disc. pol. Gabriella Marx, Dr. med. Gesine Brenze, Klinik für Palliativmedizin, UMG

Zur Begutachtung lagen vor:
Anschreiben vom 08.03.2016
Synopsis
Ethikantrag (Studienprotokoll)
Ethikvotum der ÄK Hamburg vom 8.12.2015
Checkliste EK Göttingen
Fragenkatalog EK Hamburg für Göttingen Version 3.0 vom 15.02.2016
Information und Einwilligung für Studienteilnehmer (Angehörige) Version 1.0 vom 15.02.2016
Fragebogen T1 und T2 (vorläufige Version)

Sehr geehrte Frau Dr. Marx, sehr geehrte Damen und Herren,

wir nehmen Bezug auf das positive Votum der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg vom 08.12.2015.

Nach Durchsicht der Unterlagen schließen wir uns dem Votum der Ethik-Kommission der Ärztekammer vom 08.12.2015 an und erheben keine ethischen oder rechtlichen Bedenken gegen die o.g. Studie.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Durchführung der o. g. Studie.

Unabhängig vom Beratungsergebnis macht die Ethik-Kommission darauf aufmerksam, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung einer wissenschaftlichen Studie beim verantwortlichen Studienarzt und aller an der Studie beteiligten Ärzte liegt.

Alle Änderungen im Studienprotokoll müssen der Ethik-Kommission vorgelegt werden und dürfen erst nach der zustimmenden Bewertung umgesetzt werden.

Über alle schwerwiegenden unerwarteten unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten und die Sicherheit der Studienteilnehmer oder die Durchführung der Studie beeinträchtigen könnten, muss die Ethik-Kommission unterrichtet werden.

Der Abschluss/Abbruch der Studie ist mitzuteilen und ein Abschlussbericht vorzulegen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Brockmöller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

9.1.4 Informationsflyer

Kontakt

Bei Interesse an einer Teilnahme oder allgemeine Fragen zur Studie wenden Sie sich bitte an:

Doktorandinnen im Projekt:

Lisa-Marie Dickel
lisa-marie.dickel@stud.
uni-goettingen.de

Julia Heine
julia.heine@stud.
uni-goettingen.de

Projektleitung:

Dr. Gabriella Marx
Wissenschaftlerin
Palliativzentrum Göttingen
Tel: (0551) 39-170559
gabriella.marx@med.
uni-goettingen.de

Dr. Gesine Benze
Oberärztin der Palliativstation
Palliativzentrum Göttingen
Telefon: (0551) 39-10516
gesine.benze@med.
uni-goettingen.de

Kooperationsprojekt

Diese Studie ist ein wissenschaftliches Projekt des:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Bereich Palliativmedizin und
Institut für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg

- Prof. Dr. med. Karin Oechsle
- Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt
- Dipl. Soz. Anneke Ullrich

In Zusammenarbeit mit der:

Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Palliativmedizin
Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen

- Dr. disc. pol. Gabriella Marx
- Dr. med. Gesine Benze
- Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Wir danken der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. für die Förderung des Forschungsprojekts!

UKE HAMBURG

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Einladung zur Teilnahme an unserer Studie zum Thema:

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativ-versorgung

Kooperatives Forschungsprojekt:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Bereich Palliativmedizin und Institut für
Medizinische Psychologie

Universitätsmedizin Göttingen,
Klinik für Palliativmedizin

Was ist der Hintergrund des Projekts?

Wenn Menschen unheilbar erkrankt sind, stellen Angehörige als zentrale Bezugspersonen eine wichtige Ressource für das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten dar. **Gleichzeitig sind Angehörige selbst Betroffene und erleben oftmals vielfältige Belastungen.**

Diese Belastungen können in allen Lebensbereichen auftreten. Dadurch haben viele Angehörige ein hohes Bedürfnis an Unterstützung, das jedoch häufig unerfüllt bleibt.

In der spezialisierten palliativen Versorgung erhält die Mitversorgung von Angehörigen eine zunehmende Bedeutung. **Die Begleitung und Unterstützung muss sich jedoch an den Belastungen, Problemen und Bedürfnissen der Angehörigen orientieren.**

Deswegen ist Ihre Teilnahme an dem Forschungsprojekt außerordentlich wichtig! Denn nur mit Ihrer Hilfe – als Angehörige(r) – kann es gelingen, bestehende Belastungen, Probleme und Bedürfnisse realistisch einzuschätzen. **Dabei zählen das Erleben und die Sichtweise jedes Einzelnen!**

Einladung zur Teilnahme am Projekt

Als Angehörige(n) einer an Krebs erkrankten Patientin/ eines an Krebs erkrankten Patienten möchten wir Sie um Teilnahme an unserer Studie bitten.

Wann können Sie an der Studie teilnehmen?

- Ein(e) Ihnen nahe stehende(r) Angehörige(r) leidet an einer Krebserkrankung und wird zur Zeit auf der Palliativstation behandelt,
- Sie werden von der Patientin/ vom Patienten als Hauptbezugsperson genannt und
- Sie haben das 18. Lebensjahr vollendet.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, benötigen wir Ihr schriftliches Einverständnis.

Was erwartet Sie bei einer Teilnahme?

- Fragebogen 1: zu Beginn des Aufenthaltes der Patientin bzw. des Patienten auf der Palliativstation.
- Fragebogen 2: ca. 6 Monate nach dem Stationsaufenthalt der Patientin/ des Patienten.
- Zusätzlich besteht nach Absprache die Möglichkeit zur Teilnahme an einem Interview.

Ziel des Projekts

Einen umfassenden Einblick in die Bedürfnisse und Sichtweisen von Angehörigen zu gewinnen, um diese in der Versorgung und Betreuung angemessen berücksichtigen zu können.

Forschungsfragen

- Welche psychosozialen Belastungen erleben Angehörige während und nach der stationären Palliativversorgung der Patientin/ des Patienten?
- Welche Unterstützungsbedürfnisse bestehen bei Angehörigen? Werden diese ausreichend erfüllt?
- Welche Merkmale beeinflussen den Grad der Belastung, das Bedürfnis nach Unterstützung und die Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Palliativstation?

Ihre Teilnahme ist für das Gelingen des Forschungsprojekts außerordentlich hilfreich!

Alle personenbezogenen Daten werden pseudonymisiert, d.h. ein Rückschluss auf Ihre Person und Ihre(n) Angehörige(n) ist nicht möglich. Die Weitergabe der Daten an Dritte ist ausgeschlossen.

Die Befragung erfolgt mittels **Fragebögen zu zwei Zeitpunkten:** während der stationären Palliativversorgung und ca. 6 Monate danach.

9.1.5 Angehörigeninformation, Information Anonymität und Datenschutz, Einwilligungserklärung

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Friedemann Nauck
Direktor

Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen
Telefon: 0551 30-170559

Wiss. Studienleitung:
Dr. Gabriella Marx

Studienkoordination:
Dr. med. Gesine Benze

Angehörigeninformation

im Rahmen der Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung"

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der nachfolgend beschriebenen wissenschaftlichen Untersuchung (Studie) teilzunehmen.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie werden in diese Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sofern Sie nicht an der Studie teilnehmen oder später aus ihr ausscheiden möchten, erwachsen Ihnen oder dem Patienten / der Patientin daraus keine Nachteile.

Der nachfolgende Text soll Ihnen die Ziele und den Ablauf dieser Untersuchung erläutern. Anschließend wird ein an der Studie beteiligte/r Arzt / Ärztin das Aufklärungsgespräch mit Ihnen führen. Bitte zögern Sie nicht, alle Punkte anzusprechen, die Ihnen unklar sind.

Zweck der Studie

Eine unheilbare Erkrankung und das Versterben eines nahestehenden Menschen bringen für Sie als Angehörigen häufig vielfältige Belastungen mit sich. Gleichzeitig finden Ihre Bedürfnisse als Angehörige von Krebspatienten in der Palliativversorgung nicht immer ausreichend Berücksichtigung und es fehlt an Strategien zur frühzeitigen Erkennung von hochbelasteten Angehörigen.

Ziel ist es, die Betreuung von Patienten und Angehörigen stetig weiter zu verbessern. Es ist daher sehr wichtig für uns zu wissen, welches Ihre Belastungen als Angehörige sind, wo Sie sich Beratung und Unterstützung wünschen und wie zufrieden Sie mit der Betreuung auf der Palliativstation sind.

Ablauf der Studie

Sie werden von uns zu zwei festgelegten Zeitpunkten (T1 und T2) gebeten, einen Fragebogen zu den oben genannten Themen, auszufüllen. Dies nimmt jeweils 20-30 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch. Am Anfang der Fragebögen finden Sie eine genaue Beschreibung/ Erklärung zum Ausfüllen, wir unterstützen Sie selbstverständlich auch gerne persönlich!

Den ersten Fragebogen (T1) erhalten Sie direkt nach Ihrer schriftlichen Einwilligung zu dieser Studie. Den zweiten Fragebogen (T2) schicken wir Ihnen 6 Monate nach einer Verlegung des Patienten nach Hause beziehungsweise in eine andere Einrichtung oder nach einem möglichen Versterben des Patienten, mit frankiertem Rückumschlag, zu.

Parallel zum zweiten Fragebogen (T2) kontaktieren wir eine kleine Anzahl Angehöriger telefonisch, um Sie zu einem persönlichen Interview (Dauer ca. 1 Stunde) zu den oben genannten Themen – Ihre Belastungen als Angehörige, wo Sie sich Beratung und Unterstützung wünschen und wie zufrieden Sie mit der Betreuung auf der Palliativstation waren – einzuladen. Wenn Sie dies nicht wünschen, können Sie dies in der Einverständniserklärung angeben.

Wenn Sie nicht zur Teilnahme an einem Interview kontaktiert werden möchten, hat das keine Auswirkung auf Ihre Teilnahme an der Hauptstudie. Des Weiteren kann es sein, dass Sie sich für ein Interview zur Verfügung stellen und dennoch nicht kontaktiert werden, weil wir bereits genug Interviews geführt haben.

Wenn Sie zu einem Interview eingeladen werden, erhalten Sie von uns eine Aufwandsentschädigung von 20 Euro (Fahrtkosten, Verpflegung,…).

Nutzen/ Risiko

Durch die Teilnahme an dieser Studie entstehen Ihnen keine Risiken, Sie werden jedoch auch keinen direkten Nutzen daraus ziehen.
Sie können aber einen wichtigen Beitrag dazu leisten, dass die bestehenden Angebote für Angehörige verbessert und weitere angepasste Angebote erarbeitet werden, die zukünftig den Bedürfnissen von Angehörigen noch besser entsprechen.

Informationen zum Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den Datenschutzbestimmungen.

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihnen in der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Göttingen in pseudonymisierter[1] Form (verschlüsselt) erhoben und an die II. Medizinischen Klinik und im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf weitergegeben. Dort werden die Daten pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung nur mit Nummer codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die personenbezogenen Daten werden unter besonderen Schutzvorkehrungen getrennt von der Schlüsselliste aufbewahrt. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Studienleiter und von diesen ausdrücklich dazu autorisierten Personen möglich. Dritte (z.B. der behandelnde Arzt/Ärztin, die versorgende Pflegekraft oder der/die Patient/Patientin) erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich bei der Rücknahme der Einwilligung entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit dem Studienarzt in Verbindung.

Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Nach abgeschlossener Auswertung der Studie, wird der „Schlüssel" gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert[2]. Eine Löschung oder Einsichtnahme in bereits anonymisierte Daten ist nicht möglich.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

[1]Pseudonymisierung bedeutet, dass ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird, ggf. in Kombination mit dem Geburtsjahr (nicht mit dem Geburtsdatum!). Eine nachträgliche Zuordnung der Proben/Daten zu einer bestimmten Person ist mit Hilfe einer Art „Schlüssel", der in der Studienzentrale verwaltet wird, möglich.

[2] Anonymisierung bedeutet, dass nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten sind nicht mehr möglich.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten und würden uns sehr freuen, wenn Sie die Fragebögen ausfüllen und gegebenenfalls an einem Interview teilnehmen.

Bei Fragen zur Studie wie auch Fragen zu Unterstützungsangeboten stehen wir gerne zur Verfügung.

Vielen Dank!

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin

Prof. Dr. Friedemann Nauck
Direktor

Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen
Telefon: 0551 30-170559

Studienleitung:
Dr. Gabriella Marx

Studienkoordination:
Dr. med. Gesine Benze

Einwilligungserklärung

im Rahmen der Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung"

Ich habe die Teilnehmerinformation und diese Einwilligungserklärung gelesen und in Ruhe durchdacht. Art, Zweck und Dauer der Studie wurden mir erläutert, und ich wurde darüber informiert, was von mir erwartet wird.
Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen und alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich habe mich nach ausreichend Bedenkzeit zur freiwilligen Teilnahme an der Studie entschieden. Ich weiß, dass die Teilnahme mit keinerlei persönlichem Nutzen oder mit Nachteilen für mich verbunden ist.

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den Datenschutzbestimmungen.

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihnen in der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Göttingen in pseudonymisierter[1] Form (verschlüsselt) erhoben und an die II. Medizinischen Klinik und im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf weitergegeben. Dort werden die Daten pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung nur mit Nummer codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die personenbezogenen Daten werden unter besonderen Schutzvorkehrungen getrennt von der Schlüsselliste aufbewahrt. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Studienleiter und von diesen ausdrücklich dazu autorisierten Personen möglich. Dritte (z.B. der behandelnde Arzt/Ärztin, die versorgende Pflegekraft oder der/die Patient/Patientin) erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich bei der Rücknahme der Einwilligung entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit dem Studienarzt in Verbindung.

Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Nach abgeschlossener Auswertung der Studie, wird der „Schlüssel" gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert[2]. Eine Löschung oder Einsichtnahme in bereits anonymisierte Daten ist nicht möglich.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

[1]Pseudonymisierung bedeutet, dass ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird, ggf. in Kombination mit dem Geburtsjahr (nicht mit dem Geburtsdatum!). Eine nachträgliche Zuordnung der Proben/Daten zu einer bestimmten Person ist mit Hilfe einer Art „Schlüssel", der in der Studienzentrale verwaltet wird, möglich.

[2] Anonymisierung bedeutet, dass nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten sind nicht mehr möglich.

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

Ich willige in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben ein:	ja ☐	nein ☐
Ich willige in den oben beschriebenen Datenschutz für dieses Forschungsvorhaben ein:	ja ☐	nein ☐
Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet:	ja ☐	nein ☐
Mir wurden Abschriften/ Kopien der Information und Einwilligungserklärung ausgehändigt:	ja ☐	nein ☐
Ich bin damit einverstanden, zum Zweck eines persönlichen Interviews kontaktiert zu werden:	ja ☐	nein ☐

Meine Kontaktdaten (Name, Adresse, Telefonnummer):

_____

_____

……..

Name der Angehörigen/ des Angehörigen in Druckbuchstaben — Datum/ Unterschrift

……..

Name der/ des aufklärenden Ärztin/ Arztes in Druckbuchstaben — Datum/ Unterschrift

9.1.6 Persönlicher Brief an die Angehörigen

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

Klinik für Palliativmedizin | Forschungsbereich

Direktor der Klinik: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Studienkoordination auf der Palliativstation: Dr. med. Gesine Benze

Wiss. Studienleitung: Dr. Gabriella Marx, Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

STUDIE

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativversorgung

Datum:

wir sind Doktorandinnen von Prof. Dr. Friedemann Nauck in der Klinik für Palliativmedizin. Gerne würden wir Sie zur Teilnahme an einer Studie einladen, wir konnten Sie aber bisher noch nicht persönlich auf der Station ansprechen.

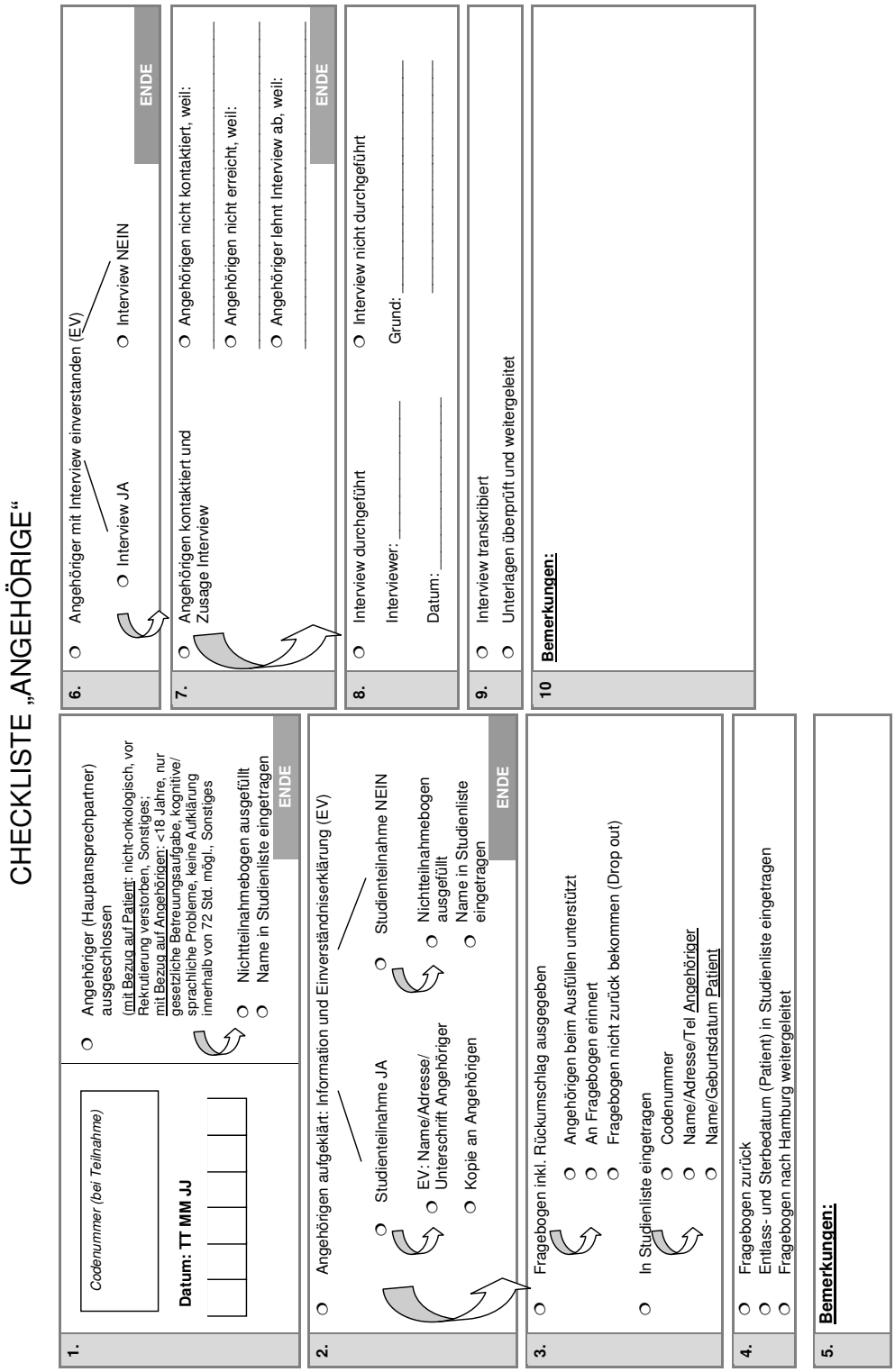
Uns liegt die Betreuung, Beratung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen sehr am Herzen und wir möchten uns stetig weiterentwickeln und verbessern. Leider wissen wir aber noch zu wenig über Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen. Deswegen möchten wir wissenschaftlich untersuchen, wie Sie sich als Angehörige/r fühlen und wie zufrieden Sie mit der Betreuung auf unserer Station sind.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen. Nähere Informationen finden Sie auch in unserem Projekt-Flyer und dem Informationsschreiben.

Sollten Sie Interesse an einer Studienteilnahme haben, hinterlassen Sie uns bitte Ihre Kontaktdaten auf dem beiliegenden Formblatt und hinterlassen dieses im Zimmer Ihres Angehörigen. Wir werden uns dann mit Ihnen in Verbindung setzen bzw. versuchen, Sie persönlich anzutreffen. Für Fragen und Informationen stehen wir Ihnen jederzeit gerne unter den Telefonnummer [redacted] (Julia Heine) oder [redacted] (Lisa Dickel) zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung und herzliche Grüße
Ihre Julia Heine und Lisa Dickel

9.1.7 Checkliste zum Studieneinschluss oder -ausschluss



Studie "Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung"

9.1.8 Dokumentation Studieneinschluss

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

C O D E – L I S T E

Angehörige(r) wurde eingeschlossen und möchte an Studie teilnehmen

Code-Nr.	Datum Einverständnis	Angehöriger: Name, Anschrift und Telefonnummer	Patient: Name, Geburtsdatum	Entlassdatum	Sterbedatum

Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung"

9.1.9 Dokumentation Studienausschluss

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG

N I C H T T E I L N A H M E – L I S T E

Angehörige(r) wurde ausgeschlossen bzw. möchte nicht teilnehmen

Datum	Angehöriger: Name	Patient: Name	Besonderheiten

Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung"

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik für Onkologie, Hämatologie und KMT – Bereich Palliativmedizin und Institut für Medizinische Psychologie

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN UMG
Klinik für Palliativmedizin

Dokumentation „Nichtteilnahme“

– Bitte vollständig ausfüllen! –

Heutiges Datum: Tag ☐☐ Monat ☐☐ Jahr ☐☐

Geschlecht der/ des Angehörigen: ❍ weiblich ❍ männlich

Alter der/ des Angehörigen: ❍ bis 40 J. ❍ 41-50 J. ❍ 51-60 J. ❍ 61-70 J. ❍ >70 J.

Beziehung der / des Angehörigen zum Patienten / zur Patientin. Patient / Patientin ist:

❍ Ehe- oder Lebenspartner ❍ ehemaliger Partner (geschieden/getrennt)
❍ Elternteil ❍ Schwester/Bruder ❍ Kind
❍ Freund/Freundin ❍ anderes:_____

Aufgrund von patientenbezogenen Gründen nicht eingeschlossen:

❍ Patient / Patientin hat keine Angehörigen (Familie, Verwandte, Freunde)

❍ nicht-onkologische Grunderkrankung des Patienten / der Patientin

❍ Patient / Patientin ist vor der Rekrutierung der / des Angehörigen verstorben und war insgesamt _____ Tage auf der Palliativstation

❍ sonstiges _____

Die / der Angehörige (Hauptansprechpartner)…

Kann/ möchte aus folgendem Grund nicht an der Studie teilnehmen:

❍ Hauptansprechpartner hat eine rein gesetzliche Betreuungsaufgabe gegenüber dem Patienten / der Patientin

❍ Alter der / des Angehörigen < 18 Jahre

❍ kognitive Defizite der / des Angehörigen (ärztliche Einschätzung)

❍ sprachliche Probleme der / des Angehörigen, Fragebogen kann nicht ausgefüllt werden (ärztliche Einschätzung)

❍ der / die Angehörige konnte nicht innerhalb der Rekrutierungsfrist (ca. 72 h) aufgeklärt werden,

Gründe:_____

❍ der / die Angehörige hat kein Interesse an der Studie / lehnt die Teilnahme ab,

Gründe (freiwillige Angabe!):_____

❍ sonstiges _____

9.2 SOMP-R Mittelwerte der persönlichen Daten der Angehörigen und der Angaben über den Patienten

	SUMME			TRANSZENDENZ			KOLLEKTIVISMUS			INDIVIDUALISMUS			SELBSTBEZOGENHEIT		
	N/n	MW/SD	min/max	N/n	MW/SD	min/max	N/n	MW/SD	min/max	N/n	MW/SD	min/max	N/n	MW/SD	min/max
Angaben Angehörige															
Alter	217	69,35/18,22	28/116	218	24,13/4,96	7/35	217	13,72/6,30	4/28	220	13,42/6,42	4/28	221	18,02/5,23	4/28
- **≤60 Jahre**	**140**	**67,20/18,02**	**29/103**	**140**	**23,50/4,63**	**8/32**	**140**	**12,84/6,08**	**4/28**	140	13,15/6,50	4/27	140	17,68/5,34	4/28
- **>60 Jahre**	**77**	**73,26/19,73**	**28/116**	**78**	**25,26/5,36**	**7/35**	**77**	**15,30/6,41**	**4/28**	80	13,91/6,29	4/28	81	18,60/5,02	7/28
Geschlecht	221	69,36/18,53	28/116	222	24,15/4,75	8/33	221	13,68/6,21	4/28	224	13,43/6,41	4/28	225	18,02/5,20	4/28
- **männlich**	77	72,38/17,86	29/116	77	24,10/4,05	13/32	78	14,56/5,95	4/28	**79**	**14,93/6,56**	**4/28**	78	18,53/5,16	4/28
- **weiblich**	144	67,75/18,74	28/110	145	24,17/5,10	8/33	145	13,20/6,32	4/28	**145**	**12,62/6,20**	**4/28**	147	17,75/5,21	4/28
Familienstand	221	69,44/18,70	28/116	222	24,11/4,93	7/35	221	13,73/6,27	4/28	224	13,49/6,38	4/28	225	18,03/5,21	4/28
- **verheiratet**	159	69,74/18,83	28/116	159	24,26/5,00	7/35	159	13,93/6,32	4/28	161	13,26/6,33	4/28	161	18,05/5,24	4/28
- **andere**	62	68,65/18,47	29/107	63	23,75/4,75	8/32	62	13,19/6,14	4/26	63	14,07/6,51	4/27	64	17,97/5,17	4/28
Kinder	220	69,36/18,43	28/116	221	24,10/4,92	7/35	220	13,74/6,22	4/28	223	13,41/6,33	4/28	224	18,03/5,13	4/28
- **ja**	**156**	**71,28/17,92**	**31/116**	**157**	**24,76/4,72**	**8/35**	**156**	**14,35/6,12**	**4/25**	160	13,60/6,12	4/28	160	18,45/4,95	4/28
- **nein**	**64**	**64,68/18,96**	**28/107**	**64**	**22,49/5,06**	**7/32**	**64**	**12,23/6,14**	**4/26**	63	12,95/6,86	4/27	64	16,97/5,44	4/28
Konfession	220	69,15/18,69	28/116	221	24,01/4,90	7/33	220	13,60/6,21	4/28	223	13,41/6,43	4/28	224	18,05/5,18	4/28
- **Christentum**	136	68,72/19,22	28/116	137	24,40/5,01	7/33	139	13,67/6,32	4/28	138	12,76/6,38	4/28	140	17,90/5,39	4/28
- **andere/keine**	15	71,05/19,92	35/102	15	23,93/5,99	14/35	15	14,69/7,04	4/26	14	14,07/7,01	4/24	15	18,33/4,88	10/25
Bildungsstand	220	69,03/18,65	28/116	221	24,04/4,94	7/35	220	13,67/6,25	4/28	223	13,31/6,37	4/28	224	17,94/5,20	4/28
- **hoch/mittel**	90	70,92/16,48	29/102	90	24,17/4,10	12/31	**90**	**14,63/5,81**	**4/28**	89	14,08/6,27	4/26	91	18,10/5,00	4/28
- **niedrig**	130	67,72/19,97	28/116	131	23,96/5,46	7/35	**130**	**13,00/6,48**	**4/28**	134	12,79/6,40	4/28	133	17,82/5,34	4/28
Berufliche Bildung	216	69,19/18,72	28/116	216	24,07/4,98	7/35	216	13,74/6,20	4/28	219	13,31/6,43	4/28	219	17,93/5,20	4/28
- **hoch/mittel**	88	71,59/17,32	28/109	88	24,33/4,40	12/31	87	14,30/6,16	4/28	**87**	**14,49/6,38**	**4/27**	89	18,46/4,95	7/28
- **niedrig**	128	67,53/19,52	29/116	128	23,90/5,35	7/35	129	13,36/6,22	4/28	**132**	**12,54/6,37**	**4/28**	130	17,57/5,35	4/28
Aktuelle Arbeitssituation	216	68,99/18,73	28/116	217	24,02/4,97	7/35	216	13,63/6,26	4/28	218	13,28/6,40	4/28	220	17,95/5,23	4/28
- **erwerbstätig**	122	67,95/18,21	29/103	122	23,58/4,91	7/32	122	13,17/6,10	4/28	123	13,19/6,40	4/27	122	17,92/5,57	4/28
- **nicht erwerbstätig/ berentet**	94	70,35/18,40	28/116	95	24,95/5,03	9/35	94	14,23/6,44	4/28	95	13,40/6,43	4/28	98	17,99/4,80	7/28

Aktuelle Arbeitsunfähigkeit	**219**	**69,24/18,75**	**28/116**	**220**	**24,07/4,96**	**7/35**	**219**	**13,73/6,25**	**4/28**	**221**	**13,36/6,44**	**4/28**	**223**	**17,98/5,23**	**4/28**
- **ja**	36	63,77/19,10	31/103	36	23,46/4,92	12/32	36	12,20/6,14	4/25	36	12,22/6,79	4/23	**36**	**15,92/5,94**	**4/28**
- **nein/trifft nicht zu**	183	70,32/18,55	28/116	184	24,20/4,98	7/35	183	14,03/6,24	4/28	185	13,58/6,37	4/28	**187**	**18,38/5,01**	**4/28**
Nettoeinkommen	206	69,34/18,29	29/110	207	24,08/4,77	7/33	206	13,77/6,14	4/28	208	13,47/6,43	4/28	209	17,97/5,19	4/28
- **bis 1750€**	44	70,74/19,26	35/110	44	23,77/5,04	8/32	43	14,30/6,30	4/26	44	14,30/6,78	4/28	44	18,09/5,52	4/28
- **> 1750€**	162	68,96/18,06	29/109	163	24,17/4,71	7/33	163	13,63/6,11	4/28	164	13,24/6,22	4/26	165	17,94/5,11	4/28
Angaben Patient															
Beziehung zum Patienten	224	69,28/18,62	28/116	225	24,10/4,92	7/35	224	13,71/6,23	4/28	227	13,40/6,39	4/28	228	18,00/5,19	4/28
- **Ehe-/Lebenspartner**	137	68,21/18,83	28/116	138	23,90/5,21	7/35	137	13,51/6,10	4/28	140	12,83/6,42	4/28	141	17,86/5,18	4/28
- **andere**	87	70,97/18,26	31/107	87	24,41/4,44	10/32	87	14,01/6,44	4/28	87	14,33/6,26	4/24	87	18,24/5,23	7/28
Alter des Patienten	222	69,23/18,63	28/116	223	24,09/4,93	7/35	222	13,70/6,25	4/28	225	13,39/6,40	4/28	226	17,98/5,18	4/28
- **≤ 60 Jahre**	**74**	**64,60/17,71**	**29/94**	**74**	**22,64/4,68**	**7/31**	**74**	**12,32/5,44**	**4/22**	74	12,50/6,35	4/27	74	17,13/5,43	4/26
- **> 60 Jahre**	**148**	**71,58/18,71**	**28/116**	**149**	**24,81/4,90**	**9/35**	**148**	**14,39/6,52**	**4/28**	151	13,83/6,40	4/28	152	18,39/5,02	4/28
Geschlecht des Patienten	215	69,27/18,70	28/116	216	24,08/4,90	7/33	216	13,62/6,19	4/28	219	13,48/6,41	4/28	219	17,99/5,23	4/28
- **männlich**	113	68,45/18,46	28/110	113	24,30/5,03	8/33	112	13,16/6,22	4/27	114	12,83/6,18	4/28	115	18,03/5,10	4/28
- **weiblich**	102	70,18/19,01	29/116	103	23,83/4,76	7/32	103	14,13/6,14	4/28	105	14,19/6,61	4/28	104	17,95/5,40	4/28
Pflege vor Aufnahme	219	69,27/18,55	28/116	220	24,10/4,92	7/35	219	13,64/6,17	4(28	221	13,48/6,32	4/28	222	18,02/5,24	4/28
- **ja**	115	68,92/17,88	29/116	116	24,24/4,18	12/32	114	13,28/6,03	4/28	116	13,43/6,53	4/28	117	17,97/5,29	4/28
- **nein**	104	69,66/19,34	28/110	104	23,95/5,65	7/35	105	14,03/6,33	4/27	105	13,54/6,11	4/28	105	18,08/5,20	4/28
Pflegestunden/Tag	83	68,50/19,88	28/110	83	23,57/6,03	7/35	84	14,00/6,41	4/27	83	13,14/6,21	4/28	84	17,69/5,30	4/28
- **≤ 8h**	56	67,23/19,83	28/110	**56**	**22,81/5,83**	**7/32**	57	13,11/5,84	4/26	57	13,24/6,34	4/28	57	17,98/5,21	8/28
- **> 8h**	27	71,12/20,12	33/109	**27**	**25,15/6,24**	**9/35**	27	15,86/7,24	4/27	26	12,92/6,02	4/26	27	17,06/5,54	4/26
Versorgung vor Aufnahme	221	69,18/18,72	28/116	222	24,09/4,94	7/35	221	13,68/6,26	4/28	224	13,37/6,42	4/28	225	17,96/5,20	4/28
- **ohne Hilfe**	80	70,21/17,58	29/110	80	24,49/5,06	8/35	80	14,05/6,31	4/27	80	13,29/6,11	4/28	81	18,21/5,21	4/28
- **mit Hilfe**	141	68,59/19,37	28/116	142	23,86/4,88	7/32	141	13,48/6,25	4/28	144	13,41/6,61	4/28	144	17,82/5,21	7/28

10 Literaturverzeichnis

Alt-Epping B, Nauck F (2015): Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV): Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 58, 430–435

American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 4. Auflage; Washington 1994

Anneser J: BASICS Palliativmedizin. Urban & Fischer Verlag/Elsevier, München 2013

Antonovsky A: Psychosomatische Gesundheit: Versuch einer Abkehr vom Pathogenese-Konzept. DGTV, Tübingen 1993

Antonovsky A: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. DGTV, Tübingen 1997

Aulbert E, Nauck F, Radbruch L (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. 3., aktualisierte Auflage; Schattauer, Stuttgart 2012

Bakan D: The duality of human existence: Isolation and communion in Western man. Beacon Press, Boston 1966

Baumeister RF, Vohs KD, Aaker JL, Garbinsky EN (2013): Some key differences between a happy life and a meaningful life. J Posit Psychol 8, 505–516

Bausewein C (2013): Palliativmedizin in 20 Jahren. http://www.chv.org/uploads/tx_mnmchvmedien/Zusammenfassung_Vortrag_Palliativmedizin_in_20_Jahren_-_Dr__Claudia_Bausewein.pdf, Zugriff am 21.01.2018

Bausewein C, Roller S, Voltz R (Hrsg.): Leitfaden Palliative Care: Palliativmedizin und Hospizbetreuung; 6. Auflage. Elsevier, München 2018

Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S (2000): Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. Psychol Aging 15, 259–271

Beesley VL, Price MA, Webb PM (2011): Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. Support Care Cancer 19, 1949–1956

Beierlein V, Morfeld M, Bergelt C, Bullinger M, Brähler E (2012): Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8. Diagnostica 58, 145–153

Bevans MF, Sternberg EM (2012): Caregiving Burden, Stress, and Health Effects Among Family Caregivers of Adult Cancer Patients. JAMA 307, 398–403

Bialon LN, Coke S (2012): A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible

Solutions. Am J Hosp Palliat Med 29, 210–218

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

Claus S, Ernst J (2008): Tumorpatienten – die Rolle der Angehörigen. Heilberufe 60, 23–25

Cohen J (1992): A power primer. Psychol Bull 112, 155–159

DEGAM-Leitlinie Nr. 6 2005: Pflegende Angehörige, Lichte T, Beyer M, Mand P, Fischer GC 2005. ZFA 81, 79-84

Deutsche Akademie der Naturforscher Leopoldina, Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften (Hrsg.): Palliativversorgung in Deutschland: Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale) 2015

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2009a): Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html, Zugriff am 01.05.2017

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2009b): Spezialisierte ambulante Palliativversorung (SAPV). https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/sapv.html, Zugriff am 01.05.2017

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2011): Sterben zu Hause ermöglichen. http://www.dhpv.de/presseerklaerung_detail/items/2011-02-16_Sterben-zu-Hause-ermöglichen.html, Zugriff am 01.05.2017

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2016): Zahlen und Fakten Palliativmedizin. http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html, Zugriff am 02.05.2017

Duden (2018): Duden | Sinn | Rechtschreibung, Bedeutung, Definition, Synonyme, Herkunft. https://www.duden.de/rechtschreibung/Sinn; Zugriff am 06.12.2017

Earnshaw EL (2000): Religious Orientation and Meaning in Life: an Exploratory Study. National Undergraduate Research Clearinghouse, 3. http://www.webclearinghouse.net/volume/3/EARNSHAW-ReligiousO.php; Zugriff am 07.01.2018

Ellert U, Lampert T, Ravens-Sieberer U (2005): Measuring health-related quality of life with the SF-8. Normal sample of the German population. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 48, 1330–1337

Erikson EH: Childhood and Society. Norton, New York 1950

Fegg M (2010): Lebenssinn – Inhalte und empirische Ergebnisse. Zeitschrift für Palliativmedizin 11, D5_1

Francis LE, Worthington J, Kypriotakis G, Rose JH (2010): Relationship quality and burden

among caregivers for late-stage cancer patients. Support Care Cancer 18, 1429–1436

Frankl VE: Ärztliche Seelsorge. 6. Auflage; Franz Deuticke, Wien 1952

Frankl VE: Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn. 9. Auflage; Piper, München 1985

Georg- August- Universität Göttingen (2012): Ordnung der Georg-August-Universität Göttingen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis. Amtliche Mitteilungen, Nr. 45. http://www.med.uni-goettingen.de/de/content/studium/11348.html, Zugriff am 15.11.2017

George W, George U: Angehörigenintegration in der Pflege. Band 18; Reinhardt, München 2005

Glajchen M (2004): The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. J Support Oncol 2, 145–155

Glozman JM (2004): Quality of Life of Caregivers. Neuropsychol Rev 14, 183-196

Glozman JM, Bicheva KG, Fedorova NV (1998): Scale of Quality of Life of Care-Givers (SQLC). J Neurol 245, S39–S41

Götze H, Köhler N, Gansera L, Polze N, Brähler E (2012): Die psychosoziale Situation pflegender Angehöriger von Palliativpatienten. Z Palliativmedizin 13,A18

Gray RS, Hahn L, Thapsuwan S, Thongcharoenchupong N (2016): Strength and stress: Positive and negative impacts on caregivers for older adults in Thailand. Australas J Ageing 35, E7–E12

Grote-Westrick M, Volbracht E (2015): Palliativversorgung: Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf- Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie. Bertelsmann Stiftung, Faktencheck Gesundheit 10/2015. https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/SPOTGes_VV_Palliativversorgung_2015.pdf, Zugriff am 21.01.2018

Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R (2004): Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. Can Med Assoc J 170, 1795–1801

Gysels MH, Evans C, Higginson IJ (2012): Patient, caregiver, health professional and researcher views and experiences of participating in research at the end of life: a critical interpretive synthesis of the literature. BMC Med Res Methodol 12, 123

Hair JFJ, Black WC, Babin BJ, Anderson RE: Multivariate Data Analysis. 7. Auflage; Pearson 2009

Haley WE, LaMonde LA, Han B, Burton AM, Schonwetter R (2003): Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice: Application of a Stress Process Model. J Palliat Med 6, 215–224

Harmell AL, Chattillion EA, Roepke SK, Mausbach BT (2011): A Review on the Psychobiology of Dementia Caregiving: A Focus on Resilience Factors. Curr Psychiatry Rep 13, 219–224

Heidegger M: Sein und Zeit. 19. Auflage; De Gruyter 2006

Hindermann S, Strauß B (2002): Angehörige älterer Tumorpatienten. Onkologe 8, 151–160

Hudson P (2004): Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. Int J Palliat Nurs 10, 58–65

Hudson P, Payne S (2011): Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. J Palliat Med 14, 864–869

Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW (2001): The PHQ-9. J Gen Intern Med 16, 606–613

Kulkarni P, Ghooi R, Bhatwadekar M, Thatte N, Anavkar V (2014): Stress among Care Givers: The Impact of Nursing a Relative with Cancer. Indian J Palliat Care 20, 31–39

Längle A: Sinn, Sinnerfahrung, Lebenssinn in Psychologie und Psychotherapie: Das Sinnkonzept V. Frankls- ein Beitrag für die gesamte Psychotherapie. Band 2; Aisthesis Verlag, Bielefeld/Locarno 2005 403-460

Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung s. S3-Leitlinie 2015

Leitlinie Pflegende Angehörige s. DEGAM-Leitlinie Nr. 6 2005

Maddi S, M. Khoshaba D, Harvey R, Fazel M, Resurreccion N (2011): The Personality Construct of Hardiness, V: Relationships With the Construction of Existential Meaning in Life. J Humanis Psychol 51, 369-388

Mann HB, Whitney DR (1947): On a Test of Whether one of Two Random Variables is Stochastically Larger than the Other. Ann Math Stat 18, 50–60

Maslow AA: Motivation and Personality. Harper, New York 1954

Maslow AA: Motivation und Persönlichkeit. 12. Auflage; Rowohlt, Reinbek 1981

Maslow AA, Geiger H, Maslow BG: The Farther Reaches of Human Nature. Arkana, New York 1993

McDonald J, Swami N, Hannon B, Lo C, Pope A, Oza A, Leighl N, Krzyzanowska MK, Rodin G, Le LW, Zimmermann C (2017): Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. Ann Oncol 28, 163–168

Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U (2006): Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers. Z Psychiatr Psychol Psychother 54, 213–223

Miao M, Zheng L, Gan Y (2017): Meaning in Life Promotes Proactive Coping via Positive Affect: A Daily Diary Study. J Happiness Stud 18, 1683–1696

Nauck F, Jansky M (2018): Palliative Home Care Teams in Germany. Dtsch Med Wochenschr 143, 558–565

Nauck F, Alt-Epping B, Benze G (2015): The current situation of palliative medicine in Germany--clinical implications, education and research. Anasthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther 50, 36–46

Nitschke A: Lebensqualität, Religiosität und Lebenssinn bei Angehörigen von palliativ behandelten Tumorpatienten. Psych. Dipl.-Arb. Regensburg 2002 https://m.diplom.de/document/220821, Zugriff am 04.06.2016

Noonan AE, Tennstedt SL (1997): Meaning in Caregiving and its Contribution to Caregiver Well-Being. The Gerontologist 37, 785-794

Northouse L (1985): The Impact of Cancer on the Family: An Overview. Int J Psychiatry Med 14, 215–242

Northouse L, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D (2012): The Impact of Caregiving on the Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients. Semin Oncol Nurs 28, 236–245

Oechsle K, Bergelt C, Marx G (2016): Studienprotokoll: Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung. Protokoll Version 4.0 vom 28.02.2016.

O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, Ahles TA (2010): Impact on Caregiver Burden of a Patient-Focused Palliative Care Intervention for Patients with Advanced Cancer. Palliat Support Care 8, 395-404

Oishi S, Diener E (2014): Residents of Poor Nations Have a Greater Sense of Meaning in Life Than Residents of Wealthy Nations. Psychol Sci 25, 422-30

Prager E (1996): Exploring personal meaning in an age-differentiated Australian sample: Another look at the Sources Of Meaning Profile (SOMP). J Aging Stud 10, 117–136

Projektgruppe: Krankenhausbau, Palliativstationen (2011): Palliativstationen- baulich-funktionale Anforderungen (Fachkommission Bau- und Kostenplanung, Netzwerk Krankenhausbau). Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Planungshilfe_Palliativstationen.pdf, Zugriff am 14.11.2017

Pschyrembel (2018): Pschyrembel Online | sinn. https://www.pschyrembel.de/sinn/T03GX/doc/; Zugriff am 30.11.2018

Rait D, Lederberg M (1989): Handbook of psycho-oncology: Psychological care of the patient with cancer. The family of the cancer patient. Oxford University Press, Oxford 1989

Reinhard SC, Given B, Petlick NH, Bemis A: Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses. Supporting Family Caregivers in Providing Care. Agency for

Healthcare Research and Quality, Rockville 2008

Reker GT: Test Manual: The Sources of Meaning Profile- Revised (Somp-R). Student Psychologists Press, Peterborough, Ontario, Canada 1996

Renneberg B, Lippke S: Lebensqualität. Gesundheitspsychologie. Springer, Berlin, Heidelberg 2006, 29–33

Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J (2015): Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. Eur J Oncol Nurs 19, 376–382

Rhoades DR, McFarland KF (2000): Purpose in life and self-actualization in agency-supported caregivers. Community Ment Health J 36, 513–521

Ritter J, Gründer K: Historisches Wörterbuch der Philosophie. Band 9; Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt 1995

Rosenberger C, Höcker A, Cartus M, Schulz-Kindermann F, Härter M, Mehnert A (2012): Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. Psychother Psychosom Med Psychol 62, 185–194

S3-Leitlinie 2015: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Kurzversion 1.1., Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF, http://leitlinienprogramm- onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html, Zugriff am 24.11.2018

Scheffold K, Mehnert A, Müller V, Koch U, Härter M, Vehling S (2014): Sources of meaning in cancer patients - influences on global meaning, anxiety and depression in a longitudinal study. Eur J Cancer Care (Engl) 23, 472–480

Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, Brown A, Bernhardt F, Bailey K, Guo P, Ramsenthaler C, Lovell N, Higginson IJ, et al. (2016): Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. Palliat Med 30, 599–610

Schneider N, Buser K, Amelung VE (2006): Ansichten von Hausärzten zur Versorgung von unheilbar kranken Patienten am Lebensende - Ergebnisse einer Befragung in Niedersachsen. ZFA Stuttgart 82, 298–304

Schnell M: Basiswissen Palliativmedizin. 2., bearbeitete u. erweiterte Auflage; Springer Berlin Heidelberg, 2014

Schnell T (2004): Wege zum Sinn. Sinnfindung mit und ohne Religion - Empirische Psychologie der Impliziten Religiosität. Wege zum Menschen 56, 3-20

Schnell T (2009): The Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe): Relations to demographics and well-being. The Journal of Positive Psychology, Vol. 4, No. 6, 483-499

Schnell T (2011): Individual differences in meaning-making: Considering the variety of sources of meaning, their density and diversity. Personal Individ Differ 51, 667–673

Schnell T (2015): Dimensions of Secularity (DoS): An open inventory to measure facets of secular identities. Int J for Psychol Rel, 25, 272-292

Schnell T: Psychologie des Lebenssinns. 1. Aufl.; Springer, Berlin Heidelberg 2016

Schnell T, Becker P (2006): Personality and meaning in life. Personal Individ Differ 41, 117–129

Schnell T, Keenan WJF (2010): Meaning-Making in an Atheist World. Arch Psychol Relig 33, 55-78

Schumacher J, Gunzelmann T, Brähler E (2000): Deutsche Normierung der Sense of Coherence Scale von Antonovsky. Diagnostica 46, 208-213

Schur S, Neubauer M, Amering M, Ebert-Vogel A, Masel EK, Sibitz I, Watzke H, Schrank B (2015): Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. Palliat Support Care 13, 485–491

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002): Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage 24, 91–96

Settineri S, Rizzo A, Liotta M, Mento C (2014): Caregiver's Burden and Quality of Life: Caring for Physical and Mental Illness. Int J Psychol Res 7, 30–39

Shapiro SS, Wilk MB (1965): An Analysis of Variance Test for Normality (Complete Samples). Biometrika 52, 591

Sottas B (2013): Die Zukunft der Biomedizinischen Analytik. Fachzeitschrift für Biomedizinische AnalytikerInnen, 06, 3-26

Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B (2006): A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. Arch Intern Med, 166, 1092–1097

Statistisches Bundesamt (2017): Pressemitteilungen - Zahl der Todesfälle im Jahr 2015 um 6,5 % gestiegen. Pressemitteilung Nr. 022 vom 19.01.2017. https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2017/01/PD17_022_232.html; Zugriff am 20.01.2018

Steger M, Frazier P (2005): Meaning in Life: One Link in the Chain From Religiousness to Well-Being. Journal of Counseling Psychology, 52, 547-582

Steger M, Fitch-Martin A, Donnelly J, Rickard K (2015): Meaning in Life and Health: Proactive Health Orientation Links Meaning in Life to Health Variables Among American Undergraduates. Journal of Happiness Studies, 16, 583-597

Stiel S, Ostgathe C (2015): Palliativmedizinische Versorgung von Krebspatienten in Deutschland. GGW, 15, 23–30

Tedeschi R, Calhoun L: Trauma & Transformation: Growing in the Aftermath of Suffering. Sage Publications, Incorporated Thousand Oaks 1995

Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, et al. (2010): Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med 363, 733–742

Venter HJ (2017): Self-Transcendence: Maslow's Answer to Cultural Closeness. J Innov Manag 4, 3–7

Weibull A, Olesen F, Neergaard MA (2008): Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliat Care 7, 15

World Health Organization (1946): Weltgesundheitsorganisation vom 22. Juli 1946. https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19460131/; Zugriff am 08.01.2018

World Health Organization (1997): WHOQOL Measuring Quality of Life. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf, Zugriff am 08.01.2018

World Health Organization (2002): Definition of Palliative Care. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/; Zugriff am 29.04.2017, https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf; Zugriff am 04.08.2019

Wüller J, Krumm N, Hack K, Reineke-Bracke H (Hrsg.): Palliativpflege. 1. Auflage; Elsevier, Urban & Fischer, München 2014

Zika S, Chamberlain K (1992): On the relation between meaning in life and psychological well-being. Br J Psychol 83, 13-145

Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, et al. (2014): Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. Lancet 383, 1721–1730

Danksagung

An erster Stelle gilt mein ganz besonderer Dank meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, für die Vergabe des Promotionsthemas sowie seine wissenschaftliche und methodische Unterstützung während der gesamten Zeit der Dissertation. Die von Beginn an in allen Phasen der Arbeit sehr intensive und geduldige Hilfe und Zusammenarbeit, das mir jederzeit entgegengebrachte Vertrauen sowie die motivierenden Gespräche trugen maßgeblich zum Abschluss dieser Arbeit bei. Die schnellen Korrekturen und konstruktiven Kritiken habe ich stets sehr zu schätzen gewusst.

Außerdem möchte ich mich ganz herzlich bei Frau Prof. Dr. med. Ildikó Gágyor bedanken, die sich freundlicherweise bereit erklärt hat, die vorliegende Arbeit als Zweitbetreuerin zu unterstützen. Die gemeinsamen Treffen mit ihr und Prof. Dr. med. Nauck haben mich stets inspiriert und dazu angeregt, das Projekt aus einem multiprofessionellen Blickwinkel zu betrachten. Dieser sehr wertvolle gemeinsame Austausch hat dazu beigetragen, das Projekt in angemessener Form beenden zu können.

Weiterhin gilt mein ganz besonderer Dank meiner Betreuerin, Frau Dr. disc. pol. Gabriella Marx, die mich auf dem gesamten Weg von der Vergabe des Promotionsthemas bis zur Abgabe der Arbeit sehr eng und intensiv betreut hat. Ich danke ihr ganz herzlich für die zahlreichen und regelmäßigen Treffen. Durch ihre fachliche Kompetenz und Erfahrung hat sie maßgeblich dazu beigetragen, mich in das wissenschaftliche Arbeiten einzuführen. Jederzeit konnte ich mit Fragen und Problemen auf sie zukommen und mit ihrer Unterstützung rechnen. Nicht zuletzt haben mir auch die vielen nicht wissenschaftlichen und motivierenden Gespräche geholfen, die Arbeit zu beenden.

Darüber hinaus gilt mein Dank Frau Dipl.-Soz. Anneke Ullrich, die das Forschungsvorhaben mit viel Hingabe geplant und begleitet hat. Sie hat, ebenso wie Frau Dr. disc. pol. Marx, maßgeblich dazu beigetragen, mich in das wissenschaftliche Arbeiten einzuführen, und mich stets motiviert, am Projekt zu arbeiten. Ich danke ihr für ihr großes Engagement für diese Forschungsarbeit. In diesem Zusammenhang geht mein Dank auch an Prof. Dr. med. Karin Oechsle und Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt, die die Studienleitung am Studienstandort Hamburg übernommen haben, sowie an alle am Projekt beteiligten Personen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Bedanken möchte ich mich auch ganz besonders bei allen Mitarbeitern der Palliativstation der Universitätsmedizin Göttingen für die herzliche Aufnahme in das Team und die tatkräftige Unterstützung bei der Rekrutierung der Angehörigen zur Studienteilnahme. Von Beginn der Datenerhebung an bin ich sehr gerne auf der Station gewesen. Ich habe mich dort stets willkommen gefühlt und komme auch nach Abschluss der Datenerhebung immer wieder sehr gerne auf die Palliativstation zurück. In diesem Zusammenhang möchte ich mich im Besonderen bei Frau Dr. med. Gesine Benze, die die Studienkoordination für den Studienstandort Göttingen übernommen hat, sowie bei Frau Sara Parhizkari, welche mir eine große Hilfe bei Fragen zur statistischen Datenauswertung war, bedanken.

Mein ganz besonderer Dank geht an die Patienten und ihre Angehörigen, welche an dem Projekt teilgenommen haben. Ohne ihre Mitarbeit und das entgegengebrachte Vertrauen in die Studie wäre das Projekt in diesem Umfang nicht zu realisieren gewesen. In der schweren Zeit einer palliativen Erkrankungssituation haben sie sich trotz der vielfältigen Sorgen, Ängste und Belastungen Zeit für das Forschungsvorhaben genommen. Dieses Engagement weiß ich sehr zu schätzen. Im Rahmen meiner Dissertation durfte ich persönliche und vertrauliche Gespräche führen, die mir stets in Erinnerung bleiben werden. Diese wertvollen Begegnungen werden mich auf meinem weiteren Lebensweg als Ärztin stets begleiten und mein ärztliches Handeln sicherlich maßgeblich prägen.