

Aus dem Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin
der Ludwig-Maximilians-Universität zu München
(Lehrstuhl: Prof. Dr. med. G.D. Borasio)

**Bedeutung von Spiritualität und Religiosität
in der Palliativmedizin**

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Humanbiologie
an der Medizinischen Fakultät
der Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Maria Wasner, M.A.
aus Griesbach im Rottal

2007

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Ludwig-Maximilians-Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. med. G.D. Borasio

Mitberichterstatter: PD Dr. Dr. F. Oduncu
Prof. Dr. M. Volkenandt

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter:

Dekan: Prof. Dr. med. D. Reinhardt

Tag der mündlichen Prüfung: 13.11.2007

*Für meinen Vater Konrad Wasner
(1933-2005)*

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|-----------|
| 1. Einleitung | 9 |
| 2. Begriffsklärungen..... | 13 |
| 2.1 Palliativmedizin | 13 |
| 2.2 Religion und Religiosität | 14 |
| 2.3 Spiritualität..... | 17 |
| 3. Die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität bei ALS- Patienten und ihren Angehörigen | 21 |
| 3.1 Hintergrund und Ziel der Untersuchung | 21 |
| 3.1.1 Die Amyotrophe Lateralsklerose - Epidemiologie und Klinik | 21 |
| 3.1.2 Ausgangssituation | 22 |
| 3.1.3 Fragestellung | 26 |
| 3.2 Stichprobe und Methoden..... | 27 |
| 3.2.1 Stichprobe | 27 |
| 3.2.2 Zusammensetzung der Fragebögen | 29 |
| 3.2.3 Datenanalyse | 36 |
| 3.3 Ergebnisse | 37 |
| 3.3.1 Rücklaufquoten | 37 |
| 3.3.2 Soziodemographische Daten | 38 |
| 3.3.3 Gesundheitszustand der Patienten | 39 |
| 3.3.4 Lebensqualität der Patienten | 40 |
| 3.3.5 Psychischer Zustand | 41 |
| 3.3.5.1 Patienten | 41 |
| 3.3.5.2 Angehörige | 42 |
| 3.3.6 Spiritualität und Religiosität..... | 43 |
| 3.3.6.1 Patienten | 43 |
| 3.3.6.2 Angehörige | 44 |
| 3.3.6.3 Korrelationen der einzelnen Skalen zueinander..... | 44 |
| 3.3.7 Korrelationen zwischen Spiritualität/Religiosität und Lebensqua- lität bzw. psychischer Gesundheit..... | 45 |
| 3.3.7.1 Spiritualität/Religiosität und Lebensqualität: Patienten | 45 |
| 3.3.7.2 Spiritualität/Religiosität und psychische Verfassung | 46 |
| 3.3.7.2.1 Patienten..... | 46 |
| 3.3.7.2.2 Angehörige..... | 46 |
| 3.4 Diskussion..... | 47 |
| 3.4.1 Diskussion der Methoden | 47 |
| 3.4.2 Diskussion der Ergebnisse..... | 49 |

| | |
|---|------------|
| 4. Effekte eines Kurses zur spirituellen Begleitung Sterbender für Beschäftigte im Palliativbereich..... | 59 |
| 4.1 Hintergrund und Fragestellung | 59 |
| 4.2 "Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender" – Kursbeschreibung | 62 |
| 4.3 Stichprobe und Methoden..... | 63 |
| 4.3.1 Stichprobe | 63 |
| 4.3.2 Zusammensetzung der Fragebögen | 63 |
| 4.3.3 Datenanalyse | 66 |
| 4.4. Ergebnisse | 67 |
| 4.4.1 Rücklaufquoten | 67 |
| 4.4.2 Soziodemographische Daten | 67 |
| 4.4.3 Hauptprobleme im Umgang mit Tod und Sterben..... | 68 |
| 4.4.4 Beurteilung der einzelnen Kursinhalte | 68 |
| 4.4.5 Lebensqualität und Haltung zur Arbeit..... | 69 |
| 4.4.6 Spirituelles Wohlbefinden und Religiosität..... | 70 |
| 4.4.7 Korrelationen der Skalen untereinander | 71 |
| 4.5 Diskussion..... | 72 |
| 4.5.1 Diskussion der Methoden | 72 |
| 4.5.2 Diskussion der Ergebnisse..... | 73 |
| 5. Gemeinsame Diskussion und Ausblick | 77 |
| 6. Zusammenfassung | 85 |
| 7. Literaturverzeichnis | 93 |
| 8. Tabellenverzeichnis..... | 111 |
| 9. Abkürzungsverzeichnis..... | 112 |
| 10. Anhang | 113 |
| 10.1 Materialien zu 3. | 113 |
| 10.1.1 Informationsschrift und Einverständniserklärung | 113 |
| 10.1.2 Benutzte Fragebögen..... | 115 |
| 10.1.2.1 Patientenfragebogen | 115 |
| 10.1.2.2 Angehörigenfragebogen | 128 |
| 10.2 Materialien zu 4. | 138 |
| 10.2.1 Fragebogen vor dem Kurs | 138 |
| 10.2.2 Fragebogen direkt nach dem Kurs..... | 144 |

| | |
|--|------------|
| 10.2.3 Fragebogen sechs Monate nach dem Kurs | 151 |
| 11. Danksagung | 159 |
| 12. Lebenslauf | 161 |

1. Einleitung

Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von lebensbedrohlich erkrankten Menschen und ihren Familien [Sepulveda et al. 2002]. Gerade bei Menschen, die sich ihrem Lebensende annähern, kommt es zu einer Verschiebung ihrer Werte [Fegg et al. 2005]. Sie beschäftigen sich mit Fragen nach dem Sinn und mit spirituellen/religiösen Fragen [Renz 2003]. In der angelsächsischen Literatur existierten bis zum Jahr 2000 bereits mehr als 1200 Studien, die sich mit dem Zusammenhang zwischen Spiritualität bzw. Religiosität und dem gesundheitlichen Zustand beschäftigen [Koenig und Grecc 2000]. Viele davon belegen einen positiven Einfluss von Spiritualität und Religiosität auf die Krankheitsbewältigung, genauso wie auf den Verlauf körperlicher und seelischer Krankheiten und auf die Lebensqualität von Kranken [Burton 1998; Koenig et al. 2001; Baker 2003; Powell et al. 2003; Seeman et al. 2003; Geisler 2006]. Nicht alle Studien können wissenschaftlichen Kriterien standhalten. Die meisten Untersuchungen wurden nur zu einem Zeitpunkt durchgeführt; dadurch entstand immer nur eine Momentaufnahme. Mögliche Veränderungen im Verlauf der Erkrankung konnten so nicht erfasst werden. Zudem wird in manchen Studien auch ein möglicher negativer Einfluss von Religiosität auf den Gesundheitszustand aufgezeigt. So fanden King und Kollegen heraus, dass bei kardiologischen und gynäkologischen Patienten der Gesundheitszustand von gläubigen Patienten neun Monate nach der stationären Aufnahme

signifikant schlechter war als bei nicht oder weniger gläubigen Patienten [King et al. 1999]. Bis jetzt sind Längsschnittstudien, und auch vergleichende Studien in unterschiedlichen Kulturkreisen zu diesem Thema kaum vorhanden [Sinclair et al. 2006a].

Zur Frage, ob Religiosität und Spiritualität auch einen Einfluss auf die Arbeit von Menschen haben, die im Gesundheitswesen tätig sind, gestaltet sich die Literatursuche noch schwieriger. Erst in den letzten Jahren fand dieser Bereich beispielsweise Eingang in die Ausbildung von Medizinerinnen [Puchalski und Larson 1998; Chibnall und Duckro 2000] und von Pflegekräften [Greenstreet 1999]. Es finden sich erste Hinweise darauf, dass die eigene Spiritualität Einfluß auf die Arbeit mit Patienten nimmt [Golberg 1998; Messikomer und De Craemer 2002].

Ziel dieser Arbeit ist es, exemplarisch die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität in der Palliativmedizin darzustellen und anhand von zwei Untersuchungen zu verdeutlichen.

Die erste Untersuchung ist eine Pilotstudie mit Patienten mit einer weit fortgeschrittenen amyotrophen Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen zur Bedeutung von Spiritualität und Religiosität sowie deren Zusammenhang mit individueller Lebensqualität und psychischer Gesundheit. Dabei handelt es sich um eine Längsschnittstudie, durch die mögliche Einflüsse oder Veränderungen in der terminalen Lebensphase erfasst werden sollen.

In der zweiten Untersuchung wird ein Kurs zur spirituellen Begleitung Sterbender für Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen auf seine Effekte hin untersucht. Im Mittelpunkt steht dabei die Frage, ob ein derartiger Kurs die Haltung zur Arbeit verändern und die Arbeitsbelastung verringern kann. Auch bei dieser Untersuchung handelt es sich um eine Längsschnittuntersuchung, da herausgefunden werden soll, wie lange mögliche Effekte anhalten.

Nach einer Klärung der Begriffe von Palliativmedizin, Religion und Religiosität sowie Spiritualität – so wie sie dieser Arbeit zugrunde liegen – werden beide Studien im Detail vorgestellt.

2. Begriffsklärungen

2.1 Palliativmedizin

Nach der aktuellen Definition der Weltgesundheitsorganisation ist Palliativmedizin ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies soll erreicht werden durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, richtige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art [Sepulveda et al. 2002]. Palliativmedizin ist nicht auf onkologische Patienten beschränkt, und nicht auf die letzte Lebensphase, sondern ist zuständig für alle progredienten und chronischen Erkrankungen, die letztendlich tödlich enden. Im Unterschied zum kurativen Therapieansatz (lat. *curare* = heilen) ist das oberste Ziel einer palliativmedizinischen Versorgung (lat. *pallium* = Mantel) eine möglichst hohe Funktionsfähigkeit und Lebensqualität des Patienten und seiner Familie [Cicely Saunders zit. nach Shepard 1977]. Verstanden wird darunter immer eine Versorgung und Begleitung der Patienten und ihrer Familien, die die Menschen als Ganzes im Blick haben, mit all ihren individuellen Bedürfnissen. Es geht nicht nur um eine adäquate Schmerzkontrolle, sondern um das Erkennen und Behandeln von Problemen unterschiedlichster Natur – egal ob es sich um physisches, psychosoziales oder eben auch um spirituelles Leiden handelt. Palliativmedizin orientiert sich vor

allem an den Kernbedürfnissen sterbender Menschen: im Sterben nicht allein gelassen werden, nicht unter starken körperlichen Symptomen leiden müssen, die Regelung unerledigter Angelegenheiten und das Stellen der Sinnfrage [Zech 1994; Fegg 2006]. Religiöse und/oder spirituelle Bedürfnisse der Patienten wahrzunehmen und adäquat darauf einzugehen, stellt somit eine der Kernaufgaben der Palliativmedizin dar. Dies kann wiederum zu einer Verbesserung der Lebensqualität und Funktionsfähigkeit der Angehörigen führen, da man mittlerweile weiß, dass die Belastung der Patienten und ihrer Familien stark miteinander korrelieren [Rabkin et al. 2000; Kaub-Witteimer et al. 2003].

2.2 Religion und Religiosität

Der Begriff *religio* ist kein Terminus altrömischen Glaubens; die frühesten Belege finden sich vielmehr erst in den Komödien des Plautus (254–184 v. Chr.; römischer Komödienautor) und in den politischen Reden des Cato des Älteren (234–149 v. Chr.; römischer Feldherr, Staatsmann und Schriftsteller). Nach Cicero (106–43 v. Chr.; römischer Philosoph und Politiker) geht *religio* zurück auf *relegere*, was wörtlich ‚wieder aufwickeln‘, im übertragenen Sinn ‚bedenken, Acht geben‘ bedeutet (De Natura Deorum 2, 28). Cicero dachte dabei an den Tempelkult, dem es genau zu folgen galt. Lactantius (250–325 n. Chr.; zählt zu den lateinischen Kirchenvätern) dagegen führt das Wort zurück auf *religare*, ‚anbinden, zurückbinden‘ (Divinae Institutiones 4, 28).

Mögliche ursprüngliche Bedeutungen von Religion sind demnach ‚frommes Bedenken (bei Ausübung einer Kulthandlung)‘ oder die ‚Rückbindung an etwas Höheres‘ [Wagner 1991].

Der heutige Begriff Religion wurde erst nach der Reformation (16. Jahrhundert) eingeführt. Darunter verstand man zunächst Lehren, die je nach Auffassung entweder richtig oder falsch sein sollten. In der Aufklärung (17./18. Jahrhundert) entwickelte sich ein abstrakterer Religionsbegriff, auf den die gegenwärtigen Definitionsansätze zurückgehen [Wagner 1991]. Seit ungefähr 100 Jahren untersuchen Religionssoziologie und Religionswissenschaft die Religionen empirisch. Bis jetzt konnte man sich nicht auf eine wissenschaftliche Definition einigen (Erkennungsmerkmale, Funktion,...). Emile Durkheim beispielsweise, einer der Begründer der Soziologie, hat einen funktionalistischen Religionsbegriff: Religion ist für ihn ein solidarischer System, das sich auf Überzeugungen und Praktiken bezieht, die heilige Dinge beinhalten und in einer moralischen Gemeinschaft alle vereinen, die dieser angehören [Durkheim 1994]. Nach Clifford Geertz, einem Religionswissenschaftler, ist Religion ein Symbolsystem, das versucht, dauerhafte Stimmungen und Motivationen in Menschen zu schaffen, indem es eine allgemeine Seinsordnung formuliert [Geertz 1983]. Damit bieten Religionen nicht nur Welterklärungsmodelle, sondern gestalten auch soziale und psychologische Prozesse (substantieller Religionsbegriff). In der nun folgenden Arbeitsdefinition wurde versucht, wesentliche Aspekte von Religion zusammen zu

fassen, wie sie von verschiedenen Religionswissenschaftlern des 20. Jahrhunderts formuliert wurden [Geertz 1983; Stolz 1988; Durkheim 1994]. Ganz bewusst wurden dabei sowohl substantielle als auch funktionale Elemente miteinander kombiniert:

Bei einer Religion handelt es sich um ein Symbolsystem von sakralen Überzeugungen und Praktiken, die vom Alltäglichen abgesondert sind, bei der ein gemeinsamer Glaube an eine unbeweisbare, jenseitige, nicht direkt erkennbare Wirklichkeit im Vordergrund steht. Die jeweiligen äußeren Ausprägungen einer Religion werden durch ausgewählte Amtsträger im Sinne einer umfassenden Lehre bewahrt und an die Gläubigen übermittelt. Wichtiger Bestandteil ist dabei eine verpflichtende Seinsordnung mit Verboten und der Androhung von Sanktionen bei Nichtbeachtung.

Im Deutschen sind die Begriffe Religion und Religiosität zu unterscheiden [Oser und Reich 1996]. Religion bezieht sich auf ein System, also auf das Strukturelle, Gemeinschaftliche, auf eine objektiv institutionell vorgegebene Größe; während Religiosität auf das Subjektiv-Individuelle bezogen ist, insbesondere auf das Erleben des Einzelnen (persönliche, individuelle Gottesbeziehung). Religiosität kann also definiert werden als „Teilhabe an bestimmten Überzeugungen, Ritualen und Aktivitäten traditioneller Religion“ [Brady et al. 1999].

2.3 Spiritualität

Die gleichen Schwierigkeiten wie bei der Definition des Begriffs Religion gibt es auch beim Terminus Spiritualität, besonders in Abgrenzung zu Religion und Religiosität. Klar ist, dass es in der christlich geprägten Tradition der westlichen Gesellschaften unmöglich ist, Spiritualität und Religiosität vollständig getrennt voneinander zu betrachten. Das Wort spirituell leitet sich vom Lateinischen *spiritus* ab, übersetzt mit ‚Lufthauch‘, aber auch mit ‚Atem‘ [Langenscheidt 1982] – etwas, was den Körper mit Lebensenergie versorgt. Historisch gesehen ist Spiritualität eine christliche Neuschöpfung aus dem 5. Jahrhundert; im Deutschen taucht der Begriff erst Ende der Fünfzigerjahre auf [Rotzetter 2004]. Heute ist Spiritualität zu einem Modewort geworden, oft wird es mit Esoterik oder Lebenshilfe assoziiert. Der der Spiritualität entsprechende Begriff war zuvor der der Frömmigkeit, und gerade in der evangelischen Theologie wird auch heute noch um den Erhalt des Begriffs der Frömmigkeit gerungen. So räumt das *Neue Lexikon für Theologie und Kirche* dem Begriff der Frömmigkeit nach wie vor in biblischer, begriffsgeschichtlicher und kulturhistorischer Hinsicht eine umfassendere Bedeutung ein als dem der Spiritualität [Kasper et al. 2000].

Was ist nun gemeint mit ‚Spiritualität‘? Im Brockhaus findet sich folgende Definition: Spiritualität ist „eine vom Glauben getragene und grundsätzlich die gesamte menschliche Existenz unter den konkreten Lebensbedingungen prägende `geistige`

Orientierung und Lebensform“ [Brockhaus Enzyklopädie 1993]. Damit bezieht sich Spiritualität auf einen Bereich der menschlichen Existenz, der jenseits alles Materiellen liegt – nämlich Aspekte, die dem eigenen Leben ein Gefühl von Sinnhaftigkeit geben, von Verbundenheit, Integrität und Hoffnung. Im Unterschied zu Religion, bei der es um Wissen, um Lehre über oder Methodik von Spiritualität geht, ist die Spiritualität selbst die tatsächlich ausgeübte Praxis, aus der heraus ein Mensch Zugang zu einer letztendlich absoluten Wirklichkeit erlebt. Sie beinhaltet damit Religiosität; diejenigen, die formell keiner Religion angehören, haben trotzdem spirituelle Bedürfnisse, nämlich Bedürfnisse, die jedes menschliche Wesen hat, beispielsweise den Wunsch nach einem Sinn im Leben. Genauso untrennbar ist Spiritualität verbunden mit dem Bedürfnis nach Verbundenheit mit Anderen und mit den Konstrukten Hoffnung und Würde.

In den letzten Jahren beschäftigte man sich zunehmend mit der Bedeutung von Religiosität und von Spiritualität im palliativmedizinischen Kontext: Kellehear entwickelte ein Modell spiritueller Bedürfnisse von Palliativpatienten; dazu gehören seiner Ansicht nach situative, moralische, biographische und religiöse Bedürfnisse [Kellehear 2000]. In einer anderen Veröffentlichung wird ein theoretisches Konzept von spirituellem Leid von Palliativpatienten entwickelt: Darin wird spirituelles Leid definiert als der Verlust von Lebenssinn, Verlust von Identität und Autonomie [Murata 2003]. Wright sieht das

Herzstück einer gelungenen spirituellen Begleitung im Respektieren und Wertschätzen jedes einzelnen, basierend auf einer nicht-wertenden Liebe [Wright 2002].

Die Vereinigung der Seelsorger im Bereich Hospizarbeit und Palliativmedizin in Großbritannien benutzt folgende Arbeitsdefinition für den Begriff Spiritualität, den ich als Grundlage für diese Arbeit nehmen möchte:

“Spirituality concerns all that makes for an individual’s existence as a person with all that implies of our capacity as human beings for self-transcendence, relationship, love, desire and creativity, altruism, self-sacrifice, faith and belief: it is the dynamic of integration towards a person’s unique identity and integrity.” [Association of Hospice & Palliative Care Chaplains of the UK 2005].

3. Die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität bei ALS-Patienten und ihren Angehörigen

3.1 Hintergrund und Ziel der Untersuchung

3.1.1 Die Amyotrophe Lateralsklerose - Epidemiologie und Klinik

Die amyotrophe Lateralsklerose ist die häufigste degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems des Erwachsenen [Brooks 1996]. Ihre Prävalenz wird mit etwa 6/100.000 Einwohner angegeben; die Inzidenz beträgt 2/100.000 Einwohner und Jahr, mit leicht steigender Tendenz [Shoesmith und Strong 2006]. In etwa 80% der Fälle tritt die Erkrankung zwischen dem 40.-70. Lebensjahr auf, die Inzidenz nimmt mit dem Alter zu. Männer sind im Verhältnis 1,5 zu 2-mal häufiger betroffen als Frauen [Jerusalem 1994]. Die ALS tritt in Europa in bis zu 95% der Fälle sporadisch auf, nur etwa 5% der Erkrankungen folgen einem meist autosomal dominanten Erbgang [Majoor-Krakauer et al. 2003]. Die zugrunde liegende Ätiologie ist bis dato weitgehend unbekannt.

Bei der ALS gehen vornehmlich die Motoneurone unter. Dies sind die Nervenzellen, welche die gesamte Willkürmuskulatur steuern. Es kommt zum kombinierten Auftreten von peripheren (schlaffen) und zentralen (spastischen) Lähmungen [Gülden-berg 1994]. Durch die abnehmende Innervation kommt es zu einem neurogenen Abbau der quergestreiften Muskulatur in den Extremitäten, dem Rumpf, dem Nacken sowie der Gesichts-,

Sprech-, Kau-, Schluck- und Atemmuskulatur. Im Extremfall, wenn alle Willkürmuskeln des Patienten gelähmt sind, kann es bis zu einer Art *Locked-in-Syndrom* führen. Dies bedeutet, dass der Patient unfähig ist, sich bei vollem Bewusstsein und intellektueller Leistungsfähigkeit sprachlich oder durch Bewegungen spontan verständlich zu machen. Die ALS verläuft kontinuierlich progredient und infaust. Die mittlere Überlebenszeit wird mit 3 bis 5 Jahren angegeben [Jokelainen 1977; Shoemith und Strong 2006]. Ca. 10% der Erkrankten überleben 10 Jahre und länger [Mortara 1984; Andersen et al. 2005]. Eine zufrieden stellende kausale Therapie der ALS ist nicht vorhanden. Todesursache ist in der Regel eine zunehmende respiratorische Insuffizienz [Wiestler 1994], meist verläuft der Tod friedlich [Neudert et al. 2001a]. Damit sind ALS-Patienten geradezu ein Paradebeispiel für Patienten mit einer nicht-onkologischen Erkrankung, die von einer palliativmedizinischen Begleitung profitieren [Borasio et al. 2002].

3.1.2 Ausgangssituation

Die ALS-Patienten erleben, fast immer bei klarem Bewusstsein, den Verfall und die zunehmende Schwäche ihrer Willkürmuskulatur, einschließlich der Atem-, Sprech- und Schluckmuskeln. Durch das oft rasante Fortschreiten der Erkrankung muss sich der Patient dauernd auf eine neue Situation einstellen. Er wird immer abhängiger von fremder Hilfe, die Kommunikation wird immer schwieriger. Bei beinahe allen Patienten kommt es im

Verlauf ihrer Erkrankung zu Symptomen einer respiratorischen Insuffizienz [Borasio und Voltz 1998]. Bei fortschreitender Muskelschwäche der Atempumpe erleidet eine sehr große Anzahl der Betroffenen Erstickungsanfälle. Diese Atemnot-attacken setzen bei den Betroffenen und deren Angehörigen unmittelbar Verlust- wie auch Todesängste frei [Ventafridda 1990]. Die Ängste vor dem Tod und/oder dem Verlust eines geliebten Menschen stellen zwei der schwersten seelischen Belastungen im menschlichen Leben dar [Parkes 1973; Woof 1998].

Wie eine Untersuchung an ALS-Patienten gezeigt hat, stellen psychologische Belastungen ein erhöhtes relatives Mortalitätsrisiko dar [McDonald 1994]. Andererseits ist belegt, dass diese Patienten trotz erheblicher körperlicher Einschränkungen oft eine erstaunlich hohe Lebensqualität besitzen, die nicht mit dem körperlichen Zustand korreliert [Simmons et al. 2000; Neudert et al. 2001b; Robbins et al. 2001; Bromberg und Forshew 2002; Goldstein et al. 2002; Bremer et al. 2004; Chió et al. 2004]. Außerdem fanden sich Hinweise darauf, dass ihre Lebensqualität auch durch den Grad ihrer Religiosität bzw. Spiritualität beeinflusst wird [Dal Bello-Haas et al. 2000; Robbins et al. 2001; Nelson et al. 2003; Walsh et al. 2003; Bremer et al. 2004; Chió et al. 2004] und Religiosität bzw. Spiritualität eine wichtige Ressource bei der Krankheitsbewältigung darstellen kann [Murphy et al. 2000; Hecht et al. 2002].

Des Weiteren gibt es in der Literatur Belege dafür, dass einer der wichtigsten Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der ALS-Patienten in der Unterstützung durch das soziale Umfeld, und durch die Familie im Besonderen liegt. Dadurch kann die Lebensqualität auf einem relativ stabilen Niveau gehalten werden [Goldstein et al. 2002; Nelson et al. 2003; Chió et al. 2004]. Dies trifft auch bei Fortschreiten der Erkrankung zu [Nygren und Askmark 2006]. Im Durchschnitt verbringt der pflegende Angehörige 11 Stunden/Tag mit dem Patienten – auch wenn ein Pflegedienst unterstützend tätig ist [Krivickas et al. 1997]. In einer Studie, in der ALS-Patienten und ihre Angehörigen befragt wurden, fand sich außerdem eine große Übereinstimmung in den Werten für Lebensqualität, Depressivität und Angst [Rabkin et al. 2000]. 2005 veröffentlichte die gleiche Forschergruppe eine Untersuchung, in der ALS-Patienten während ihrer letzten Lebensmonate begleitet wurden: Darin zeigte sich, dass 9% der Patienten eine therapiebedürftige Depression hatten und weitere 10% Anzeichen dafür [Rabkin et al. 2005]. Im Vergleich dazu leiden im 1. Jahr nach Diagnose einer Tumorerkrankung 50% der Patienten an einer diagnostizierbaren psychischen Störung [Massie 2004]. In der gleichen ALS-Patientengruppe gaben 19% an, sterben zu wollen. Das subjektiv empfundene Leiden dieser Patienten wurde verringert, wenn es ihnen möglich war, ihre Vorstellungen vom Sterbeprozess und –ort festzulegen und respektiert zu wissen [Albert et al. 2005]. Das Leid kann aber auch so

groß werden, dass ein Teil von ihnen ernsthaftes Interesse an ärztlich assistiertem Suizid zeigt [Ganzini et al. 1998]. Oft liegt dies an dem Gefühl, der Familie zur Last zu fallen oder an einem Gefühl der Ohnmacht und der (sozialen) Isolation. Sowohl Patienten als auch pflegende Angehörige beurteilen die Belastung durch die Erkrankung und deren Begleiterscheinungen des jeweiligen Anderen höher als bei sich selbst [Adelman et al. 2004].

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Mehrheit dieser schwerkranken Patienten eine erstaunlich hohe Lebensqualität besitzt, weil sie es anscheinend schaffen, entsprechende Krankheitsbewältigungsstrategien zu entwickeln. Das bedeutet, sich auf Bereiche in ihrem Leben zu konzentrieren, die ihnen trotz Krankheit noch zugänglich sind und daraus Nutzen für ihre Lebensqualität zu ziehen [Simmons et al. 2000; Robbins et al. 2001]. Gerade Bereiche wie Familie oder Freunde werden in dieser Situation für den Patienten extrem wichtig [Neudert et al. 2004]. Zufriedenheit in diesen Lebensbereichen steht in engem Zusammenhang mit Veränderungen im individuellen Wertesystem in Richtung Gemeinwohl und Selbsttranszendenz [Fegg et al. 2005]. Dies wird unterstützt durch eine Studie von Plahuta und Kollegen, in der herausgefunden wurde, dass ein Gefühl von Sinnhaftigkeit/Sinn im eigenen Leben das Gefühl von Hoffnungslosigkeit verringert [Plahuta et al. 2002].

Die Bedeutung von Religiosität und Spiritualität am Lebensende ist noch nicht eindeutig geklärt: In der Untersuchung von Bremer und Kollegen war Religiosität ein Prädiktor für eine gute psychische Verfassung [Bremer et al. 2004]; dies konnte in einer anderen Studie nicht belegt werden [Rabkin et al. 2005]. In der hier vorliegenden Studie soll herausgefunden werden, ob sich Religiosität und Spiritualität verändern mit dem Fortschreiten der Erkrankung und dem Annähern an den Tod, und ob dies Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und die Lebensqualität hat.

Die vorliegende Untersuchung ist Teil eines größeren Projekts, das vom Fetzer Institut gefördert wird (www.fetzer.org). Die gleiche Befragung wurde auch in New York, USA, und in Tel Aviv, Israel, durchgeführt (Leiter des Gesamtprojekts: Prof. Steve Albert, Universität Pittsburgh, vormals Columbia Universität, New York). Dadurch konnten auch kulturelle Unterschiede herausgearbeitet werden, auf die in der Diskussion der Ergebnisse eingegangen wird.

3.1.3 Fragestellung

Aufgrund der klinischen Erfahrungen und der bisherigen Untersuchungen über die Bedeutung von Spiritualität in der Begleitung von onkologischen Patienten und von ALS-Patienten ergeben sich für diese Studie folgende Fragen:

1. Welche Bedeutung haben Religiosität und Spiritualität bei Patienten mit einer weit fortgeschrittenen ALS und ihren

Angehörigen auf ihre Lebensqualität und auf ihre psychische Gesundheit?

2. Verändert sich dies mit der Annäherung an den Tod?
3. Gibt es kulturelle Unterschiede zwischen den einzelnen Zentren?

Die erhobenen Daten sollen helfen, die palliativmedizinische Begleitung von ALS-Patienten und ihren Familien auch im Hinblick auf spirituelle Aspekte zu verbessern – durch das Erkennen und adäquate Eingehen auf deren Bedürfnisse – entweder durch die eigene Person oder durch das Hinzuziehen von einer entsprechenden Fachkraft, beispielsweise einem Seelsorger. Folgende Hypothesen wurden daher formuliert:

1. Stärkere Religiosität und Spiritualität haben einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität und die psychische Gesundheit der Patienten und ihrer Angehörigen.
2. Mit der Annäherung an den Tod nehmen die Bedeutung von Religiosität und Spiritualität zu.
3. Kulturelle Aspekte beeinflussen Religiosität, Spiritualität und psychische Verfassung.

3.2 Stichprobe und Methoden

3.2.1 Stichprobe

Alle Patienten, die im Zeitraum vom Juni 2003 bis Ende 2004 in die Spezialambulanz für Motoneuronenerkrankungen am Klinikum Großhadern in München kamen, wurden gebeten, an dieser Studie teilzunehmen, falls sie folgende Kriterien erfüllten:

- ausreichend dokumentierte Diagnose einer wahrscheinlichen oder gesicherten ALS entsprechend den El Escorial-Kriterien der World Federation of Neurology (Tabelle 3.1; [Brooks et al. 2000]).
- Vitalkapazität unter 60% des Normwertes
Eine Vitalkapazität unter 50% gilt als zuverlässiger Prädiktor für die Notwendigkeit einer Beatmung innerhalb der nächsten sechs Monate [Del Bene et al. 2003].

Tabelle 3.1: revidierte El Escorial Diagnosekriterien der ALS

| Grad der Diagnose-sicherheit der ALS | Diagnosekriterien |
|---|---|
| Gesicherte ALS | Schädigungen des oberen Motoneurons (OMN) und des unteren Motoneurons (UMN) auf der bulbären und zwei spinalen Ebenen oder Beteiligung des OMN und UMN auf drei spinalen Ebenen |
| Gesicherte familiäre ALS | Schädigungen des OMN und UMN auf einer Ebene und laborgestützte Identifikation einer Genmutation |
| Wahrscheinliche ALS | Schädigungen des OMN und UMN auf zwei Ebenen, wobei die Zeichen des OMN kranial von denen des UMN liegen müssen. |
| Wahrscheinliche ALS (laborgestützt) | Schädigungen des OMN und UMN auf einer Ebene und elektromyographischer Nachweis einer akuten Denervation in mindestens zwei Muskeln in mindestens 2 Extremitäten |
| Mögliche ALS | Schädigungen des OMN und UMN auf einer Ebene |

Ausgeschlossen wurden:

- Patienten mit einer dementiellen Erkrankung, einer klinischen relevanten Depression oder einer anderen psychiatrischen Erkrankung, oder auch mit unzureichenden Deutschkenntnissen

- Patienten nach dem Prinzip von „patient’s best interest“, beispielsweise wenn der Patient nach Ansicht des Arztes zu belastet war oder vom Besuch in der Ambulanz schon zu angestrengt war.

Nach Möglichkeit wurde immer versucht, den pflegenden Angehörigen mit in die Studie einzuschließen, teilweise wurden jedoch nur vom Patienten Daten erhoben.

Die Patienten und ihre Angehörigen wurden regelmäßig im Abstand von 2-3 Monaten befragt, wenn möglich bis kurz vor ihrem Tod. Die Befragungen wurden überwiegend in der Klinik durchgeführt, der Patient wurde dabei von der Verfasserin dieser Studie unterstützt, der Angehörige füllte seinen Bogen getrennt vom Patienten aus. Falls die Patienten nicht in die Ambulanz kommen konnten, wurden – falls vom Patienten und seiner Familie erlaubt – die Befragungen bei ihm zuhause durchgeführt oder die Bögen ihm und seinem Angehörigen per Post zugeschickt.

3.2.2 Zusammensetzung der Fragebögen

Im Patientenfragebogen wurden demographische Daten erhoben und Daten zum Gesundheitszustand mittels der Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – revidierte Version (ALSFRS-R). Zur Erfassung der Lebensqualität wurde die Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW) eingesetzt, und zusätzlich eine numerische Selbsteinschätzungsskala. Der Grad an

Religiosität wurde mit Hilfe des Idler Index of Religiosity (IIR) erfasst, der Grad an Spiritualität mit dem Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Wellbeing 12 (Version 4; FACIT-Sp 12) und der Subskala für Spiritualität der modifizierten Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken (SELT-M). Um heraus zu finden, welche der Patienten an einer Depression leiden, wurde eine spezielle Kurzform des Beck Depression Inventory (BDI-Kurzform) eingesetzt. Zusätzlich wurden zehn numerische Analogskalen verwendet (NAS).

Der Fragebogen für die Angehörigen war beinahe identisch zum Patientenfragebogen: Der SEIQoL-DW wurde nicht durchgeführt, es wurden andere sieben numerische Analogskalen verwendet; ansonsten kamen die gleichen Messinstrumente zum Einsatz.

Nachfolgend werden die einzelnen Instrumente im Detail kurz vorgestellt, die Fragebögen für Patient und Angehörigen finden sich im Anhang unter 10.1.

Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revidierte Version (ALSFRS-R)

Die ALSFRS wurde 1996 zur Erfassung der körperlichen Einschränkungen von ALS Patienten im Alltag entwickelt [ALS CNTF Treatment Study Phase I-II Group 1996]. 1999 wurde diese Skala ergänzt, um auch die respiratorische Situation der ALS-Patienten besser erfassen zu können. So wird jetzt in zwölf

Bereichen der Grad der Einschränkung abgefragt. Daraus ergibt sich ein Gesamtwert zwischen 0 und 48, wobei höhere Werte einen geringeren Grad an Einschränkungen widerspiegeln. Die interne Konsistenz beträgt 0,71 [Cedarbaum et al. 1999]. Die ALSFRS-R wird mittlerweile als Standardverfahren sowohl im klinischen Alltag als auch in Studien bei ALS Patienten eingesetzt [Gordon et al. 2004]. Die Interviewerin fragte die einzelnen Punkte im Gespräch mit den Patienten ab.

Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW)

Zu den interessantesten Messinstrumenten gehört das Verfahren Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life-Direct Weighting (SEIQoL-DW; [Hickey et al. 1996]). Dieses basiert auf dem Prinzip, dass Lebensqualität das ist, was der Patient selbst als solche definiert. Die Patienten werden gebeten, die aktuell fünf wichtigsten Bereiche ihres Lebens ("cue") zu benennen. Danach stuft der Patient die momentane Zufriedenheit mit jedem einzelnen Bereich ein ("cue level") und anschließend gewichtet er die Bereiche zueinander, indem er auf einer Scheibe die 5 Bereiche in ihrer Größe und damit Gewichtung ("cue weights") zueinander einstellen kann. Für jeden Bereich wird die Zufriedenheitsrate (0–100) mit der Gewichtung (0–100%) multipliziert und die 5 Werte addiert, um einen Gesamtwert, den SEIQoL-Index zu erhalten (0–100). Die Details der Anwendung dieses Instruments sind bereits

mehrfach ausführlich beschrieben worden [Hickey et al. 1996, Neudert et al. 2001b]. Dadurch ist es möglich, den Prozess der Krankheitsbewältigung („Coping“) über die Zeit zu verfolgen [Echteld et al. 2005]. Dieses Messinstrument ist in den letzten Jahren in den verschiedensten Patientenpopulationen eingesetzt worden, beispielsweise bei Patienten mit einer angeborenen Herzerkrankung [Moons et al. 2005], bei Schlaganfallpatienten [LeVasseur et al. 2005], bei ALS-Patienten [Lo Coco et al. 2005] oder bei Patienten mit einer weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung [Waldron et al. 1999]. Eine Validierung des SEIQoL-DW ist erfolgt, und zeigte sehr hohe Werte bezüglich der internen Konsistenz und Reliabilität [Patel et al. 2003].

Idler Index of Religiosity (IIR)

Der Idler Index of Religiosity ist eine häufig verwendete Skala zur Erfassung des Grads der Religiosität. Er besteht aus zwei 2-Punkt-Skalen, in der einen geht es um die Teilnahme an religiösen Feiern und um den Kontakt zu anderen Gemeindemitgliedern (öffentliche Religiosität; Cronbach's Alpha=0,64), in der anderen um eine Selbsteinschätzung der Religiosität und um eine Einschätzung des Grades der Stärke und des Trostes, die man aus Religion schöpft (private Religiosität; Cronbach's Alpha=0,72). Der Gesamtwert (von 4 bis 17) repräsentiert den Gesamtgrad an Religiosität [Idler 1987]. Der IIR wurde zuerst bei älteren Menschen eingesetzt [Idler 1987; Idler und Kasl

1992], fand aber auch schon bei ALS-Patienten Verwendung [Simmons et al. 2000; Robbins et al. 2001].

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Wellbeing 12 (FACIT-Sp 12)

Diese Unterskala des FACIT wurde entwickelt um wichtige Aspekte der Spiritualität zu messen, wie z.B. Sinn im Leben, Harmonie, Gefühl von Stärke und Trost durch Überzeugungen [Cella 1997; Peterman et al. 2002]. Spiritualität wurde definiert ‚wie Menschen ihr Leben verstehen und leben, und zwar in Bezug auf den letztlichen Sinn und Wert, den sie ihrem Leben beimessen‘ [Brady et al. 1999]; dies entspricht ziemlich genau der Definition, die für diese Arbeit an den Beginn gestellt wurde (siehe 2.3 Begriffsklärung Spiritualität). Die Antwortmöglichkeiten liegen auf einer 5 Punkteskala von 0 (überhaupt nicht) bis 4 (extrem viel), höhere Werte reflektieren dabei ein besseres spirituelles Wohlbefinden. Zusätzlich kann dieses Instrument in zwei Unterskalen aufgeteilt werden: In der einen geht es um das Gefühl von Sinn und Frieden, in der zweiten um die Bedeutung von Glauben. Der FACIT-Sp 12 liegt in einer validierten deutschen Übersetzung vor, die für diese Untersuchung verwendet wurde. Die Alphakoeffizienten lagen sowohl für die Gesamtskala als auch für die zwei Subskalen bei 0,81–0,88 [Peterman et al. 2002]. Diese Skala wurde bereits mehrfach sowohl bei verschiedenen Krebspopulationen [Daugherty et al. 2005; Kobayashi et al. 2005; Manning-Walsh 2005a; Manning-

Walsh 2005b; Noguchi et al. 2006] als auch bei Palliativpatienten [Hills et al. 2005] eingesetzt.

Subskala für Spiritualität der modifizierten Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken (SELT-M)

Die Subskala Spiritualität der (auf deutsch entwickelten) SELT-M wurde von zwei anthroposophisch geschulten Medizinerinnen entwickelt (P. Heusser und S. Helwig) und umfasst acht Aussagen zur Evaluierung der ‚spirituellen Lebensqualität‘. Der Befragte soll auf einer Skala von 1 (nicht zutreffend) bis 5 (voll zutreffend) angeben, wie sehr jede dieser Aussagen auf ihn zutrifft. Eine Aussage ist negativ gepolt und muss vor der Auswertung umgekehrt kodiert werden. Daraus kann ein Gesamtwert (8-40) gebildet werden; höhere Werte reflektieren dabei eine höhere spirituelle Lebensqualität. Cronbach's Alpha-Koeffizient beträgt 0,73. [Wegberg et al. 1998; Wegberg et al. 2000].

Beck Depression Inventory - Kurzform (BDI)

Der Beck Depression Inventory erfasst die Schwere depressiver Störungen [Hautzinger et al. 1994; Beck et al. 1996]. Normalerweise besteht dieser Fragebogen aus 21 Gruppen von Aussagen. Die hier eingesetzte Kurzform des BDI wurde von der Arbeitsgruppe um Prof. Steve Albert entwickelt. Er besteht aus 7 Gruppen von Aussagen. Es wurden alle Gruppen ausgeschlossen, in denen somatische Symptome abgefragt werden, die die Patienten aufgrund ihrer ALS entwickeln

könnten (z.B. Müdigkeit, Energieverlust, Gewichtsverlust). Jede der 7 Gruppen enthält 4 Aussagen, die in einfachen Sätzen die depressiven Symptome in aufsteigender Schwere und zunehmender Beeinträchtigung von „0=nicht vorhanden“ bis „3=starke Ausprägung“ beschreiben. Für die Auswertung wird ein Summenwert gebildet (0-21 Punkte; höhere Werte bedeuten mehr depressive Symptome). Ab einem Gesamtwert ≥ 7 geht man von klinisch relevanten Depression aus. Diese Kurzform korreliert hervorragend mit der langen Form des BDI und der klinischen Einschätzung, es wurden aber keine formalen psychometrischen Untersuchungen durchgeführt (persönliche Kommunikation von Prof. Steve Albert).

Numerische Analogskalen (NAS)

In den 10 NAS im Patientenfragebogen sollten die Befragten folgendes selbst einschätzen (von 0=überhaupt nicht bis 10=ganz extrem): ihre Lebensqualität, ihre Energie, ihren Lebenswillen, ihr Leiden unter ihrer Lebenssituation, den Grad ihrer Deprimiertheit und Wut, ihrer Kontrolle über die Erkrankung, der Belastung ihres Partners durch die Pflege, die Bedeutung von Religion in ihrem Alltag und den Grad des Trostes durch ihren Glauben/ihre spirituelle Überzeugung (Der Wortlaut der NAS kann in den Fragebögen im Anhang unter 10.1.2.1 und 10.1.2.2 nachgelesen werden).

Die Angehörigen sollten in ihrem Bogen auf einer Skala von 0 (nicht zutreffend) bis 4 (voll zutreffend) in 7 numerischen Analogskalen ankreuzen, wie sehr die entsprechende Aussage auf

sie zutrifft. In allen 7 NAS geht es um die Gefühle der Angehörigen (z.B. „Durch die Versorgung des Patienten habe ich nicht genügend Zeit für mich selbst“).

3.2.3 Datenanalyse

Als deskriptive Parameter wurden Maße der zentralen Tendenz (arithmetisches Mittel, Median) und Dispersion (Standardabweichung, Minimum/Maximum) ermittelt.

Da die Daten nicht normal verteilt waren, wurden zur Feststellung signifikanter Unterschiede non-parametrische Verfahren eingesetzt: Der Wilcoxon-Test für Paardifferenzen prüft, ob Differenzen paarig angeordneter Beobachtungen symmetrisch mit dem Median gleich Null verteilt sind [Sachs 1999]. Er berechnet für jedes Messwertepaar die Differenz und setzt deren Absolutbetrag in eine Rangreihe. Anschließend überprüft er durch Summation der Rangplätze von Paardifferenzen mit dem selteneren und denen mit dem häufigeren Vorzeichen die Signifikanz des Unterschieds. Die Überprüfung von Zusammenhangshypothesen fand mit Hilfe der Produkt-Moment-Korrelation nach Spearman's Rangkorrelation statt, da dieser Koeffizient lediglich ordinalskalierte Variablen voraussetzt, die auch nicht-normalverteilten Grundgesamtheiten entspringen können [Zöfel 1992].

Das Signifikanzlevel wurde bestimmt mit $p < 0,05$. Zur Datenauswertung wurde das Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 13.0) für Microsoft Windows verwendet.

3.3 Ergebnisse

3.3.1 Rücklaufquoten

Von 34 Patienten, die im Zeitraum von April 2003 bis April 2005 um ihre Teilnahme gebeten wurden, erklärten sich 20 Patienten bereit, an der Studie teilzunehmen (Rücklaufquote 59%), zusammen mit 15 pflegenden Angehörigen. Es gab keine signifikanten Unterschiede zwischen Teilnehmern und Nicht-Teilnehmern bezüglich ihrer demographischen Charakteristika.

Tabelle 3.2: Zahl der Teilnehmer an den Befragungen

| Befragung | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
|-----------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|
| Patienten (n) | 20 | 15 | 8 | 4 | 3 | 3 |
| Angehörige (n) | 15 | 10 | 7 | 3 | 3 | 3 |

Die Befragungen wurden regelmäßig im Abstand von 2-3 Monaten durchgeführt (von der 1. Befragung zur 2. waren es durchschnittlich 68 Tage, von der 2. zur 3. durchschnittlich 77 Tage). Insgesamt wurden 52 Befragungen mit Patienten und 41 Befragungen mit Angehörigen durchgeführt. Zehn Patienten verstarben während der Studie, fünf lehnten eine weitere Teilnahme ab, drei davon aufgrund einer gravierenden Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes, die anderen zwei weil sie nach drei Befragungen nicht mehr teilnehmen wollten („Es ist langweilig, immer die gleichen Fragen zu beantworten“; Kommentar eines Patienten). Da ab der 4. Befragung die Zahl der Befragten zu gering ist für eine statistische Auswertung,

werden in dieser Arbeit nur die Ergebnisse der ersten drei Befragungen vorgestellt und ausgewertet.

3.3.2 Soziodemographische Daten

Tabelle 3.3: Soziodemographische Charakteristika

| | Patienten | Angehörige |
|--|--|--|
| n | 20 | 15 |
| Geschlecht weiblich (%) | 30% | 80% |
| Durchschnittl. Alter in Jahren (Spannweite) | 64,0 (44-81) | 55,8 (31-71) |
| Bildung (%) | 25% Hochschule 5% Abitur 15% Realschule 55% Hauptschule | 13% Hochschule 7% Abitur 27% Realschule 53% Hauptschule |
| Religion (%) | 80% christlich 5% muslimisch 15% keine | 95% christlich 5% muslimisch |
| Verhältnis zum Pat. (%) | | 80% Ehepartner 13% Kind 7% anderer Verwandter |
| Professionelle Hilfe (%) | 30% | |
| Pflegedienst | 25% | |
| Hospizverein | 10% | |

80% der befragten Angehörigen sind Ehepartner der erkrankten Person. Im Durchschnitt sind sie bereits 31 Jahre zusammen (5-43 Jahre). Alle pflegenden Angehörigen gaben an, die Person zu sein, die am meisten in die Pflege des Patienten involviert

ist; 86% wohnen auch mit ihm zusammen. Sie sind zwischen 2 und 24 Stunden pro Tag mit dem Patienten zusammen (Mittelwert: 18,7 Stunden).

3.3.3 Gesundheitszustand der Patienten

Tabelle 3.4: Gesundheitszustand der Patienten

| Befragung | 1 | 2 | 3 |
|---------------------------------|-------------|-------------|--------------------------------|
| N | 20 | 15 | 8 |
| ALSFRS (MW, Spannweite) | 27,0 (9-43) | 25,2 (9-39) | 20,7 (9-25; p<0,01) |
| VK (MW in %, Spannweite) | 46 (38-56) | 44 (40-49) | * |
| Maskenbeatmung (n) | 2 | 2 | 2 |
| Tracheotomie (n) | 0 | 0 | 0 |
| PEG (n) | 1 | 1 | 1 |

* Bei den verbleibenden 8 Patienten war entweder aufgrund des unzureichenden Mundschlusses keine Messung mehr möglich oder die Fragebögen wurden per Post zugeschickt, so dass keine Messung stattfinden konnte.

MW = Mittelwert, VK = Vitalkapazität

Bei jeder Befragung wurden Daten zum Krankheitsverlauf erhoben, so wurde die ALSFRS-R ausgefüllt und die Vitalkapazität gemessen, sofern dies möglich war. Mit Fortschreiten der Erkrankung wurde es aufgrund der Schwäche der Gesichts- und Mundmuskulatur zunehmend schwierig, hierbei aussagekräftige Messungen durchzuführen. Außerdem wurde abgefragt, ob die Patienten über Maske beatmet, ob sie tracheotomiert sind und ob sie eine perkutane endoskopische Gastrostomie (PEG) haben.

Während der Prozentsatz an Patienten mit Maskenbeatmung, Tracheostoma und PEG gleich blieb, zeigte sich im ALSFRS-R eine signifikante Verschlechterung des Gesundheitszustandes im Verlauf.

3.3.4 Lebensqualität der Patienten

Trotz Fortschreiten der Erkrankung blieb die Lebensqualität der Patienten stabil (Tabelle 3.5).

Tabelle 3.5: Lebensqualität der Patienten

| Befragung | 1 | 2 | 3 |
|-------------------------------------|-------------|------------|-----------|
| SEIQoL Index (MW±SD) | 65,9 ± 17,5 | 67,4± 21,0 | |
| NAS (0-10; MW±SD) | 5,0 ± 2,3 | 4,7 ± 1,9 | 5,0 ± 2,6 |
| Korrelation SEIQoL – NAS (r) | 0,02 | 0,82* | |

*p<0,01

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Bei der dritten Befragung füllten nur noch 2 Teilnehmer den SEIQoL aus; daher konnten diese Daten nicht ausgewertet werden.

Die im SEIQoL-DW am häufigsten genannten Bereiche waren bei der 1.Befragung Familie (90%), Glaube (45%), Gesundheit (40%), Freunde und Natur/Garten (je 35%). Zwei Drittel der Patienten, die Familie als relevanten Bereich nannten, beurteilten ihn auch als den wichtigsten Bereich. Bei der 2.Befragung wurde Familie immer noch am häufigsten genannt (80%), gefolgt von Gesundheit (70%), Hobbys (40%), Glaube und Freunde (je 30%).

3.3.5 Psychischer Zustand

3.3.5.1 Patienten

Zum Erfassen der psychischen Gesundheit wurden bei den Patienten unterschiedliche Instrumente eingesetzt, zum einen die Kurzform des BDI und zum anderen sechs numerische Analogskalen.

Tabelle 3.6: Psychischer Zustand der Patienten

| Befragung | 1 | 2 | 3 |
|--------------------------------|-----------|------------|-----------|
| BDI (MW±SD) | 4,3 ± 4,1 | 3,5 ± 2,8 | 3,0 ± 2,2 |
| NAS Energie (MW±SD) | 5,0 ± 2,5 | 4,1 ± 2,3* | 5,5 ± 2,0 |
| NAS Leiden (MW±SD) | 4,9 ± 3,6 | 6,1 ± 2,4* | 5,4 ± 2,1 |
| NAS Depression (MW±SD) | 2,6 ± 3,2 | 4,3 ± 3,5* | 2,2 ± 2,9 |
| NAS Kontrolle (MW±SD) | 3,9 ± 3,5 | 4,4 ± 3,2 | 5,9 ± 3,6 |
| NAS Ärger (MW±SD) | 2,7 ± 3,5 | 2,3 ± 3,0 | 2,0 ± 2,9 |
| NAS Lebenswille (MW±SD) | 6,7 ± 2,7 | 6,5 ± 2,5 | 7,1 ± 3,4 |

* $p \leq 0,05$

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Der psychische Zustand der Patienten schwankt von Besuch zu Besuch, bleibt aber insgesamt stabil. Bei Befragung 1 (n=20) und 2 (n=15) korreliert der BDI positiv mit den NAS Depression ($r=0,49$, $p=0,03$; $r=0,77$, $p<0,01$) und Ärger ($r=0,58$, $p<0,01$; $r=0,80$, $p<0,01$), und negativ mit der NAS Lebenswille ($r=-0,47$, $p=0,04$; $r=-0,51$, $p=0,05$). Bei der dritten Befragung (n=8) konnte keine Korrelation mehr gefunden werden. Immerhin hat jeder fünfte Patient Hinweise auf eine klinische Depression ($BDI \geq 7$) bei den ersten beiden Befragungen; bei

der 3. Befragung ist es noch einer von acht. Der psychische Zustand (BDI) korreliert zu keinem Zeitpunkt mit der körperlichen Verfassung der Patienten (ALSFRS).

3.3.5.2 Angehörige

Die Angehörigen wurden ebenfalls gebeten, den BDI auszufüllen. Zusätzlich gab es sieben numerische Analogskalen zur Einschätzung ihrer Belastung durch die Pflege (siehe für den genauen Wortlaut unter 10.2.1.2).

Tabelle 3.7: Psychischer Zustand der Angehörigen

| Befragung (MW±SD) | 1 | 2 | 3 |
|---|-----------|-----------|-----------|
| BDI | 2,8 ± 1,8 | 2,9 ± 2,9 | 3,6 ± 2,7 |
| Nicht genügend Zeit für sich | 2,4 ± 1,3 | 1,8 ± 0,9 | 2,1 ± 0,9 |
| Gefühl der Doppelbelastung | 2,3 ± 1,2 | 1,6 ± 1,4 | 2,1 ± 1,1 |
| Eigene Gesundheit gelitten | 1,6 ± 1,3 | 1,5 ± 1,0 | 1,6 ± 1,3 |
| Beitrag zum Wohlbefinden d. Pat. | 3,2 ± 1,0 | 3,6 ± 0,5 | 3,4 ± 0,8 |
| Soziales Leben gelitten | 1,9 ± 1,6 | 1,2 ± 1,4 | 2,0 ± 1,1 |
| Nicht genügend Unterstützung | 1,6 ± 1,8 | 1,3 ± 1,3 | 1,4 ± 1,6 |
| Gefühl, gebraucht zu werden | 3,4 ± 1,3 | 3,3 ± 1,1 | 3,3 ± 0,9 |

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Der psychische Zustand der Angehörigen bleibt im Verlauf stabil und auch die Belastung durch die Pflege nimmt nicht signifikant zu. Bei der ersten Befragung hat kein Angehöriger Zeichen einer klinischen Depression, bei der zweiten Befragung war es

einer (von elf) und bei der dritten Befragung ebenfalls ein Angehöriger (von sieben).

Die numerischen Analogskalen mit der Frage nach genügend Zeit für sich selbst und mit der Frage nach dem Gefühl der Doppelbelastung korrelieren zu allen drei Zeitpunkten miteinander ($r=0,70$; $r=0,78$; $r=0,84$; jeweils $p \leq 0,01$).

Die Patienten wurden gebeten mittels einer NAS einzuschätzen, wie belastet ihre Angehörigen durch die Pflege seien: Der Mittelwert blieb stabil von Befragung zu Befragung (5,9 bis 7,1). Es besteht keine Korrelation zwischen der Einschätzung der Patienten und einer der NAS oder dem BDI der Angehörigen gefunden; ebenso wenig besteht eine Korrelation zwischen dem BDI der Patienten und dem ihrer Angehörigen.

3.3.6 Spiritualität und Religiosität

Zur Erhebung der Spiritualität und Religiosität wurden drei unterschiedliche Messinstrumente eingesetzt, nämlich der IIR, der FACIT-Sp und die Subskala Spiritualität des SELT-M. Zusätzlich wurden zwei NAS bei den Patienten verwendet mit der Frage nach der Wichtigkeit von Religion im Alltag und nach dem Trost durch ihren Glauben/ihre spirituellen Überzeugungen.

3.3.6.1 Patienten

Es kam bei keinem Messinstrument zu einer signifikanten Veränderung im Verlauf.

Tabelle 3.8: Patienten: Spiritualität und Religiosität im Verlauf

| Befragung | 1 | 2 | 3 |
|-------------------------------|--------------|--------------|-------------|
| IIR (MW ± SD) | 9,65 ± 2,6 | 9,60 ± 2,8 | 9,38 ± 2,4 |
| FACIT-Sp (MW ± SD) | 28,10 ± 12,4 | 29,60 ± 11,2 | 32,00 ± 9,5 |
| SELT-M (MW ± SD) | 20,95 ± 8,8 | 21,50 ± 8,6 | 23,13 ± 6,9 |
| NAS Religion (MW ± SD) | 4,55 ± 4,2 | 4,07 ± 4,3 | 5,25 ± 4,5 |
| NAS Glauben (MW ± SD) | 5,15 ± 4,2 | 4,80 ± 4,4 | 5,50 ± 4,7 |

MW= Mittelwert, SD= Standardabweichung

3.3.6.2 Angehörige

Tabelle 3.9: Angehörige: Spiritualität und Religiosität im Verlauf

| Befragung | 1 | 2 | 3 |
|--------------------------|--------------|-------------|-------------|
| IIR (MW ±SD) | 8,87 ± 2,2 | 9,36 ± 1,8 | 9,71 ± 1,9 |
| FACIT-Sp (MW ±SD) | 29,93 ± 10,4 | 31,00 ± 8,8 | 33,00 ± 8,4 |
| SELT-M (MW ±SD) | 21,47 ± 7,3 | 23,40 ± 6,8 | 26,86 ± 5,7 |

MW = Mittelwert; SD = Standardabweichung

Es kam zu keiner signifikanten Veränderung im Verlauf.

3.3.6.3 Korrelationen der einzelnen Skalen zueinander

Die einzelnen Skalen korrelieren bei den Patienten miteinander, zumindest bei der 1. und der 3. Befragung, nicht aber bei den Angehörigen (Tabelle 3.10).

Tabelle 3.10: Korrelationen: Spiritualitäts- und Religiositätsskalen

| Befragung | 1 (r-Werte) | 2 (r-Werte) | 3 (r-Werte) |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| IIR – FACIT-Sp P | 0,46* | 0,59* | 0,87** |
| IIR – FACIT-Sp A | 0,01 | 0,24 | 0,13 |
| IIR – SELT-M P | 0,49* | 0,45 | 0,87** |
| IIR – SELT-M A | 0,01 | 0,07 | 0,04 |
| FACIT – SELT-M P | 0,59** | 0,37 | 0,53* |
| FACIT – SELT-M A | 0,49 | 0,61 | 0,48 |

* p≤0,05; ** p≤0,01

P = Patient, A = Angehörige

3.3.7 Korrelationen zwischen Spiritualität/Religiosität und Lebensqualität bzw. psychischer Gesundheit

3.3.7.1 Spiritualität/Religiosität und Lebensqualität:

Patienten

Da der SEIQoL-DW Index und die NAS zur Lebensqualität miteinander korrelieren, wird hierfür nur der SEIQoL-DW Index verwendet; zur Erfassung der Religiosität wird der IIR ausgewählt, zur Erfassung der Spiritualität der FACIT-Sp. Da nur zwei Patienten den SEIQoL-DW bei der 3.Befragung ausgefüllt haben, wurde dies hier nicht ausgewertet.

Tabelle 3.11: Patienten: Spiritualität/Religiosität - Lebensqualität

| Befragung | 1 (r-Werte) | 2 (r-Werte) |
|---------------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| SEIQoL - IIR | 0,49* | 0,24 |
| SEIQoL - FACIT | 0,45* | 0,67* |
| SEIQoL – FACIT Subskala Sinn | 0,55* | 0,84** |
| SEIQoL – FACIT Subskala Glaube | 0,30 | 0,48 |

*p≤0,05; ** p≤0,01

Eine höhere Lebensqualität korreliert mit besseren Werten in den Spiritualitäts-/Religiositätsskalen, im Besonderen auch mit höheren Werten in der Subskala *Sinn* des FACIT.

3.3.7.2 Spiritualität/Religiosität und psychische Verfassung

3.3.7.2.1 Patienten

Der BDI korreliert zu keinem Zeitpunkt mit dem IIR, aber mit dem FACIT-Sp, vor allem mit dessen Subskala Sinn (Tabelle 3.12).

Tabelle 3.12: Patienten: Spiritualität/Religiosität - psychische Verfassung

| Befragung | 1 (r-Werte) | 2 (r-Werte) | 3 (r-Werte) |
|------------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| BDI – IIR | -0,34 | -0,47 | -0,49 |
| BDI – FACIT-Sp | -0,44 | -0,69** | -0,73* |
| BDI – FACIT Subskala Sinn | -0,60** | -0,78** | -0,89** |
| BDI – FACIT Subskala Glaube | -0,14 | -0,45 | -0,24 |

*p≤0,05; ** p≤0,01

3.3.7.2.2 Angehörige

Wie bei den Patienten, korreliert auch bei den Angehörigen der BDI zu keinem Zeitpunkt mit dem IIR, aber mit dem FACIT.

Tabelle 3.13: Angehörige: Spiritualität/Religiosität - psychische Verfassung

| Befragung (r-Werte) | 1 | 2 | 3 |
|------------------------------------|----------|----------|----------|
| BDI - IIR | -0,16 | -0,33 | -0,10 |
| BDI - FACIT | -0,72** | -0,63* | -0,89** |
| BDI – FACIT Subskala Sinn | -0,73** | -0,62 | -0,84* |
| BDI – FACIT Subskala Glaube | -0,42 | -0,31 | -0,85* |

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

3.4 Diskussion

Auf der Grundlage eines gemeinsamen Studienprotokolls wurden ALS-Patienten und ihre Angehörigen nicht nur in München, sondern auch in New York/USA und in Tel Aviv/Israel befragt (Leiter des Projekts: Prof. Dr. Steve Albert). Eine erste Veröffentlichung mit den Daten liegt seit kurzem vor [Albert et al. 2007], weitere Veröffentlichungen werden gerade vorbereitet. Der Vergleich der Ergebnisse der drei Studienzentren fließt mit in die Diskussion ein.

3.4.1 Diskussion der Methoden

In München wurden 20 Patienten eingeschlossen, in Tel Aviv waren es 19 Patienten und 53 in New York; insgesamt wurden 92 Patienten befragt.

Nur 59% der gefragten Patienten waren in München bereit, an dieser Studie teilzunehmen. Für die beiden anderen Zentren gelten ähnliche Zahlen. Hierbei stellt sich die Frage, ob nicht dadurch bereits eine Verzerrung der Ergebnisse zustande

gekommen ist, ob vielleicht gerade die Patienten, die am stärksten unter ihrer Krankheit leiden, nicht an der Studie teilgenommen haben. Von den Patienten, die eine Teilnahme an der Studie abgelehnt haben, konnten nur demographische Daten erhoben werden; dabei konnte kein statistischer Unterschied zu den Teilnehmern festgestellt werden. Zur Belastung der Nicht-Teilnehmer kann keine Aussage getroffen werden.

Ein weiteres Problem liegt in der hohen Rate an Patienten, bei denen nur eine oder zwei Befragungen durchgeführt werden konnten. Dies liegt teilweise sicherlich im Design der Studie begründet. Dadurch dass es Ziel der Untersuchung war, nur weit fortgeschrittene Patienten in die Studie einzuschließen, musste mit einer hohen Ausfallquote gerechnet werden (Die Hälfte aller eingeschlossenen Patienten starb im Verlauf). Zudem fühlten sich einige Patienten aufgrund ihres schlechten Gesundheitszustands nicht mehr in der Lage, weiter in die Spezialambulanz zu kommen. Ein möglicher Grund könnte sein, dass für die Patienten die teilweise sehr langen Anfahrtswege zu beschwerlich und anstrengend wurden. Vor allem bei den Folgebefragungen wurde ein Teil der Fragebögen per Post an die Teilnehmer verschickt – dadurch fehlt bei diesen Bögen der SEIQoL-DW (da alleine nicht ausfüllbar). In wie weit diese Bögen dabei wirklich unabhängig vom Angehörigen ausgefüllt wurden, kann nur vermutet werden – vor allem wenn man bedenkt, dass viele ALS-Patienten im fortgeschrittenen Stadium

nicht oder kaum mehr in der Lage sind zu schreiben oder auch nur einen Stift zu halten.

Die erfassten demographischen Daten wie beispielsweise Alter und Geschlecht der Patienten stimmen mit den in der Literatur angegebenen Daten überein [Gubbay 1985; Jerusalem 1994; Shoemith und Strong 2006]. Aus diesem Grunde kann die vorliegende Patientengruppe als repräsentativ eingeschätzt werden.

Nicht alle Instrumente wurden in allen drei Zentren eingesetzt, dies erschwert die Vergleichbarkeit in einzelnen Bereichen. So wurden der SEIQoL-DW und der FACIT-Sp nicht in allen Zentren verwendet. Zur Einschätzung der Lebensqualität können daher im Vergleich nur die NAS herangezogen werden. Der Einsatz dieser Skalen zur Selbsteinschätzung beinhaltet immer das Risiko einer Verzerrung. In der Literatur wurden zwar bereits häufig Analogskalen eingesetzt, wenn es um die Erfassung von Haltungen ging, und sie wurden dabei als valide und verlässlich beurteilt [Adelman et al. 2004]. Inwieweit sie aber immer sensitiv genug sind, um Veränderungen abzubilden, ist noch nicht abschließend geklärt.

3.4.2 Diskussion der Ergebnisse

Lebensqualität und psychische Verfassung

Trotz Fortschreiten der Erkrankung (gemäß der ALSFRS) bleiben Lebensqualität und psychische Verfassung der ALS-Patienten stabil, jeder fünfte Patient hat Anzeichen einer

Depression. Es wurde bereits in früheren Untersuchungen gezeigt, dass Lebensqualität und psychische Verfassung dieser Patienten nicht so sehr vom Funktionsstatus abhängen, sondern eher davon, ob es den Patienten gelingt, Bewältigungsstrategien zu entwickeln und umzusetzen [Bremer et al. 2004; Neudert et al. 2004]. In diesem Zusammenhang scheinen die Familie, das soziale Umfeld und existenzielle Fragen eine Schlüsselrolle einzunehmen [Simmons et al. 2000; Robbins et al. 2001; Neudert et al. 2004]. Dies wird auch in dieser Untersuchung bestätigt, wenn man an die Bereiche denkt, die die Patienten als die entscheidenden Bereiche für ihre Lebensqualität angeben: Wie bereits in der Untersuchung von Neudert et al. [2004] sind die am häufigsten genannten Bereiche Familie, Glaube, Gesundheit und Freunde bzw. soziales Leben. Des Weiteren kann auch in dieser Studie keine Korrelation zwischen Lebensqualität und/oder psychischer Verfassung und dem Funktionsstatus festgestellt werden.

Der psychische Zustand der Patienten unterscheidet sich stark von Zentrum zu Zentrum (BDI): Während der durchschnittliche Summenwert des BDI bei der 1. Befragung in den USA 1,9 beträgt, liegt er in Deutschland bei 4,7 und in Israel bei 5,0 (höhere Werte bedeuten eine größere psychische Belastung; $p < 0,01$). Im Verlauf der Erkrankung steigen die Werte bei den Amerikanern an (2. Befragung: 2,3; 3. Befragung: 2,8), bei den Deutschen nehmen sie ab (3,6; 2,9) und bei den Israelis

nehmen sie erst zu (5,7) und bei der 3.Befragung wieder ab (4,0). Bei allen sieben NAS bezüglich ihres Leidens und ihres Ärgers erreichen die israelischen Patienten immer die höchsten Werte (größte Belastung). Nach der Korrektur der Daten entsprechend dem Gesundheitszustand der Patienten (nach ALSFRS) und dem Einsatz einer nicht-invasiven Beatmung kann kein signifikanter Unterschied mehr von Zentrum zu Zentrum festgestellt werden, d.h. die Ursachen für diese Unterschiede liegen am ehesten in den unterschiedlichen Krankheitsstadien der Patienten begründet.

Spiritualität und Religiosität

Betrachtet man die Ergebnisse der Skalen zur Erfassung von Spiritualität und Religiosität, scheinen diese relativ stabile Konstrukte zu sein, die auch durch eine schwere und fortschreitende Erkrankung wie die ALS nicht wesentlich beeinflusst werden. Die Hypothese, dass Religiosität und Spiritualität mit Annäherung an den Tod an Bedeutung gewinnen, kann in dieser Studie nicht bestätigt werden.

Es zeigt sich wieder einmal, dass es sich bei Religiosität und Spiritualität um zwei unterschiedliche Konstrukte handelt, auch wenn der IIR beim Patienten mit dem FACIT-Sp und dem SELT-M korreliert: Während bessere Werte im FACIT-Sp (zur Erfassung der Spiritualität) mit einer höheren Lebensqualität (SEIQoL-DW) korrelieren und mit einer niedrigeren psychischen

Belastung (BDI Summenwert), so ist dies für den IIR (zur Erfassung der Religiosität) nicht der Fall.

Grosse Unterschiede zeigen sich erwartungsgemäß in der Religionszugehörigkeit von Zentrum zu Zentrum: In der israelischen Kohorte sind alle Patienten jüdischen Glaubens; in der amerikanischen sind 42% jüdischen Glaubens, 33% sind Christen unterschiedlicher Denominationen und 25% fühlen sich keiner Religion zugehörig. In der deutschen Kohorte sind die Patienten zu 80% Christen, 5% Muslime und 15% fühlen sich keiner Religion zugehörig. Zudem bezeichnen sich 30% der amerikanischen Patienten als tief religiös, aber nur 5% der deutschen und kein einziger israelischer Patient. Dies spiegelt sich auch in den Ergebnissen der NAS wieder: Während die amerikanischen und die deutschen Patienten bei den NAS zu Bedeutung von Religion und Spiritualität zu allen Zeitpunkten Werte >5 angeben (im Mittel), erreichten die israelischen Patienten immer nur Werte bis maximal 3,3 (im Vergleich zu beiden anderen Zentren: $p < 0,05$).

Wertet man nur die letzten Befragung vor dem Tod der Patienten aus, zeigt sich das gleiche Bild: Die Israelis schätzen sich selbst am wenigsten religiös und/oder spirituell ein ($p < 0,05$), und sie haben den schwächsten Lebenswillen ($p < 0,01$) [Albert et al. 2007].

Korrelation von Spiritualität mit Lebensqualität und psychischer Verfassung

Bei den deutschen Patienten korrelieren höhere Werten im FACIT-Sp (zur Erfassung der Spiritualität) mit einer höheren Lebensqualität (SEIQoL-DW) und mit einer niedrigeren psychischen Belastung (BDI Summenwert), aber nicht mit dem IIR (zur Erfassung der Religiosität). Noch stärker ausgeprägt ist die Korrelation der Subskala Sinn des FACIT-Sp mit Lebensqualität und psychischer Verfassung. Dies ist im Einklang mit der Hypothese, dass sich ein besseres spirituelles Wohlbefinden positiv auf die Lebensqualität und den psychischen Zustand der Patienten auswirkt. Unsere Daten bestätigen ähnliche Ergebnisse aus früheren Untersuchungen [Dal Bello-Haas et al. 2000; Murphy et al. 2000; Walsh et al. 2003]. Für Religiosität scheint dies nicht zuzutreffen.

Für die gesamte Patientenkohorte wurde keine Korrelation zwischen Spiritualität/Religiosität (NAS, IIR) und Lebensqualität (NAS), und auch keine Korrelation zwischen Spiritualität bzw. Religiosität und psychischem Zustand gefunden. Da der FACIT-Sp und der SEIQoL-DW nicht in allen drei Zentren zum Einsatz kamen, war dieser Vergleich nicht möglich. Es gibt allerdings eine Korrelation zwischen dem psychischen Zustand (entsprechend dem BDI Summenwert) und der Lebensqualität (NAS; $p < 0,05$).

Angehörige

Der psychische Zustand der Angehörigen bleibt erstaunlich stabil, auch wenn sie im Durchschnitt mehr als 18 Stunden am Tag mit dem Patienten verbringen und nur jeder Dritter professionelle Unterstützung bekommt. Wie bei den Patienten korreliert auch bei den Angehörigen der BDI zu keinem Zeitpunkt mit dem IIR, aber mit dem FACIT-Sp, d.h. auch hier scheint ein besseres spirituelles Wohlbefinden mit einer geringeren psychischen Belastung einher zu gehen. Zudem scheint wiederum die Sinnfrage von zentraler Bedeutung zu sein (ausgeprägte Korrelationen mit der Subskala Sinn des FACIT-Sp). Die psychische Belastung korreliert nicht mit der psychischen Belastung der Patienten, sondern scheint von anderen Faktoren abzuhängen.

Vergleich zu den beiden anderen Studienzentren

Trotz einem ähnlichen Schweregrad der Erkrankung (kein signifikanter Unterschied in der ALSFRS) und vergleichbaren soziodemographischen Charakteristika (mehr Männer als Frauen, im Durchschnitt etwa Mitte 60 Jahre alt) zeigen sich deutliche Unterschiede von Zentrum zu Zentrum, vor allem im Grad des Leidens und in ihrer Religiosität/Spiritualität. Die israelischen Patienten beurteilen ihr Leid am größten, die amerikanischen Patienten am geringsten. Gleichzeitig stufen sich die Israelis als am wenigsten religiös ein. Vielleicht kann dies als ein Hinweis auf kulturelle Unterschiede im Umgang mit schwerer Krankheit

und Tod gesehen werden. In einer ähnlichen Studie haben jüdische Patienten in den Vereinigten Staaten niedrigere Werte in Religiositäts- und Spiritualitätsskalen angegeben als christliche Patienten [Murphy et al. 2000]. Miccinesi und Kollegen [2005] fanden in einer Untersuchung zur Entscheidungsfindung am Lebensende in sieben europäischen Ländern heraus, dass die Nationalität der stärkste Einflussfaktor war beispielsweise bezüglich der Miteinbeziehung des Patienten in den Entscheidungsprozeß. Nationalität wurde verstanden als Überbegriff, der eine ganze Reihe von Faktoren umfasst, etwa Art und Qualität des Gesundheitssystems, Umgang mit Schwächeren und Behinderten usw. Diese Daten stehen ebenfalls im Einklang mit der Hypothese, dass es kulturelle Unterschiede im Umgang mit Tod und Sterben gibt. Warum aber gerade die israelischen Patienten am meisten unter ihrer Lebenssituation leiden und ob dies mit ihrer geringer ausgeprägten Spiritualität/Religiosität in Zusammenhang steht, kann im Rahmen dieser Untersuchung nicht geklärt werden und bedarf weitergehender Forschung.

Auffällig ist der unterschiedlich hohe Prozentsatz an Patienten, die beatmet oder mit einer PEG versorgt sind: Während in den USA 55% der Patienten beatmet sind und in Israel 47%, sind es in Deutschland nur 5%. Für die PEG gelten ähnliche Zahlen (USA: 48%, Israel 37%, Deutschland 20%); diese Unterschiede sind hochsignifikant ($p \leq 0,01$). Es handelt sich bei allen drei Zentren zwar um spezialisierte multidisziplinäre Zentren, den-

noch scheinen palliative Maßnahmen wie eine PEG-Anlage nicht überall gleich häufig durchgeführt zu werden. Ob manche Maßnahmen dem Patienten nicht angeboten werden, da der betreuende Arzt dies selbst nicht befürwortet, ob es an Unterschieden im Gesundheitssystem (z.B. Finanzierung professioneller Pflege) liegt, oder an der mangelnden Zustimmung der Patienten, ist aus den Daten nicht eruierbar. In einer Untersuchung unserer Arbeitsgruppe [Kaub-Witteimer et al. 2003] konnte gezeigt werden, dass sich in Deutschland nur 19% der tracheotomierten ALS-Patienten bewusst für eine Beatmung entschieden hatten – alle anderen wurden in einer Notfallsituation tracheotomiert, ohne dass diese Entscheidung vorher besprochen werden konnte.

Zu etwa 80% wird in allen drei Zentren die Pflege von weiblichen Personen (Ehefrau, Tochter) durchgeführt. Dies deckt sich mit den Ergebnissen anderer Studien aus Deutschland [Gräbel 1998] und aus Kanada und den USA [Miller und Walsh 1991]. Der Grad an professioneller Unterstützung ist jedoch höchst unterschiedlich: Während in Israel 75% der Patienten professionelle Hilfe durch einen Pflegedienst und/oder Hospizverein erhalten, sind es in den USA 69% und in Deutschland nur 30%.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich Spiritualität und Religiosität mit Fortschreiten der ALS nicht signifikant verändern. Ein besseres spirituelles Wohlbefinden scheint sich

positiv auf die psychische Verfassung und auf die Lebensqualität der ALS-Patienten und ihrer Angehörigen auszuwirken, nicht aber der Grad der Religiosität. Besonders interessant erscheint dabei die Frage, welchen Einfluss die Sinnfrage dabei einnimmt. Dies sollte in weiteren Studien genauer untersucht werden. Zudem lässt sich – wie auch bereits in anderen Untersuchungen – kein Zusammenhang zwischen der Lebensqualität, dem psychischen Befinden, der Spiritualität und dem Funktionsstatus der Patienten feststellen. Dies zeigt, dass der Funktionsstatus in seiner Bedeutung für den Patienten überschätzt wird. Andere Komponenten der Lebensqualität wie beispielsweise Spiritualität oder Zugang zur Sinnsuche scheinen da eher eine zentrale Rolle einzunehmen, und sollten in der Begleitung von ALS-Patienten durch das betreuende Team mehr berücksichtigt werden.

4. Effekte eines Kurses zur spirituellen Begleitung Sterbender für Beschäftigte im Palliativbereich

4.1 Hintergrund und Fragestellung

Kompetente palliativmedizinische Versorgung beinhaltet laut der Definition der Weltgesundheitsorganisation neben der Optimierung physischer Symptome unter anderem auch das Eingehen auf spirituelle oder religiöse Bedürfnisse und Wünsche des Patienten. In der Regel werden aber Mitglieder medizinischer Berufsgruppen kaum auf diese Aufgabe vorbereitet. Power und Sharp haben herausgefunden, dass eine unzureichende Vorbereitung auf die Auseinandersetzung mit den emotionalen und spirituellen Bedürfnissen der Patienten und ihrer Angehörigen einen signifikanten Stressor für Hospizkrankenschwestern darstellt [Power und Sharp 1988]. Um in der Lage zu sein, die spirituellen Überzeugungen und Werte eines anderen zu erfassen und auf sie einzugehen, muss man sich zuerst mit seiner eigenen Person befassen (Welche Überzeugungen habe ich? Was gibt meinem Leben Sinn?) [Frick 2002] und sich dann darüber bewusst zu werden, wie dies die alltägliche Arbeit beeinflusst; dies hat sicherlich eine besondere Relevanz bei der Arbeit mit Schwerstkranken und Sterbenden [Sulmasy 2002]. Vachon stellte bereits 1995 fest, dass einer der wichtigsten Stressoren für Pflegekräfte im Palliativ- und Hospizbereich die tägliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod darstellt. Wichtig sei daher die frühe Wahrnehmung

potentieller Stressfaktoren und die Entwicklung geeigneter Bewältigungsstrategien, und zwar sowohl im organisatorischen als auch im persönlichen Rahmen [Vachon 1995]. Mögliche Belastungsfaktoren (nach Lang [2005]) können dabei unterteilt werden in allgemeine Faktoren, die alle helfenden Berufe betreffen (z.B. strukturelle Arbeitsbedingungen, Teamkonflikte, Konflikte mit Patienten und/oder Angehörigen, geringe gesellschaftliche Anerkennung usw.), und in spezifische Faktoren, die aus der Arbeit mit Schwerkranken resultieren (z.B. Miterleben von körperlichem und geistigen Verfall, Hilflosigkeit, Schuldgefühle, ethische Konflikte, Konfrontation mit eigener Endlichkeit). All diese Faktoren können zu einer Einschränkung der Arbeitsfähigkeit führen, für deren am stärksten ausgeprägte Form sich der Begriff Burnout etabliert hat. Nach Maslach und Jackson [1984] ist Burnout ein Syndrom aus emotionaler Erschöpfung, Entpersönlichung und reduzierte Leistungsfähigkeit. Es gibt eine positive Korrelation zwischen dem arbeitsbezogenen Stress und der Wahrscheinlichkeit eines Burnout bei Krankenschwestern in Hospizen und auf Intensivstationen [Malltett et al. 1991; Payne 2001]. In einer anderen Studie zeigte sich jedoch bei einem Vergleich von Pflegekräften, die auf einer Intensivstation arbeiten oder in einem stationären Hospiz, dass die Pflegekräfte im Hospiz weniger emotional belastet sind, mehr Sinn in ihrer Arbeit erleben und weniger Gefahr laufen ‚auszubrennen‘. Gründe dafür könnten sein, dass es in Hospizen und auf Palliativstationen meist mehr Raum gibt

für den Austausch der einzelnen Teammitglieder, eine offenere Gesprächskultur im Team und Reflexionsmöglichkeiten beispielsweise Teambesprechungen, Supervision etc. [Lang 2005]. Daneben gibt es erste Hinweise, dass Hospizmitarbeiter sich selbst als stärker religiös einschätzen als andere Pflegekräfte [Amenta 1984 zit. nach Vachon 2000]. Die Beschäftigung mit den individuellen Glaubensvorstellungen der Patienten, mit der eigenen Spiritualität könnte also hilfreich sein für Menschen, die tagtäglich mit Tod und Sterben konfrontiert sind – zum einen zum Erhalt der eigenen physischen und psychischen Gesundheit, zum anderen zum besseren Eingehen auf die spirituellen Bedürfnisse anderer [Block 2001; Vachon 2001; Puchalski und O`Donell 2005].

Ziel dieser Studie war daher, die Effekte eines Kurses zur spirituellen Begleitung Sterbender zu untersuchen. Es wurden folgende Hypothesen formuliert:

1. Durch diesen Kurs wird das spirituelle Wohlbefinden der Teilnehmer verbessert.
2. Der arbeitsbezogene Stress verringert und die Arbeitszufriedenheit erhöht sich.
3. Diese Effekte haben für mindestens sechs Monate Bestand.

4.2 "Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender" – Kursbeschreibung

Basierend auf den Traditionen des Buddhismus entwickelte Sogyal Rinpoche, ein bekannter buddhistischer Lehrer und Autor des "Tibetischen Buchs vom Leben und vom Sterben" [Rinpoche 2002], das Ausbildungsprogramm *Spiritual Care Program*. Dieses hat das Ziel aufzuzeigen, wie die buddhistischen Lehren hilfreich sein können für die, die mit ihrem eigenen Tod konfrontiert sind, für ihre Familien und für die, die sich professionell um sie sorgen. Im Rahmen dieses *Spiritual Care Programs* gibt es mittlerweile eine Fülle von unterschiedlichen Kursen – von unterschiedlicher Dauer, unterschiedlicher Ausrichtung und für unterschiedliche Zielgruppen. Das hier untersuchte Programm dauerte 3,5 Tage und wurde von Christine Longaker mitentwickelt, einer langjährigen Schülerin von Sogyal Rinpoche (Mehr über die Hintergründe dieses Ansatzes findet sich in dem Buch von Christine Longaker 1997). Dieser Kurs ist speziell für Mitarbeiter medizinischer, pflegerischer, sozialer und pastoraler Berufsgruppen mit unterschiedlichem kulturellem und religiösem Hintergrund konzipiert worden. Das Training setzt sich aus einer Vielfalt von Herangehensweisen und Techniken (Meditation, geleitete Reflektionen, Visualisierungen, praktische Übungen) für den Umgang mit Sterbenden und ihren Familien zusammen. Es geht dabei um häufig auftauchende Probleme und dem adaptiven Umgang damit. Im Fokus steht aber die Auseinandersetzung mit der

eigenen Endlichkeit. Dazu werden spirituelle Praktiken vorgestellt, die helfen können, sich auf seinen eigenen Tod vorzubereiten, aber auch neue Einblicke in die eigene Arbeit geben sollen.

4.3 Stichprobe und Methoden

4.3.1 Stichprobe

Der Kurs "Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender" fand in München statt, direkt vor Beginn des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (7.–10. Oktober 2002). Alle 63 Teilnehmer wurden gebeten, drei Fragebögen anonym auszufüllen: vor Beginn des Kurses, unmittelbar am Ende des Kurses und sechs Monate später. Sie wurden am Anfang über das Ziel der Studie und dessen Umfang genau informiert.

4.3.2 Zusammensetzung der Fragebögen

Die Fragebögen setzen sich zusammen aus soziodemographischen Fragen, Fragen bezüglich der Kursinhalte und numerische Analogskalen (0-10) über allgemeine Einstellungen zur Arbeit in der Palliativmedizin. Um noch aussagekräftigere Daten zu erhalten, wurden zusätzlich validierte Skalen verwendet, nämlich die Subskala des *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-being 12 (FACIT-Sp 12)*, die *Self-Transcendence Scale (STS)* und der *Idler Index of*

Religiosity (IIR). Nachfolgend werden die einzelnen Bestandteile der Fragebögen näher vorgestellt.

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-being 12 (FACIT-Sp 12)

Die Beschreibung dieser Skala findet sich unter 3.2.2. Für diese Untersuchung wurde der Fragebogen leicht modifiziert: Da der Bogen ursprünglich für Patienten entwickelt wurde, konnten die letzten zwei Aussagen („Mein Glaube wurde durch die Krankheit gestärkt“ und „Ich weiß, dass alles gut wird, egal wie sich meine Krankheit entwickelt“) nicht auf die untersuchte Gruppe angewandt werden und wurden daher weggelassen. Entsprechend dem Manual verliert er dadurch aber nicht an Aussagekraft [Cella 1997]. Der FACIT-Sp wurde zu allen drei Zeitpunkten durchgeführt.

Self-Transcendence Scale (STS)

Die STS besteht aus 15 Aussagen und misst intrapersonale, interpersonale, und temporale Erfahrungen, die über die Grenze der eigenen Person hinausgehen [Reed 1991]. Die zentrale Annahme, die dahinter steht, lautet, dass ein Gefühl von Verbundenheit mit sich selbst und mit seiner Umwelt ein essentielles Charakteristikum des Menschseins ist. Menschen nehmen ihre Grenzen wahr auf der Grundlage ihrer Definition von Realität und des Gefühls von Verbundenheit und Ganzheit. Die Antwortmöglichkeiten rangieren auf einer 4-Punkte-Skala

von 1 (überhaupt nicht) bis 4 (extrem viel). Der Gesamtwert, zwischen 15 und 60, reflektiert das Gesamtniveau der Selbsttranszendenz. Die STS besaß in den Voruntersuchungen eine interne Konsistenz zwischen 0,80 und 0,93 [Reed 1986; Reed 1987; Reed 1991], die Test-Retest-Reliabilität lag bei 0,95 [Reed 1991]. Diese Skala wurde zu allen 3 Messzeitpunkten durchgeführt.

Idler Index of Religiosity (IIR)

Die Beschreibung dieser Skala findet sich unter 3.2.2. Dieser Index war Teil des Fragebogens vor dem Kurs und sechs Monate danach.

Numerische Analogskalen (NAS)

In allen drei Fragebögen waren 10 numerische Analogskalen eingebaut, von 0 (überhaupt nicht) bis 10 (ganz extrem). Abgefragt wurden dabei die Lebensqualität, Mitgefühl für Schwerkranke und Sterbende, Mitgefühl für sich selbst, Haltung gegenüber der eigenen Familie, Haltung gegenüber Kollegen und Gefühl von arbeitsbezogenem Stress.

Grundlegende Informationen bezüglich soziodemographischer Daten ebenso wie Religionszugehörigkeit und spirituelle Praxis wurden von jedem Teilnehmer erhoben. Zusätzlich wurden die Teilnehmer im 2.Fragebogen gebeten, ihre Hauptprobleme im Umgang mit Tod und Sterben zu benennen, einzuschätzen, ob

sich durch den Kurs daran etwas geändert hat, und die einzelnen Kursinhalte auf einer 4-Punkte-Skala zu beurteilen von 0 (nicht hilfreich) bis 3 (sehr hilfreich). Sowohl im zweiten als auch im dritten Fragebogen sollten sie außerdem angeben, ob sie selbst oder ein ihnen Nahestehender an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leidet und ob sie gerade einen Trauerprozess durchlaufen. Vor und sechs Monate nach dem Training wurden die Teilnehmer auch gebeten, die Zahl der Krankheitstage innerhalb der letzten sechs Monate anzugeben. Des Weiteren wurde im dritten Fragebogen abgefragt, ob sie zwei der im Kurs erlernten Techniken benutzt hatten und – falls ja – ob dies hilfreich für sie war.

Die drei Fragebögen finden sich im Anhang unter 10.2.1, 10.2.2 und 10.2.3.

4.3.3 Datenanalyse

Die Datenanalyse erfolgte unter Verwendung des Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 13.0) für Microsoft Windows und unter Einsatz der gleichen Tests wie im vorangegangenen Projekt (siehe dazu 3.2.3).

Um Scheinsignifikanzen durch α -Fehler-Kumulierung zu vermeiden, wurden die Irrtumswahrscheinlichkeiten (außer bei den numerischen Analogskalen) nach der Bonferroni-Methode korrigiert.

4.4. Ergebnisse

4.4.1 Rücklaufquoten

59 Teilnehmer (94%) füllten den ersten Fragebogen aus, 58 (92%) den zweiten und 55 (87%) den dritten, der auf dem Postweg an alle Teilnehmer verschickt wurde. 48 füllten alle drei Bögen aus (76%).

4.4.2 Soziodemographische Daten

Tabelle 4.1: Soziodemographische Charakteristika der Teilnehmer (n=63)

| | |
|--|---|
| Geschlecht | 91% weiblich, 9% männlich |
| Durchschnittliches Alter (Spannweite) | 49 Jahre (26-70) |
| Beruf | 51% Alten- und Krankenpfleger 16% Ehrenamtliche (Hospizbewegung) 14% Ärzte 5% Sozialarbeiter 5% Seelsorger 9% andere 2 Psychotherapeuten 2 Pädagogen 1 Heilpraktiker 1 Beschäftigungstherapeut |
| Religionszugehörigkeit | 71% christlich (68% katholisch, 32% protestantisch) 10% buddhistisch 19% keine Zugehörigkeit |
| Regelmäßige spirituelle Praxis | 56% Gebet 54% Meditation 27% Lesen heiliger Texte 22% Kontemplation |
| Schwerkranke Teilnehmer (vor dem Kurs) | 6 % |
| Teilnehmer mit schwerkranker nahestehender Person (vor dem Kurs) | 35% |
| Teilnehmer in einem Trauerprozess | 25% |

4.4.3 Hauptprobleme im Umgang mit Tod und Sterben

Die Teilnehmer wurden gebeten, ihre Hauptprobleme im Umgang mit Sterbenden und ihren Familien zu benennen. Am häufigsten genannt wurden: eigene Unsicherheit (45%), Schwierigkeiten mit der Kommunikation (31%), der Umgang mit „schwierigen“ Angehörigen (27%) und die eigenen Emotionen (25%). Insgesamt gaben 77% der Befragten an, durch den Kurs wäre es in diesen Bereichen zu einer deutlichen Verbesserung gekommen (Prozentsatz der Teilnehmer mit einer Einschätzung von 8 oder höher auf einer NAS von 0 bis 10).

35% der Teilnehmer gaben vor dem Kurs an, eine ihnen nahe stehende Person leide an einer lebensbedrohlichen Erkrankung. Ihre Fähigkeit damit umzugehen beurteilten sie sechs Monate nach dem Kurs signifikant höher als zuvor ($p=0,03$).

25% der Befragten gaben vor dem Kurs an, sich in einem Trauerprozess zu befinden; auch hier findet sich in der Selbsteinschätzung eine signifikante Verbesserung direkt nach dem Kurs ($p<0,01$), aber dieser Effekt hielt nicht über die sechs Monate an ($p=0,26$).

4.4.4 Beurteilung der einzelnen Kursinhalte

Auf einer Skala von 0 (nicht hilfreich) bis 3 (sehr hilfreich) konnten alle Kursinhalte einzeln beurteilt werden: Alle Inhalte wurden als hilfreich eingestuft (durchschnittliche Beurteilung: 2,7; Spannweite: 2,6-2,9).

4.4.5 Lebensqualität und Haltung zur Arbeit

Es fanden sich signifikante Verbesserungen in den NAS, die fast alle auch noch nach sechs Monaten Bestand hatten. In einem weiteren Schritt wurden die 10 NAS zu einem Gesamtwert aufaddiert; auch dieser Gesamtwert zeigte eine signifikante Verbesserung.

Tabelle 4.2: Veränderungen in den NAS

| | Vor dem Kurs (MW±SD) | Nach dem Kurs (MW±SD) | nach 6 Mon. (MW±SD) |
|---------------------------------------|--------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|
| Lebensqualität | 7,1 ± 1,7 | 7,7 ± 1,3* | 7,4 ± 1,4 (ns) |
| Mitgefühl für Sterbende | 7,4 ± 1,4 | 7,9 ± 1,2** | 7,9 ± 1,3* |
| Mitgefühl für sich selbst | 6,2 ± 1,6 | 7,1 ± 1,5** | 6,9 ± 1,4** |
| Haltung gegenüber der eigenen Familie | 7,2 ± 1,5 | 7,9 ± 1,3** | 7,7 ± 1,4* |
| Angst vorm Sterben | 6,6 ± 2,1 | 7,2 ± 1,6* | 6,8 ± 1,7* |
| Angst vorm Tod | 7,3 ± 2,4 | 8,0 ± 1,9** | 7,6 ± 1,8 (ns) |
| Arbeitszufriedenheit | 7,2 ± 1,6 | 7,9 ± 1,4** | 7,7 ± 1,5* |
| Arbeit sinnerfüllt | 8,5 ± 1,5 | 8,9 ± 1,2** | 8,8 ± 1,3 (ns) |
| Haltung gegenüber Kollegen | 7,5 ± 1,4 | 7,9 ± 1,3* | 7,9 ± 1,1* |
| Arbeitsbezogener Stress | 6,6 ± 2,3 | 7,9 ± 1,7** | 7,4 ± 1,9* |
| NAS-Gesamtwert | 71,8 ± 10,6 | 78,4 ± 9,4** | 76,0 ± 9,1** |

*p<0,05; ** p <0,01; ns = nicht signifikant

MW= Mittelwert; SD = Standardabweichung

Höhere Werte bedeuten immer eine positivere Haltung

(z.B. mehr Mitgefühl für den Sterbenden, weniger Angst vor dem Tod)

Diese Ergebnisse sollten nur als Hinweise auf mögliche Effekte des Trainings gesehen werden, da sie nicht Bonferroni-korrigiert sind.

Die Zahl der Krankheitstage der Teilnehmer blieb weitgehend unverändert (vor dem Kurs durchschnittlich 4,88 Tage; nach sechs Monaten 2,41 Tage; $p=0,87$).

4.4.6 Spirituelles Wohlbefinden und Religiosität

Der Gesamtindex des FACIT-Sp war direkt nach dem Training und auch nach sechs Monaten signifikant erhöht. Noch stärker ausgeprägt sind die Verbesserungen, wenn man sich die Subskala *Sinn* des FACIT-Sp betrachtet: Die Verbesserung war sowohl nach dem Training signifikant wie auch sechs Monate später ($p<0,01$). Der Wert der STS stieg ebenso an; nach der Bonferroni-Korrektur war die Verbesserung nur noch nach dem Kurs signifikant, aber nicht mehr nach sechs Monaten. Der IIR änderte sich im Verlauf nicht.

**Tabelle 4.3 Veränderungen in den Spiritualitäts-
/Religiositätsskalen**

| | 1 (MW, SD) | 2 (MW, SD) | 3 (MW, SD) |
|----------|-------------------|---------------------------------|------------------------------|
| FACIT-Sp | 25,5 ± 4,3 | 27,5 ± 3,2 (p<0,01) | 26,3 ± 3,5 (p=0,04) |
| STS | 48,5 ± 5,7 | 50,4 ± 4,9 (p=0,01) | 49,3 ± 5,4 (p=0,36) |
| IIR | 11,5 ± 2,8 | | 11,1 ± 2,6 (p=0,25) |

1 Fragebogen vor dem Kurs

2 Fragebogen direkt nach dem Kurs

3 Fragebogen nach sechs Monaten

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung

Alle p-Werte sind Bonferroni-korrigiert

4.4.7 Korrelationen der Skalen untereinander

Die Ergebnisse des FACIT-Sp und der STS korrelieren miteinander zu allen drei Befragungszeitpunkten. Der IIR korreliert mit dem FACIT-Sp zwar vor dem Training, aber nicht danach, und zu keinem Zeitpunkt mit der STS. Der Gesamtwert der NAS korreliert zu allen Zeitpunkten mit dem FACIT-Sp und der STS, aber zu keinem Zeitpunkt mit dem IIR.

Tabelle 4.4: Spiritualitäts-/Religiositätsskalen und NAS

| Skalen | r-Werte | p-Werte |
|-----------------|---------|-----------------|
| FACIT 1 – STS 1 | 0,48 | <0,01 |
| FACIT 2 – STS 2 | 0,63 | <0,01 |
| FACIT 3 – STS 3 | 0,63 | <0,01 |
| FACIT 1 – NRS 1 | 0,30 | 0,03 |
| FACIT 2 – NRS 2 | 0,48 | <0,01 |
| FACIT 3 – NRS 3 | 0,37 | 0,01 |
| NRS 1 – STS 1 | 0,74 | <0,01 |
| NRS 2 – STS 2 | 0,48 | <0,01 |
| NRS 3 – STS 3 | 0,53 | <0,01 |
| IIR 1 – FACIT 1 | 0,58 | <0,01 |
| IIR 3 – FACIT 3 | 0,34 | 0,15 (ns) |
| IIR 1 – STS 1 | 0,29 | 0,36 (ns) |
| IIR 3 – STS 3 | 0,16 | 0,28 (ns) |
| IIR 1 - NRS 1 | 0,22 | 0,14 (ns) |
| IIR 3 – NRS 3 | 0,05 | 0,76 (ns) |

1 Befragung vor dem Kurs

2 Befragung nach dem Kurs

3 Befragung sechs Monate später

Alle p-Werte sind Bonferroni-korrigiert

ns = nicht signifikant

Die Gruppe der Pflegenden wurde mit den anderen Berufsgruppen verglichen; es wurden zu keinem Zeitpunkt signifikante Unterschiede festgestellt. Die anderen Berufsgruppen konnten aufgrund der zu geringen Zahl an Individuen nicht miteinander verglichen werden.

4.5 Diskussion

4.5.1 Diskussion der Methoden

Die Rücklaufquote der Fragebögen war gut (76% der Teilnehmer haben alle 3 Bögen ausgefüllt), vor allem wenn man bedenkt, dass der 3. Fragebogen, der per Post verschickt wurde, von 87% der Kursteilnehmer zurückgeschickt wurde.

Neben den validierten Messinstrumenten wurden auch numerische Analogskalen verwendet. Diese beinhalten immer das Risiko einer Verzerrung, da keine Objektivierung der Ergebnisse möglich ist. In der Literatur wurden aber bereits häufig Analogskalen eingesetzt, wenn es um die Erfassung von Haltungen ging, und wurden dabei als valide und verlässlich beurteilt [Murphy et al. 2000]. Außerdem sprechen auch die Korrelationen mit den validierten Messinstrumenten für die Aussagekraft dieser Skalen.

Es konnte keine Aussage über sechs Monate hinaus getroffen werden. Dennoch ist es bereits bemerkenswert, dass zumindest innerhalb dieses Zeitraums eine signifikante anhaltende Verbesserung festzustellen war. Außerdem konnte aufgrund der zu

geringen Zahl in den einzelnen Berufsgruppen keine richtige Analyse der Untergruppen durchgeführt werden.

4.5.2 Diskussion der Ergebnisse

Auseinandersetzung mit der eigenen Spiritualität

Die konstante Konfrontation mit Tod und Sterben bedeutet für Menschen in helfenden Berufen, dass sie sich immer wieder auch mit ihrer eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen und über den Sinn ihres Lebens reflektieren müssen. Eine Schlüsselrolle kommt dabei der Bewältigung der andauernden Konfrontation mit dem Leid des Patienten zu; dieses Leid wird nämlich sowohl von denen empfunden, die leiden, als auch von denen, die helfen wollen [Sinclair et al. 2006]. In Anbetracht dessen ist es unerlässlich zu lernen, in der Arbeit mitfühlend zu bleiben und gleichzeitig eine gewisse Grenze nicht zu überschreiten, um nicht „auszubrennen“ [Vachon und Benor 2003]. In der Literatur finden sich Hinweise darauf, dass auch Ärzte spirituelle Belange der Patienten aktiv ansprechen sollten, erste Instrumente wurden für den klinischen Alltag entwickelt [Brown et al. 2006]. In den letzten Jahren wurde in den Vereinigten Staaten und seit 2004 an der Ludwigs-Maximilians-Universität München damit begonnen, in die Ausbildung von Medizinern Lehrveranstaltungen über Spiritualität und Medizin einzubauen [Puchalski und Larson 1998]. Selbst ein Teil der Seelsorger, von denen man mutmaßen könnte, sie wären geradezu prädestiniert für die spirituelle Begleitung Sterbender, fühlen sich oft

für diese Aufgabe nicht ausreichend vorbereitet [Williams et al. 2006].

Spirituelles Wohlbefinden

Unsere Daten lassen vermuten, dass der Kurs zur spirituellen Begleitung Sterbender und ihrer Familien einen positiven Einfluss auf die Teilnehmer hatte, der über sechs Monate anhielt. Der FACIT-Sp, ein Maßstab für das spirituelle Wohlbefinden, war signifikant erhöht, und im Besonderen auch die Subskala Sinn dieses Messinstruments. Die STS war direkt nach dem Kurs erhöht, aber (nach der Bonferroni-Korrektur) nicht mehr nach sechs Monaten. Andererseits hat sich der IIR nicht verändert; dies ist nicht weiter verwunderlich, wenn man an das relative stabile Konstrukt von Religiosität denkt, nämlich die Beteiligung an bestimmten Überzeugungen und Aktivitäten traditioneller Religionen, das dem IIR zugrunde liegt. Wir gehen davon aus, dass die STS und der FACIT-Sp ähnliche Konstrukte messen und dass Selbsttranszendenz einen wichtigen Aspekt der Spiritualität darstellt. Diese Annahme wird durch die starken Korrelationen zwischen den beiden Skalen unterstützt. Im Gegensatz dazu wurden keine Korrelationen zwischen IIR und STS gefunden, und eine Korrelation zwischen IIR und FACIT-Sp nur vor dem Kurs.

Unter den Teilnehmern gab über die Hälfte an, regelmäßig eine spirituelle Praxis auszuüben; ob dieser relativ hohe Anteil Einfluss auf diese Ergebnisse hat, kann nur vermutet werden.

Auswirkungen des Kurses auf den Arbeitsalltag

In den Selbsteinschätzungen in den NAS fanden sich signifikante Verbesserungen im Mitgefühl für Sterbende und für sich selbst. Weiterhin wurde die Haltung gegenüber der eigenen Familie und gegenüber den Kollegen als besser beurteilt, die Zufriedenheit mit der Arbeit stieg und der arbeitsbezogene Stress sank. Außerdem unterstützen die Korrelationen zwischen dem Gesamtwert der NAS, dem FACIT-Sp und der STS die Bedeutung dieser Ergebnisse. Im Jahre 2004 wurde zudem eine Untersuchung veröffentlicht zu einem ähnlichen 16-tägigen Kurs, der auch von Christine Longaker entwickelt wurde, in der sich Ergebnisse fanden, die dies unterstreichen [Saalfrank und Verres 2003].

Die Zahl der Krankentage zeigte keine signifikante Veränderung, wobei sie bereits vor dem Training sehr gering war im Vergleich zu der Durchschnittszahl der Krankentage im Gesundheitswesen in Deutschland (in unserer Studie: 9,6 Tage pro Jahr, Gesamtbevölkerung Mittelwert: 12,8 Tage pro Jahr, Gesundheitswesen Mittelwert: 14,6 Tage pro Jahr; [DAK 2003]). In Deutschland sind Menschen, die im Gesundheitswesen arbeiten, die Berufsgruppe mit den meisten Fehltagen,

meist aufgrund von Erkrankungen des Wirbelsäulensystems, psychischen und psychosomatischen Erkrankungen [DAK 2003].

Ausblick

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass das Trainingsprogramm *Spiritual Care* hilfreich sein kann, indem es den arbeitsbezogenen Stress reduziert und die Arbeitsatmosphäre verbessert. Ein Teil der Teilnehmer wünschte sich regelmäßige Treffen in der Nähe des Wohnorts oder zumindest das Angebot eines Auffrischkurses alle sechs Monate. Ziel einer Nachfolgestudie sollte sein, herauszufinden wie es zu diesen Veränderungen kam und worauf dieser Kurs genau Einfluss nimmt (beispielsweise auf das Wertesystem der Teilnehmer oder auf die Dimensionen des Lebenssinns). Eine derartige Studie wird gerade am Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin in München durchgeführt. Außerdem bedarf es weiterer Forschung, um unterschiedliche Kurse auf diesem Gebiet zu evaluieren (Inhalte, Strukturen, Zeitrahmen...) und um bereits bestehende Kurse zu optimieren. Des Weiteren braucht es prospektive Studien mit qualitativen Daten, die die Rolle von Spiritualität und Religiosität näher beleuchten und aufzeigen, wie sie die Burnout-Rate, die Lebensqualität und die Qualität der Arbeit im Palliativbereich beeinflussen.

5. Gemeinsame Diskussion und Ausblick

Vor allem in den USA ist in den letzten Jahrzehnten eine Renaissance der Beschäftigung mit Religiosität und Spiritualität im Zusammenhang mit Krankheit und Gesundheit zu beobachten [Frick 2002; Sinclair et al. 2006b]. Auch in Deutschland wird die Auseinandersetzung mit dieser Thematik immer populärer, selbst in der Apotheken Umschau lautete kürzlich die Titelgeschichte „Glaube und Medizin“ [Anonym 2006]. Dennoch muss festgestellt werden, dass das Wissen über den Einfluss von Spiritualität bzw. Religiosität auf Gesundheitszustand und Lebensqualität in den letzten Jahrzehnten eher auf Einzelfallschilderungen beruhte. Auch wenn Dame Cicely Saunders bereits 1965 in einem Brief an einen amerikanischen Kollegen von der Notwendigkeit sprach, den Glauben der Patienten und der Teammitglieder mehr zu thematisieren [Saunders 1965, veröffentlicht 2002], wurde Spiritualität erst in den letzten 10 bis 15 Jahren ein Thema in der akademischen Forschung [McGrath 2004]. Die Gründe dafür sind komplex und umfassen Definitionsprobleme, methodische Probleme und Probleme bei der Finanzierung derartiger Forschungsvorhaben [White 2000]. Des Weiteren muss festgestellt werden, dass sich fast alle bisherigen Veröffentlichungen mit der Spiritualität von Patienten befassen, es aber so gut wie keine Daten zur Spiritualität der Angehörigen und der professionellen Betreuer gibt [Sinclair et al. 2006b].

Mit den hier vorgestellten Studien wird gezeigt, dass sich ein besseres spirituelles Wohlbefinden - im Unterschied zur Religiosität - positiv auf die psychische Verfassung und auf die Lebensqualität von ALS-Patienten auswirkt. Dies deckt sich mit anderen Veröffentlichungen bei ALS-Patienten [Dal Bello-Haas et al. 2000; Walsh et al. 2003] und bei Tumorpatienten [Daugherty et al. 2005]. Auch bei den Angehörigen korreliert ein besseres spirituelles Wohlbefinden mit einer geringeren psychischen Belastung. Für beide Gruppen scheint dabei die Sinnfrage von zentraler Bedeutung zu sein. Es konnte kein Zusammenhang zwischen dem psychischen Zustand der Angehörigen und dem der Patienten festgestellt werden. Die Bedeutung von Spiritualität ändert sich nicht mit dem Fortschreiten der Erkrankung und der Annäherung an den Tod, und zwar weder bei den Patienten noch bei den Angehörigen. Kulturelle Aspekte scheinen dem Umgang mit Tod und Sterben zu beeinflussen; welche Aspekte im Einzelnen für diese Unterschiede verantwortlich sind, konnte im Rahmen dieser Untersuchung nicht geklärt werden.

Bei den professionell Begleitenden wurde durch die Teilnahme am Kurs „Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender“ ein signifikant besseres spirituelles Wohlbefinden erreicht, eine Reduzierung des arbeitsbezogenen Stresses und eine höhere Arbeitszufriedenheit. Ebenso wie in der ersten Studie scheint auch hier die Auseinandersetzung mit dem Lebenssinn von zentraler Bedeutung zu sein. Höhere Werte in den Spiritualitäts-

skalen korrelieren mit einer positiveren Haltung zur Arbeit und einer geringeren Arbeitsbelastung. Diese Verbesserungen hielten über sechs Monate an.

Forschungsgebiet Spiritualität - Schwierigkeiten

Wie bereits weiter oben erwähnt, handelt es sich bei dem Themenkomplex Spiritualität und Medizin um ein relativ junges Forschungsgebiet. Dies führt zu Problemen, die auch die Interpretation der hier vorliegenden Ergebnisse erschwert: Es gibt bis jetzt keine allseits akzeptierte Definition von Spiritualität; oft werden Spiritualität und Religiosität als austauschbare Begriffe verwendet. Jeder Mensch beschäftigt sich früher oder später mit Fragen nach dem Sinn, mit existentiellen und ethischen Fragen, und ist somit im weitesten Sinne spirituell, muss deswegen aber lange noch nicht religiös sein. Messinstrumente zur Erfassung von Religiosität werden häufiger eingesetzt als solche zur Erfassung der Spiritualität. Eine Ursache liegt vielleicht darin, dass Religiosität wesentlich einfacher als Messvariable zu handhaben ist, da sich Religiosität quantifizieren lässt (beispielsweise durch Häufigkeit von Kirchbesuchen). Weiter stellen sich folgende Fragen: Kann es überhaupt eine wissenschaftliche Methode geben, Spiritualität zu messen („Messen des Unmessbaren?“ [Reich 2003])? Muss zunächst versucht werden, mit Hilfe qualitativer Methoden das Konstrukt Spiritualität zu definieren? Kann Spiritualität mit quantitativen Methoden überhaupt erfasst werden? Was wird

bei Messinstrumenten wie beispielsweise dem FACIT-Sp eigentlich untersucht?

Viele der bisherigen Veröffentlichungen zu diesem Thema haben methodische Schwächen [White 2000]. Dies liegt vielleicht auch in der mangelnden Finanzierung derartiger Projekte begründet: Leider ist es zumeist immer noch so, dass bei den Stiftungen oder anderen Institutionen, die für Projekte Gelder zur Verfügung stellen, Forschungsvorhaben im Bereich der Labor- oder der kurativ orientierten Therapie bevorzugt werden und dass quantitative Verfahren in der akademischen Welt eher akzeptiert werden als qualitative Forschung [White 2000].

Ausblick

Welche praktischen Konsequenzen lassen sich nun aus den Ergebnissen dieser Arbeit ziehen? Zu allererst braucht es prospektive Studien mit qualitativen Instrumenten, die die Bedeutung von Spiritualität näher beleuchten und es hoffentlich ermöglichen, eine Definition von Spiritualität zu entwickeln. Erst wenn man sich auf eine gemeinsame Definition geeinigt hat, kann man sich einigermaßen sicher sein, den gleichen Forschungsgegenstand zu untersuchen.

Für Palliativpatienten und ihre Angehörigen stellt sich die Frage, ob/wie man ihr spirituelles Wohlbefinden verbessern kann, und damit auch ihr psychisches Befinden und ihre Lebensqualität. Lassen sich Teile des Longaker Trainings für die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien anpassen? Innerhalb des *Spiritual*

Care Programs von Christine Longaker gibt es bereits spezielle Angebote für kranke Menschen – ob diese Kurse die gewünschten Verbesserungen bewirken, wurde bis jetzt noch nicht untersucht.

Sinnsuche ist ein zentrales menschliches Bedürfnis und ist integrativer Bestandteil von Spiritualität. In der Arbeit mit Palliativpatienten taucht die Suche nach dem Sinn regelhaft auf: Sie eröffnet sich aus dem existenziellen Erleben des Kranken und hat natürlich auch Auswirkungen auf die Auseinandersetzung mit Tod und Sterben bei den Betreuenden [Boston und Mount 2006]. Bereits 1999 konnten Brady und Kollegen belegen, dass Patienten mit einem Gefühl von Sinnhaftigkeit in ihrem Leben schwere körperliche Symptome besser ertragen können und eine bessere Lebensqualität angeben [Brady et al. 1999]. Dies zeigt, dass spirituelles Wohlbefinden und das Gefühl von Sinnhaftigkeit starke Prädiktoren sind für den Grad an Hoffnungslosigkeit und den Lebenswillen. In der Psychotherapie entstanden in den letzten Jahren mehrere vielversprechende Verfahren mit dem Ziel, den Zugang zur Sinnfindung von schwerkranken Menschen zu erleichtern, Hoffnung und Würde dieser Patienten zu erhalten und das spirituelle Wohlbefinden zu verbessern [Breitbart et al. 2004; Chochinov und Cann 2005; Fegg 2006]: Chochinov und Kollegen [2005] haben die „dignity therapy“ entwickelt, eine Intervention, die es dem Patienten ermöglichen soll, auch am Lebensende seine Würde zu bewahren. Bei dieser Intervention werden die

Patienten ermutigt, Dinge anzusprechen, die ihnen besonders wichtig sind und auf die sie besonders stolz sind in ihrem Leben. Die Sitzungen werden aufgezeichnet, die Aussagen der Patienten transkribiert und die Aufzeichnungen dann dem Patienten zurückgegeben. Von 100 Patienten, die in Kanada und Australien an einer „dignity therapy“ teilgenommen haben, gaben 67% ein stärkeres Gefühl von Sinnhaftigkeit an, Leiden und depressive Symptome waren deutlich verringert [Chochinov et al. 2005]. Es scheint sich hier um eine einfache, aber wirkungsvolle Intervention zu handeln, die auch bei weit fortgeschrittenen Patienten noch durchgeführt werden kann.

Auf der Grundlage der Arbeit von Victor Frankl entwickelte William Breitbart [2002] „spirituality- and meaning-based“ Psychotherapiegruppen, die den Patienten helfen sollen, den Sinn in ihrem Leben zu erhalten. Diese Form von Psychotherapie beinhaltet acht Sitzungen mit genau festgelegten Inhalten (bestehend aus Elementen der Psycho-Edukation, Diskussion und praktischen Übungen). Bis jetzt liegen noch keine Ergebnisse zur Wirksamkeit dieser Therapie vor.

Besonders interessant erscheint auch die „mindfulness-based cognitive therapy“, die Teasdale und Kollegen [1995] auf der Grundlage der Arbeiten von Kabat-Zinn [Kabat-Zinn 1984; Kabat-Zinn und Santorelli 2000] entwickelt haben. Das Konzept der Achtsamkeit („mindfulness“) hat eine sehr lange Geschichte und stammt ursprünglich aus der buddhistischen Lehre, und zwar aus der Theravada Tradition [Schmidt 2004]. Dreh- und

Angelpunkt dieser Therapie ist die Praxis der Achtsamkeit, ein „Innehalten“, ein sich immer wieder auf den Augenblick zu konzentrieren und zu lernen, alles anzunehmen, was man erfährt. Dafür werden Übungen zur Schärfung der Körperwahrnehmung eingesetzt, Meditationen und Yogaübungen. Dadurch soll es zu einer Hinwendung zu inneren Prozessen kommen und zu einer Änderung des Blickwinkels zu eher positiven Aspekten im eigenen Leben. Es lassen sich einige Gemeinsamkeiten mit dem Training von Christine Longaker konstatieren, beispielsweise der bewusste Atem und die geleiteten Meditationen. Bei Depressionen scheint dieses Verfahren sehr wirkungsvoll zu sein [Teasdale 1999], für die Arbeit mit Palliativpatienten liegen bis dato noch keine Veröffentlichungen vor.

Die meisten der gerade kurz vorgestellten Verfahren befinden sich noch in der Entwicklung oder wurden zumindest bei Palliativpatienten noch nicht angewendet. Insgesamt ist die Datenlage noch etwas zu spärlich, um entscheiden zu können, welches Verfahren für die klinische Praxis tatsächlich geeignet sein könnte. Wenn aber Hospizbewegung und Palliativmedizin den Anspruch haben, schwerkranke Menschen und ihre Familien in ihrer Gesamtheit, mit allen ihren Facetten und Bedürfnissen wahrzunehmen und zu behandeln, dann reicht es nicht, die spirituellen und existenziellen Bedürfnisse zu erkennen, sondern es bedarf auch geeigneter Instrumente, um auf spirituelles Leid adäquat eingehen zu können, und zwar nicht nur bei den

Patienten, sondern genauso bei den Angehörigen und beim Behandlungsteam.

6. Zusammenfassung

Kompetente palliativmedizinische Versorgung beinhaltet laut der Definition der Weltgesundheitsorganisation neben der Optimierung physischer Symptome unter anderem auch das Eingehen auf spirituelle Bedürfnisse. Erst in den letzten Jahren wird der Zusammenhang zwischen Spiritualität/Religiosität und dem Gesundheitszustand, der Lebensqualität und der psychischen Verfassung von Patienten wissenschaftlich untersucht. Die angelsächsischen Länder nehmen dabei eine Vorreiterrolle ein, deutschsprachige Veröffentlichungen existieren bis jetzt kaum. Zur Frage, ob Spiritualität und/oder Religiosität auch einen Einfluss auf die Arbeit von Menschen haben, die im Palliativbereich tätig sind und sich somit täglich mit Tod und Sterben auseinandersetzen müssen, ist die Datenlage noch schlechter.

Ziel dieser Arbeit war es daher, exemplarisch die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität in der Palliativmedizin darzustellen und anhand von zwei Untersuchungen zu verdeutlichen.

Die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität bei ALS-Patienten und ihren Angehörigen

Die erste Untersuchung ist eine Längsschnittstudie mit Patienten mit einer weit fortgeschrittenen amyotrophen Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen. Ziel war es herauszufinden, ob Spiritualität und Religiosität einen positiven Einfluss auf die Lebensqualität und die psychische Verfassung

haben. Zudem sollte geklärt werden, ob Spiritualität und Religiosität mit der Annäherung an den Tod an Bedeutung gewinnen. Diese Untersuchung wurde parallel auch in New York, USA, und in Tel Aviv, Israel, durchgeführt. Es sollte herausgefunden werden, ob kulturelle Aspekte den Umgang mit Tod und Sterben beeinflussen.

Es wurde alle zwei Monate eine Befragung durchgeführt. Im Patientenfragebogen wurden demographische Daten erhoben und Daten zum Gesundheitszustand mittels der Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – revidierte Version (ALSFRS-R). Zur Erfassung der Lebensqualität wurde die Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life – Direct Weighting (SEIQoL-DW) eingesetzt, und zusätzlich eine numerische Selbsteinschätzungsskala. Der Grad an Religiosität wurde mit Hilfe des Idler Index of Religiosity (IIR) erfasst, der Grad an Spiritualität mit dem Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Wellbeing 12 (Version 4; FACIT-Sp 12) und der Subskala für Spiritualität der modifizierten Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken (SELT-M). Um heraus zu finden, welche der Patienten an einer Depression leiden, wurde eine spezielle Kurzform des Beck Depression Inventory (BDI-Kurzform) eingesetzt. Zusätzlich wurden zehn numerische Analogskalen verwendet (NAS).

Der Fragebogen für die Angehörigen war beinahe identisch zum Patientenfragebogen: Der SEIQoL-DW wurde nicht durchgeführt, es wurden andere sieben numerische Analogskalen

verwendet; ansonsten kamen die gleichen Messinstrumente zum Einsatz.

Im Münchner Zentrum wurden 20 ALS-Patienten (Rücklaufquote: 59%) und 15 Angehörige in die Studie eingeschlossen. Das Durchschnittsalter der Patienten betrug 66 Jahre (Angehörige: 59 Jahre), 70% waren männlich. Die pflegenden Angehörigen waren zu 80% der Ehepartner des Patienten, in 13% war es ein Kind des Patienten und in 7% ein anderer Verwandter.

Trotz Fortschreiten der Erkrankung blieb die Lebensqualität der Patienten stabil (1.Befragung: 5,0; 2.Befragung: 4,7; 3.Befragung: 5,0; NAS von 0-10), ebenso die psychische Verfassung. Jeder fünfte Patient hatte Hinweise auf eine klinische Depression. Weder die Lebensqualität noch die psychische Verfassung korrelierten mit dem Funktionsstatus der Patienten. Die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität veränderten sich nicht mit der Annäherung an den Tod. Während ein besseres spirituelles Wohlbefinden und ein stärkeres Gefühl von Sinnhaftigkeit mit einer höheren Lebensqualität und mit einer niedrigeren psychischen Belastung einhergingen, traf dies für die Religiosität nicht zu.

Der psychische Zustand der Angehörigen blieb stabil. Es konnte kein Zusammenhang zum psychischen Zustand der Patienten festgestellt werden. Ein besseres spirituelles Wohlbefinden korrelierte – ebenso wie bei den Patienten - mit einer geringeren psychischen Belastung.

Obwohl ein ähnlicher Schweregrad der Erkrankung vorlag und vergleichbare soziodemographische Charakteristika, zeigten sich große Unterschiede von Zentrum zu Zentrum, vor allem im Grad des Leidens, in der psychischen Verfassung und in ihrer Spiritualität und Religiosität. Die israelischen Patienten schätzten sich als am wenigsten spirituell und/oder religiös ein. Zugleich war ihre psychische Belastung am größten und ihr Lebenswille am schwächsten ausgeprägt.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass sich Spiritualität und Religiosität mit Fortschreiten der ALS nicht signifikant verändern. Ein besseres spirituelles Wohlbefinden und ein Gefühl von Sinnhaftigkeit scheinen sich positiv auf die psychische Verfassung und auf die Lebensqualität auszuwirken, nicht aber der Grad der Religiosität. Zudem ließ sich kein Zusammenhang zwischen psychischem Befinden, Lebensqualität, Spiritualität und dem Funktionsstatus der Patienten feststellen. Dies zeigt, dass der Funktionsstatus in seiner Bedeutung für den Patienten überschätzt wird, und andere Aspekte der Lebensqualität wie spirituelles Wohlbefinden der Patienten in der Begleitung mehr berücksichtigt werden sollten.

Effekte eines Kurses zur spirituellen Begleitung Sterbender für Beschäftigte im Palliativbereich

Um auf spirituelle oder religiöse Bedürfnisse und Wünsche von Patienten eingehen zu können, bedarf es einer gewissen Vorbereitung, und auch einer Auseinandersetzung mit der eigenen

Sterblichkeit. Dies ist aber in der Ausbildung von Mitgliedern medizinischer Berufsgruppen nicht vorgesehen. Ziel dieser Studie war daher, die Effekte eines Kurses zur spirituellen Begleitung Sterbender zu untersuchen. Es sollte untersucht werden, ob durch diesen Kurs das spirituelle Wohlbefinden der Teilnehmer anhaltend verbessert wurde und ob sich der arbeitsbezogene Stress verringert und die Arbeitszufriedenheit erhöht hat.

Alle 63 Teilnehmer des Kurses wurden gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, und zwar vor dem Kurs, direkt danach und nach sechs Monaten. Die Fragebögen setzten sich zusammen aus soziodemographischen Fragen, Fragen bezüglich der Kursinhalte und numerische Analogskalen (0-10) über allgemeine Einstellungen zur Arbeit in der Palliativmedizin. Um noch aussagekräftigere Daten zu erhalten, wurden zusätzlich validierte Skalen verwendet, nämlich die Subskala des Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Spiritual Well-being 12 (FACIT-Sp 12), die Self-Transcendence Scale (STS) und der Idler Index of Religiosity (IIR). 76% der Teilnehmer füllten alle drei Fragebögen aus. 91% der Teilnehmer waren Frauen, das Durchschnittsalter betrug 49 Jahre. Überwiegend waren die Teilnehmer Kranken- und Altenpflegekräfte (51%), ehrenamtliche Hospizhelfer (16%) und Ärzte (14%).

Durch den Kurs kam es zu anhaltenden Verbesserungen in den NAS im Mitgefühl für Sterbende (nach dem Kurs: $p=0,002$; nach sechs Monaten: $p=0,0025$), im Mitgefühl für sich selbst

($p < 0,001$; $p = 0,013$), in der Haltung zur eigenen Familie ($p = 0,001$; $p = 0,031$), in der Arbeitszufriedenheit ($p < 0,001$; $p = 0,039$), im arbeitsbezogenen Stress ($p < 0,001$; $p = 0,033$) und in der Haltung gegenüber Kollegen ($p = 0,0039$; $p = 0,040$). Das spirituelle Wohlbefinden war nach dem Kurs ebenfalls deutlich verbessert ($p < 0,001$; $p = 0,040$), im Grad der Religiosität kam es zu keiner Veränderung. Die Skalen zur Erfassung der Spiritualität (FACIT-Sp, STS) korrelierten zu allen drei Meßzeitpunkten mit dem Gesamtwert der NAS; dies war beim IIR zur Erfassung der Religiosität nicht der Fall.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass das Trainingsprogramm *Spiritual Care* für Menschen hilfreich sein kann, die im Palliativ- oder Hospizbereich tätig sind, indem es für mindestens sechs Monate das spirituelle Wohlbefinden erhöht, den arbeitsbezogenen Stress reduziert und die Arbeitsatmosphäre verbessert. Ziel einer Nachfolgestudie sollte sein, herauszufinden wie es zu diesen Veränderungen kam und worauf dieser Kurs genau Einfluss nimmt (beispielsweise auf das Wertesystem der Teilnehmer oder auf die Dimensionen des Lebenssinns). Außerdem bedarf es weiterer Forschung, um unterschiedliche Kurse auf diesem Gebiet zu evaluieren (Inhalte, Strukturen, Zeitrahmen...) und um bereits bestehende Kurse zu optimieren. Des Weiteren braucht es prospektive Studien mit qualitativen Daten, die die Rolle von Spiritualität und Religiosität näher beleuchten und aufzeigen, wie sie die

Burnout-Rate, die Lebensqualität und die Qualität der Arbeit im Palliativbereich beeinflussen.

In beiden Untersuchungen konnte somit gezeigt werden, dass sich ein besseres spirituelles Wohlbefinden positiv auf die Lebensqualität und die psychische Gesundheit auswirkt, und zwar nicht nur bei Palliativpatienten und ihren Angehörigen, sondern auch bei Menschen, die im Palliativbereich tätig sind. Warum Religiosität - im Unterschied dazu - auf diese Bereiche keinen Einfluß zu nehmen scheint, konnte nicht geklärt werden. Aus diesen Ergebnissen kann gefolgert werden, dass Spiritualität, und im Besonderen auch Fragen nach dem Sinn für das Wohlbefinden von zentraler Bedeutung sind und diesen Bereichen in der palliativmedizinischen Forschung mehr Aufmerksamkeit eingeräumt werden sollte.

7. Literaturverzeichnis

Adelman EE, Albert SM, Rabkin JG, Del Bene ML, Tider T, O'Sullivan I (2004). Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers. *Neurology* 62: 1766-1770.

Albert SM, Rabkin JR, del Bene M, O'Sullivan I, Tider T, Rowland LP, Mitsumoto H (2005). Wish to die in end-stage ALS. *Neurology* 65: 68-74.

Albert SM, Wasner M, Tider T, Drory VE, Borasio GD (2007). Cross-cultural variation in mental health at the end of life in patients with ALS. *Neurology* 68: 1058-1061.

ALS CNTF Treatment Study Phase I-II Group, Brooks BR, Sabjak M, Ringel S, England J, Brinkmann J, Pestronk A, Florence J, Mitsumoto H, Szirony K, Wittes J, Charatan M, Stambler N, Cedarbaum JM (1996). The ALS functional rating scale: assessment of activities of daily living in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Archives of Neurology* 53: 141-147.

Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollwe K, Leigh PN, Pradat PF, Silani V, Tomik B; EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (2005). EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives. *European Journal of Neurology* 12: 921-938.

Anonym (2006). Glaube und Medizin. *Apotheken Umschau* 12: 74-79.

Association of Hospice & Palliative Care Chaplains in the UK (2007). Nature and scope of spiritual care. www.ahpcc.uk/nature.htm (letzter Besuch auf der Seite am 25.03.07).

Baker DC (2003). Studies of the inner life: The impact of spirituality on quality of life. *Quality of Life Research* 12 (Suppl. 1): 51-57.

Beck AT, Steer R, Brown G (1996). *Manual for Beck Depression Inventory-II*. San Antonio: Psychological Corporation.

Block SD (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. *Journal of the American Medical Association* 285: 2898-2905.

Borasio GD, Kaub-Witteimer D, Neudert C, Querner V, Wasner M (2002). Die amyotrophe Lateralsklerose: ein Paradigma für nichtonkologische Palliativforschung. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 3: 105-112.

Borasio GD, Voltz R (1998) Palliative Therapie bei amyotropher Lateralsklerose (ALS). *Aktuelle Neurologie* 25: 115-22.

Boston PH, Mount BM (2006). The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* 32: 13-26.

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

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

Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A (2004). Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry* 49: 366-372.

Bremer BA, Simone AL, Walsh S, Simmons Z, Felgoise SH (2004). Factors supporting quality of life over time for

individuals with amyotrophic lateral sclerosis: the role of positive self-perception and religiosity. *Annals of Behavioral Medicine* 28: 119-125.

Brockhaus FA (1993). *Brockhaus Enzyklopädie*, 19. Auflage, Band 20, Mannheim: Brockhaus Verlag, 675.

Bromberg MB, Forshew DA (2002). Comparison of instruments addressing quality of life in patients with ALS and their caregivers. *Neurology* 58: 320-322.

Brooks BR (1996). Clinical epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Neurologic Clinics* 14: 399-420.

Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL: World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 1: 293-299.

Brown AE, Whitney SN, Duffy JD (2006). The physician's role in the assessment and treatment of spiritual distress at the end of life. *Palliative and Supportive Care* 4: 81-86.

Burton LA (1998). The spiritual dimension of palliative care. *Seminars in Oncology Nursing* 14: 121-128.

Cedarbaum JM, Stambler N, Malta E, Fuller C, Hilt D, Thurmond B, Nakanishi A, BDNF ALS Study Group Phase III (1999). The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *Journal of the Neurological Sciences* 169: 13-21.

Cella DF (1997). *Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT Scales) – Version 4*. Center on Outcomes, Research and Education (CORE), Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University, Evanston, USA.

Chibnall JT, Duckro PN (2000). Does exposure to issues of spirituality predict medical students' attitudes toward spirituality in medicine? *Academic Medicine* 75: 661.

Chió A, Gauthier A, Montuschi A, Calvo A, Di Vito N, Ghiglionje P, Mutani R (2004). A cross sectional study on determinants of quality of life in ALS. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 75: 1597-1601.

Chochinov HM, Cann BJ (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine* 8: S103-S115.

Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M (2005). Dignity Therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology* 23: 5520-5525.

DAK. Gesundheitsreport (2003).
(www.dak.de/content/dakprfirmenservice/gesundheitsreport.html); letzter Besuch auf der Seite am 25.03.2007)

Dal Bello-Haas V, Andrews-Hinders D, Bocian J, Mascha A, Wheeler T, Mitsumoto H (2000). Spiritual well-being of the individual with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 1: 337-341.

Daugherty CK, Fitchett G, Murphy PE, Peterman AH, Banik DM, Hlubocky F, Tartaro J (2005). Trusting God and medicine: spirituality in advanced cancer patients volunteering for clinical trials of experimental agents. *Psychooncology* 14: 135-146.

Del Bene ML, Albert SM, Brandis M, Mitsumoto H (2003). Validation of vital capacity as the primary tool for predicting patient timing for formal palliative care intervention. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 4 (Suppl. 1): 64-65.

Durkheim E (1994). *Die elementaren Formen religiösen Lebens*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag.

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

Fegg MJ (2006). Strategic therapy in palliative care. *European Psychotherapy* 6: 203-240.

Fegg MJ, Wasner M, Neudert C, Borasio GD (2005). Personal Values and Individual Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 30: 154-159.

Frick E (2002). Glauben ist keine Wunderdroge. *Herder Korrespondenz* 56: 41-46.

Ganzini L, Johnston WS, McFarland BH et al. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine* 339: 967-973.

Ganzini L, Johnston WS, Hoffman WF (1999). Correlates of suffering in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology* 52: 1434-1440.

Geertz C (1983). *Dichte Beschreibung. Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag.

Geisler L (2006). Spiritualität in der Medizin. *Arznei – Placebo – Droge?* *Universitas* 61: 132-143.

Golberg B (1998). Connection: an exploration of spirituality in nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 27: 836-842.

Goldstein LH, Atkins L, Leigh P (2002). Correlates of quality of life in people with motor neuron disease (MND). *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders* 3: 123-129.

Gordon PH, Miller RG, Moore DH (2004). ALSFRS-R. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders 5 (Suppl 1): 90-93.

Gräbel E (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31: 52-56.

Greenstreet WM (1999). Teaching spirituality in nursing: a literature review. Nurse Education Today 19: 649-658.

Gubbay S, Kahana E, Zilber N, Cooper G, Pintov S, Leibovitz Y (1985) Amyotrophic lateral sclerosis: a study of its presentation and prognosis. Journal of Neurology 232: 295-300.

Güldenbergl V, Zierz S, Dengler R, Jerusalem F (1994). Klinik und Differentialdiagnose. In: Dengler R, Zierz S, Jerusalem F. (Hrsg.). *Amyotrophe Lateralsklerose*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 37.

Hautzinger M, Bailer M, Worall H, Keller F (1994). *Beck-Depressions-Inventar (BDI)*. Göttingen: Huber Verlag.

Hecht M, Hillemacher T, Gräbel E, Tigges S, Winterholler M, Heuss D, Hilz MJ, Neundörfer B (2002). Subjective experience and coping in ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders 3: 225-232.

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

Hills J, Paice JA, Cameron JR, Shott S (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. Journal of Palliative Medicine 8: 782-788.

Idler EL (1987). Religious involvement and the health of the elderly: some hypotheses and an initial test. *Social Forces* 66: 226-238.

Idler EI, Kasl SV (1992). Religion, disability, depression, and the timing of death. *American Journal of Sociology* 97: 1052-1079.

Jerusalem F (1994). Klassifikation, Terminologie und Epidemiologie. In: Dengler R, Zierz S, Jerusalem F (Hrsg.) *Amyotrophe Lateralsklerose*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 3-5.

Jokelainen M (1977). Amyotrophic lateral sclerosis in Finland. II. Clinical characteristics. *Acta Neurologica Scandinavica* 56: 194-204.

Kabat-Zinn J (1984). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *General Hospital Psychiatry* 4: 33-47.

Kabat-Zinn J, Santorelli S (2000). *Heal thy self. Lessons on mind-fulness in medicine*. Victoria (Kanada):Crown Publications.

Kaub-Wittemer D, von Steinbüchel N, Wasner M, Laier-Groeneveld G, Borasio GD (2003). Quality of life and psychosocial issues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 26: 890-896.

Kasper W, Kertelge K, Ganzer K, Walter P, Korff W, Baumgartner K, Bürkle H (Hrsg.; 2000). *Lexikon für Theologie und Kirche*, 3. Auflage. Freiburg: Herder Verlag.

Kellehear A (2000). Spirituality and palliative care. *Palliative Medicine* 14: 149-155.

King M, Speck P, Thomas A (1999). The effect of spiritual beliefs on outcome from illness. *Social Science & Medicine* 48: 1291-1299.

Kobayashi K, Green J, Shimonagayoshi M, Kanemoto N, Kasai R, Itoh Y, Fujiki Y, Ohashi Y, Gotay C, Kudoh S (2005). Validation of the care notebook for measuring physical, mental and life well-being of patients with cancer. *Quality of Life Research* 14: 1035-1043.

Koenig HG, Grecc VA (2000). Religion, spirituality, and medicine: Application to clinical practice. *Journal of the American Medical Association* 284: 1708.

Koenig HG, McCullough M, Larson D (2001). *Handbook of religion and health*. New York: Oxford University Press.

Krivickas LS, Shockley L, Mitsumoto H (1997). Home care of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Journal of the Neurological Sciences* 152 (Suppl. 1): S82-89.

Lang, K (2005). Auswirkungen der Arbeit mit Schwerkranken und Sterbenden auf professionelle und ehrenamtliche Helfer – zwischen Belastung und Bereicherung. In: Koch U, Lang K, Mehnert A, Schmeling-Kludas C (Hrsg.). *Die Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen*. Stuttgart: Schattauer Verlag, pp. 237-255.

Langenscheidts Großes Schulwörterbuch Lateinisch – Deutsch (1982). Berlin und München: Langenscheidt Verlag, 7. Auflage, 1076.

LeVasseur SA, Green S, Talman P (2005). The SEIQoL-DW is a valid method for measuring individual quality of life in stroke survivors attending a secondary prevention clinic. *Quality of Life Research* 14: 779-788.

Lo Coco G, Lo Coco D, Cicero V, Oliveri A, Lo Verso G, Piccoli F, La Bella V (2005). Individual and health related quality of life assessment in amyotrophic lateral sclerosis patients and their caregivers. *Journal of the Neurological Sciences* 238: 11-17.

Longaker C (1997). *Dem Tod begegnen und Hoffnung finden. Die emotionale und spirituelle Begleitung Sterbender*. München: Piper Verlag.

Majoor-Krakauer D, Willems PJ, Hofman A (2003). Genetic epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis. *Clinical Genetics* 63: 83-101.

Mallett K, Jurs SG, Price JH, Slenker S (1991). Relationships among burnout, death anxiety, and social support in hospice and critical care nurses. *Psychological Reports* 68: 1347-1359.

Manning-Walsh J (2005a). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 34: 482-493.

Manning-Walsh J (2005b). Spiritual struggle: effect on quality of life and life satisfaction in women with breast cancer. *Journal of Holistic Nursing* 23: 120-140.

Maslach C, Jackson SE (1984). Patterns of burnout among a national survey of public contact workers. *Journal of Health and Human Resources Administration* 7: 189-212.

Massie MJ (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the national cancer institute. Monographs* 32: 57-71.

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

McDonald ER, Wiedenfeld SA, Hillel A, Carpenter CL, Walter RA (1994). Survival in amyotrophic lateral sclerosis; the role of psychological factors. *Archives of Neurology* 51: 17-23.

McGrath P (2004). New horizons in spirituality research. In: Rumbold B (Hrsg.). *Spirituality and palliative care*. Victoria: Oxford University Press, 178-194.

Messikomer CM, De Craemer W (2002). The spirituality of academic physicians: An ethnography of a scripture-based group in an academic medical center. *Academic Medicine* 77: 562-573.

Miccinesi G, Fischer S, Paci E, Onwuteaka-Philipsen BD, Cartwright C, Van der Heide A, Nilstun T, Norup M, Mortier F, EURELD consortium (2005). Physicians' attitudes towards end of life decisions: A comparison between seven countries. *Social Science & Medicine* 60: 1961-1974.

Miller RD, Walsh TD (1991). Psychosocial aspects of palliative care in advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* 6: 24-29.

Moons P, Van Deyk K, De Geest S, Gewillig M, Budts W (2005). Is the severity of congenital heart disease associated with the quality of life and perceived health of adult patients? *Heart* 91: 1193-1198.

Mortara P, Chio A, Rosso MG, Leone M, Schiffer D (1984). Motor neuron disease in the province of Turin, Italy 1966-1980. *Journal of the Neurological Sciences* 66: 165-73.

Mueller PS, Plevak DJ, Rumans TA (2001). Religious involvement, spirituality, and medicine: Implications for Clinical Practice. *Mayo Clinic Proceedings* 76: 1225-1235.

Murata H (2003). Spiritual pain and its care in patients with terminal cancer: construction of a conceptual framework by philosophical approach. *Palliative and Supportive Care* 1: 15-21.

Murphy PL, Albert SM, Weber LM, Del Bene ML, Rowland LP (2000). Impact of spirituality and religiousness on outcomes in patients with ALS. *Neurology* 55: 1581-1584.

Nelson ND, Trail M, Van JN, Appel SH, Lai EC (2003). Quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: perceptions, coping resources, and illness characteristics. *Journal of Palliative Medicine* 6: 417-424.

Neudert C, Oliver D, Wasner M, Borasio GD (2001a). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology* 248: 612-616.

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

Neudert C, Wasner M, Borasio GD (2004). Individual quality of life is not correlated with health-related quality of life or physical function in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine* 7: 551-556.

Noguchi W, Morita S, Ohno T, Aihara O, Tsujii H, Shimosuma K, Matsushima E (2006). Spiritual needs in cancer patients and spiritual care based on logotherapy. *Supportive Care in Cancer* 14: 65-70.

Nygren I, Askmark H (2006). Self-reported quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine* 9: 304-308.

Oser F, Reich H (1996). Zur Einführung: Sinnfindung als roter Faden religiöser Bemühungen. In: Oser F, Reich H (Hrsg.) *Eingebettet ins Menschsein: Beispiel Religion. Aktuelle psychologische Studien zur Entwicklung von Religiosität*. Lengerich: Pabst Science, 7-22.

Parkes CM (1973). Attachment and autonomy at the end of life. In: Gosling R. (Hrsg.) *Support, innovation and autonomy*. London: Tavistock, 151-66.

Patel KK, Veenstra DL, Patrick DL (2003). A review of selected patient-generated outcome measures and their application in clinical trials. *Value in Health* 6: 595-603.

Payne N (2001). Occupational stressors and coping as determinants of burnout in female hospice nurses. *Journal of Advanced Nursing* 33: 396-405.

Peterman AH, Fitchett G, Brady M, Hernandez L, Cella D (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine* 24: 49-58.

Plahuta JM, McCulloch BJ, Kasarskis EJ, Ross MA, Walter RA, McDonald ER (2002). Amyotrophic lateral sclerosis and hopelessness: psychosocial factors. *Social Science & Medicine* 55: 2131-2140.

Powell LH, Shahabi L, Thoresen CE (2003). Religion and Spirituality. Linkages to physical health. *American Psychologist* 58: 36-52.

Power KG, Sharp GR (1988). A comparison of sources of nursing stress and job satisfaction among mental handicap and hospice nursing staff. *Journal of Advanced Nursing* 13: 726-732.

Puchalski CM, Larson DB (1998). Developing curricula in spirituality and medicine. *Academic Medicine* 73: 970-974.

Puchalski CM, O`Donnell E (2005). Religious and spiritual beliefs in end of life care: how major religions view death and dying. *Techniques in Regional Anesthesia & Pain Management* 9: 114-121.

Rabkin JG, Wagner GJ, Del Bene M (2000). Resilience and distress among amyotrophic lateral sclerosis patients and caregivers. *Psychosomatic Medicine* 62: 271-279.

Rabkin JG, Albert SM, del Bene M, O'Sullivan I, Tider I, Rowland LP, Mitsumoto M (2005). Prevalence of depressive disorders and change over time in late-stage ALS. *Neurology* 62: 62-67.

Reed PG (1986). Religiousness among terminally ill and healthy adults. *Research in Nursing & Health* 9: 35-41.

Reed PG (1987). Spirituality and well being in terminally ill hospitalized adults. *Research in Nursing & Health* 10: 335-344.

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

Reich KH (2003). Spiritualität, Religiosität und Gesundheit. *Forschende Komplementärmedizin und klassische Naturheilkunde* 10: 269-275.

Renz M (2003). Grenzerfahrung Gott. Spirituelle Erfahrungen in Leid und Krankheit. Freiburg: Herder Spektrum.

Rinpoche S (2002). *Das Tibetische Buch vom Leben und vom Sterben*. San Francisco: Harper Verlag (26. Auflage).

Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S (2001). Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology* 56: 442-444.

Rotzetter A (2004). Kirchliche Spiritualität. In: Erzbischöfliches Seelsorgeamt Freiburg im Breisgau (Hrsg.): *Freiburger Materialdienst für die Gemeindepastoral*, 3-11.

Saalfrank ES, Verres R (2004). Stärkung der eigenen Spiritualität und Offenheit in der Sterbebegleitung. Evaluation der Resonanz auf ein buddhistisch geprägtes Curriculum zur Selbstfürsorge als Fortbildung an einem Universitätsklinikum. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 5: 47-54.

Sachs L (1999). *Angewandte Statistik. Anwendung statistischer Methoden*. Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag.

Saunders C (2002). Letter to A. Strauss, 19 December, 1965. In: Clark D (Hrsg.). *Cicely Saunders: Founder of the hospice movement, selected letters 1959-1999*. Oxford: Oxford University Press, 95.

Schmidt S (2004). Mindfulness and healing intention: concepts, practice, and research evaluation. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 10 (Suppl. 1): 7-14.

Seeman TE, Dubin LF, Seeman M (2003). Religiosity/Spirituality and health. A critical review of the evidence for biological pathways. *American Psychologist* 58: 53-63.

Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A (2002). Palliative Care: The World Health Organization's perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 24: 91-96.

Shepard DA (1977). Principles and practice of palliative care. *Canadian Medical Association Journal* 116: 522-526.

Shoesmith CL, Strong MJ (2006). Amyotrophic lateral sclerosis. Update for family physicians. *Canadian Family Physician* 52: 1563-1569.

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

Sinclair S, Pereira J, Raffin S (2006a). A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *Journal of Palliative Medicine* 9: 464-479.

Sinclair S, Raffin S, Pereira J, Guebert N (2006b). Collective soul: The spirituality of an interdisciplinary palliative care team. *Palliative and Supportive Care* 4: 13-24.

Stolz F (1988). *Grundzüge der Religionswissenschaft*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 32-33.

Sulmasy DP (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 42 (special issue III): 24-33.

Teasdale J (1999). Emotional processing, three modes of mind and the prevention of relapse in depression. *Behavior Research and Therapy* 37 (Suppl. 1): 53-77.

Teasdale J, Segal Z, Williams J (1995). How does cognitive therapy prevent depression relapse and why should attentional control (mindfulness) training help? *Behavior Research and Therapy* 33: 25-39.

Vachon MLS (1995). Staff stress in hospice/palliative care: a review. *Palliative Medicine* 9: 91-122.

Vachon MLS (2000). Burnout and symptoms of stress in staff working in palliative care. In: Chochinov HM, Breitbart W (Hrsg.). *Handbook of psychiatry in palliative medicine*. New York: Oxford University Press, 303-319.

Vachon MLS (2001). The nurse's role: The work of palliative care nursing. In: Ferrell BR, Coyle N (Hrsg.). *Textbook of palliative nursing*. New York: Oxford University Press, 647-62.

Vachon MLS, Benor R (2003). Staff stress, suffering and compassion in palliative care. In: Lloyd-Williams M (Hrsg.). *Psychosocial issues in palliative care*. New York: Oxford University Press, 165-182.

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

Wagner F (1991). *Was ist Religion?* Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.

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

Walsh SM, Bremer BA, Felgoise SH, Simmons Z (2003). Religiousness is related to quality of life in patients with ALS. *Neurology* 60: 1527-1529.

Wegberg van B, Bacchi M, Heusser P, Helwig S, Schaad R, Rohr von E, Bernhard J, Hürny C, Castiglione M, Cerny Th (1998). The cognitive-spiritual dimension – an important addition to the assessment of quality of life: Validation of a questionnaire (SELT-M) in patients with advanced cancer. *Annals of Oncology* 9: 1091-1096.

Wegberg van B, Lienhard A, Andrey M (2000). Verändert ein psychosoziales Gruppeninterventionsprogramm die Lebensqualität von Krebspatienten? *Schweizerische Medizinische Wochenschrift* 130: 177-185.

White, G (2000). An inquiry into the concepts of spirituality and spiritual care. *International Journal of Palliative Nursing* 6: 479-484.

Wiestler OD, Vajtai I, Wolf HK (1994). Pathologische Anatomie. In: Dengler R, Zierz S, Jerusalem F. (Hrsg.). *Amyotrophe Lateralsklerose*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 25-27.

Williams ML, Cobb M, Taylor F (2006). How well trained are clergy in care of the dying patient and bereavement support? *Journal of Pain and Symptom Management* 32: 44-51.

Woof R, Nyatanga B (1998). Adapting to death, dying and bereavement. In: Faull C, Carter Y, Woof R. (Hrsg.). *Handbook of palliative care*. Oxford: Blackwell Science Ltd, 74-87.

Wright MC (2002). The essence of spiritual care: a phenomenological enquiry. *Palliative Medicine* 16: 125-132.

Zech D (1994). Entwicklung der Palliativmedizin in Deutschland. In: Klaschik E, Nauck F (Hrsg.): *Palliativmedizin heute*. Berlin: Springer Verlag, 85-102.

Zöfel P (1992). *Statistik in der Praxis*. Stuttgart, Jena: Gustav Fischer Verlag.

8. Tabellenverzeichnis

| | |
|---------------|--|
| Tabelle 3.1: | revidierte El Escorial Diagnosekriterien der ALS |
| Tabelle 3.2: | Zahl der Teilnehmer an den Befragungen |
| Tabelle 3.3: | Soziodemographische Charakteristika |
| Tabelle 3.4: | Gesundheitszustand der Patienten |
| Tabelle 3.5: | Lebensqualität der Patienten |
| Tabelle 3.6: | Psychischer Zustand der Patienten |
| Tabelle 3.7: | Psychischer Zustand der Angehörigen |
| Tabelle 3.8: | Patienten: Spiritualität und Religiosität im Verlauf |
| Tabelle 3.9: | Angehörige: Spiritualität und Religiosität im Verlauf |
| Tabelle 3.10: | Korrelationen: Spiritualitäts- und Religiositätsskalen |
| Tabelle 3.11: | Patienten: Spiritualität/Religiosität - Lebensqualität |
| Tabelle 3.12: | Patienten: Spiritualität/Religiosität - psychische Verfassung |
| Tabelle 3.13: | Angehörige: Spiritualität/Religiosität - psychische Verfassung |
| Tabelle 4.1: | Soziodemographische Charakteristika der Teilnehmer |
| Tabelle 4.2: | Veränderungen in den NAS |
| Tabelle 4.3: | Veränderungen in den Spiritualitäts-/Religiositätsskalen |
| Tabelle 4.4: | Spiritualitäts-/Religiositätsskalen und NAS |

9. Abkürzungsverzeichnis

| | |
|-----------|--|
| A | Angehörige/r |
| ALSFRS-R | Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – revised |
| BDI | Beck Depression Inventory |
| FACIT-Sp | Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual wellbeing |
| IIR | Idler Index of Religiosity |
| MW | Mittelwert |
| n | Anzahl |
| NAS | Numerische Analogskalen |
| ns | nicht signifikant |
| OMN | Oberes Motoneuron |
| P | Patient/-in |
| p | Signifikanzniveau |
| PEG | Perkutane Endoskopische Gastrostomie |
| r | Korrelationskoeffizient |
| SD | Standardabweichung |
| SEIQoL-DW | Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life – Direct Weighting |
| SELT-M | Skalen zur Erfassung von Lebensqualität bei Tumorkranken – modifiziert |
| STS | Self-Transcendence Scale |
| UMN | Unteres Motoneuron |
| VK | Vitalkapazität |

10. Anhang

10.1 Materialien zu 3.

10.1.1 Informationsschrift und Einverständniserklärung

PATIENTEN/ANGEHÖRIGEN-INFORMATION ZUR STUDIE Bedeutung von Spiritualität und Religiosität bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS)

Projektleiter: PD Dr. G. D. Borasio, Tel.: 089/7095 7691

Verantwortlich für die Durchführung und Ansprechpartnerin für Rückfragen:
Maria Wasner MA, Tel. 089/7095 7695

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient, sehr geehrte Angehörige,

Mit dieser Studie möchten wir die Bedeutung von Spiritualität und Religiosität bei Patienten mit einer ALS untersuchen und die Auswirkungen auf die Lebensqualität des einzelnen. Erste Berichte zeigen, dass Religiosität bzw. Spiritualität einen entscheidenden Einfluss darauf haben, für welche Behandlungsoptionen sich ALS-Patienten entscheiden. In einer weiteren Studie nannten 75% der ALS-Patienten Religiosität bzw. Spiritualität als einen von fünf Bereichen, die den größten Einfluss auf ihre Lebensqualität haben. Mit Hilfe der Ergebnisse dieser Studie möchten wir unsere Betreuung auch in diesem Punkt verbessern.

Sollten Sie sich zu einer Teilnahme entschließen, werden Sie gebeten, zu drei Zeitpunkten (jetzt, in zwei Monaten und in vier Monaten) verschiedene Fragebögen/Skalen auszufüllen. Der Zeitaufwand beträgt beim 1. Zeitpunkt ca. 45 min für Patienten und Angehörige, beim 2. und 3. Zeitpunkt ca. 30 min. Sollten Sie nicht imstande sein, in unsere Ambulanz zu kommen, können wir Sie zu Hause besuchen.

Die Teilnahme an der Studie erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit Ihr Einverständnis zurückziehen oder einzelne Fragen nicht beantworten. Sie werden gebeten, die Bögen getrennt von Ihrem Partner auszufüllen, um eine gegenseitige Beeinflussung zu vermeiden.

Nur die Prüfer haben im Rahmen der entsprechenden gesetzlichen Vorschriften Zugang zu den vertraulichen Daten, in denen Sie namentlich genannt werden. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken, und Sie werden ausnahmslos darin nicht namentlich genannt. Auch in etwaigen Veröffentlichungen der Daten dieser Studie werden Sie nicht namentlich genannt.

Wir danken für Ihre Hilfe und verbleiben mit freundlichen Grüßen

PD Dr. Gian Domenico Borasio
Projektleiter

Maria Wasner MA
Ko-Leiterin

Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der Studie

"Bedeutung von Spiritualität und Religiosität bei Patienten mit ALS"

Name: _____

Geburtsdatum: _____ Nummer: _____

Behandelnder Arzt: _____

1. Ich erkläre mich bereit, an oben genannter Studie teilzunehmen.
2. Ich wurde über Sinn und Zweck sowie den Inhalt der Studie aufgeklärt. Ich hatte ausreichend Zeit, alle meine aufkommenden Fragen zu meiner Zufriedenheit zu klären, auch im Hinblick auf datenschutzrechtliche Fragen.
3. Meine Teilnahme ist völlig freiwillig und ich kann meine Einwilligung jederzeit zurückziehen.
- 4. Ich bin mit der im Rahmen der Studie erfolgenden Aufzeichnung von Krankheitsdaten einverstanden. Ich habe verstanden, dass in allen Berichten über diese Studie mein Name nicht genannt wird und ich bin daher einverstanden, dass diese Berichte erstellt werden, ohne dass es meiner Zustimmung bedarf.**
5. Eine Kopie der Patienteninformation und der Patienteneinwilligung wurde mir ausgehändigt.

Ort, Datum

Ort, Datum

Unterschrift d. wissenschaftl. Mitarbeiters

Unterschrift des Patienten

Unterschrift des Angehörigen

10.1.2 Benutzte Fragebögen

10.1.2.1 Patientenfragebogen

Living with ALS: Cross-National Study: Patient Forms

ID: _____ (G=Germany, I=Israel, U= United States)

How qualified for study:

- 1 FVC < 60% predicted or not measurable VC: _____ %
 2 Clinician judgment

PEG yes no
 Non-invasive ventilation yes no
 Invasive ventilation yes no

Date of Interview: _____ Visit # _____

Follow-Up Status:

- 1 Unable to participate: fatigue, stress other: _____
 2 Unable to participate: cognitive deficit
 3 Refused
 4 Enrolled

Forms completed with patient (if not completed, give reason: fatigue, inability to communicate, distress, unclear reason):

Reason for incompleation

| | Reason for incompleation |
|----------------------------------|--------------------------|
| Demographics (or from caregiver) | |
| ALSFRS | |
| VAS-Overall | |
| SEIQOL | |
| VAS-Remaining | |
| Beck-Short | |
| Idler | |
| SELT-M | |
| FACIT | |

Caregiver Status

- 1 Enrolled
 0 Not enrolled: write in reason:

PATIENT Demographische Daten**1. Alter** _____**2. Geschlecht** (0) Männlich (1) Weiblich**3. Nationalität**

(1) Israel (2) Deutschland (3) USA (4) Andere: _____

4. Geburtsland: _____**5. Rasse:**

| | |
|--------------------------------|--------------|
| (1) Weiß | (6) Arabisch |
| (2) Farbig | (7) Russisch |
| (3) Latino/Hispanisch | |
| (4) Asiatisch | |
| (5) Amerikanischer Ureinwohner | |
| (8) Andere: | _____ |

6. Schulbildung

(1) Hochschulabschluss
 (2) Abitur
 (3) Realschule
 (4) Hauptschule
 (5) kein Schulabschluss

7. Beruf des Patienten: _____**8. Erhält der Patient Unterstützung durch Pflegedienst oder Hospizverein?**

(0) Nein
 (1) Ja Falls ja: (1) Pflegedienst
 (2) Hospizverein

9. Wie viele Besucher hat der Patient durchschnittlich pro Woche?

(jeder, der nicht im gleichen Haushalt lebt)
 _____ Besucher pro Woche

10. Wer hat den Patienten die letzten 7 Tage besucht?

Kreuzen Sie bitte (1) an für jeden Besucher.

| | | |
|----------------------|---|---|
| Kinder | 0 | 1 |
| Nachbarn | 0 | 1 |
| Freunde | 0 | 1 |
| Andere Verwandte | 0 | 1 |
| Priester/Geistlicher | 0 | 1 |
| Hospizhelfer | 0 | 1 |
| Therapeut | 0 | 1 |
| Arzt | 0 | 1 |

ALS FUNCTIONAL RATING SCALE-REVISED (ALSFRS-R)

1) Speech

- 4 Normal speech processes
- 3 Detectable speech disturbance
- 2 Intelligible with repeating
- 1 Speech combined with non-vocal communication
- 0 Loss of useful speech

2) Salivation

- 4 Normal
- 3 Slight but definite excess of saliva in mouth; may have night-time drooling
- 2 Moderately excessive saliva; may have minimal drooling
- 1 Marked excess of saliva with some drooling
- 0 Marked drooling; requires constant tissue or handkerchief

3) Swallowing

- 4 Normal eating habits
- 3 Early eating problems; occasional choking
- 2 Dietary consistency changes
- 1 Needs supplemental tube feeding
- 0 NPO (exclusively parenteral or enteral feeding)

4) Handwriting (with dominant hand prior to ALS onset)

- 4 Normal
- 3 Slow or sloppy; all words are legible
- 2 Not all words are legible
- 1 Able to grip pen but unable to write
- 0 Unable to grip pen

5a) Cutting Food and Handling Utensils (patients without gastrostomy)

- 4 Normal
- 3 Somewhat slow and clumsy, but no help needed
- 2 Can cut most foods, although clumsy and slow; some help needed
- 1 Food must be cut by someone, but can still feed slowly
- 0 Needs to be fed

5b) Cutting food and Handling Utensils (patients with gastrostomy)

- 4 Normal
- 3 Clumsy but able to perform all manipulations independently
- 2 Some help needed with closures and fasteners
- 1 Provides minimal assistance to caregiver
- 0 Unable to perform any aspect of task

6) Dressing and Hygiene

- 4 Normal function
- 3 Independent and complete self-care with effort or decreased efficiency
- 2 Intermittent assistance or substitute methods
- 1 Needs attendant for self-care
- 0 Total dependence

- 7) Turning in Bed / Adjusting Bed Clothes
- 4 Normal
 - 3 Somewhat slow and clumsy, but no help needed
 - 2 Can turn alone or adjust sheets, but with great difficulty
 - 1 Can initiate, but not turn or adjust sheets alone
 - 0 Helpless
- 8) Walking
- 4 Normal
 - 3 Early ambulation difficulties
 - 2 Walks with assistance (any assistive device, including AFOs)
 - 1 Nonambulatory functional movement only
 - 0 No purposeful leg movement
- 9) Climbing Stairs
- 4 Normal
 - 3 Slow
 - 2 Mild unsteadiness or fatigue
 - 1 Needs assistance (including handrail)
 - 0 Cannot do
- 10) Dyspnea (Shortness of breath)
- 4 None
 - 3 Occurs when walking
 - 2 Occurs with one or more of the following ALS: eating, bathing, dressing.
 - 1 Occurs at rest, difficulty breathing when either sitting or lying
 - 0 Significant difficulty, considering using mechanical respiratory support
- 11) Orthopnea (Breathing when lying down)
- 4 None
 - 3 Some difficulty sleeping at night due to shortness of breath, does not routinely use more than two pillows
 - 2 Needs extra pillows in order to sleep (more than two)
 - 1 Can only sleep sitting up
 - 0 Unable to sleep
- 12) Respiratory insufficiency
- 4 None (No need for assistive devices)
 - 3 Intermittent use of bipap
 - 2 Continuous use of bipap during the night
 - 1 Continuous use of bipap during the night and day
 - 0 Invasive mechanical ventilation by intubation or tracheostomy
- 555 Need for BiPAP/BiPAP in home; but do not use

VAS-I, allgemeine Lebensqualität

| | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|--------------------------|---|---|---|----|--|
| Wie würden Sie Ihre Lebensqualität insgesamt einschätzen? | | | | | | | | | | | |
| könnte nicht schlechter sein | | | | | | könnte nicht besser sein | | | | | |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

SEIQOL**Wahl der fünf wichtigsten Bereiche**

Was sind im Moment die fünf wichtigsten Bereiche in Ihrem Leben, die Bereiche, die entscheidend sind für Ihre Lebensqualität?

Beschreibung des Bereichs

Bereich

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Zufriedenheit in den einzelnen Bereichen

Wie zufrieden sind Sie im Moment mit jedem dieser Bereiche?

(100 = es könnte nicht besser sein, 0 = es könnte nicht schlechter sein)

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |
| | | | | |

1. Bereich 2. Bereich 3. Bereich 4. Bereich 5. Bereich

Relative Gewichtung der einzelnen Bereiche zueinander

Wie würden Sie die fünf Bereiche zueinander gewichten?

| Bereich | Gewichtung (%) |
|----------------------|----------------|
| 1 _____ (dunkelblau) | _____ |
| 2 _____ (grün) | _____ |
| 3 _____ (orange) | _____ |
| 4 _____ (gelb) | _____ |
| 5 _____ (hellblau) | _____ |

VAS-II

Bitte beantworten Sie folgende Fragen auf einer Skala von 0-10, wobei 10 den höchsten Wert darstellt:

Wie viel Energie haben Sie heute?

| | | | | | | | | | | | |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| keine Energie | | | | | | | | | | | sehr viel Energie |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie stark leiden Sie heute unter Ihrer Lebenssituation?

| | | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------------|
| überhaupt nicht | | | | | | | | | | | extrem starkes Leiden |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie deprimiert fühlen Sie sich heute?

| | | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------|
| überhaupt nicht | | | | | | | | | | | extrem deprimiert |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie viel Kontrolle haben Sie heute über die Behandlung Ihrer Krankheit?

| | | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------------------|
| keine Kontrolle | | | | | | | | | | | vollständige Kontrolle |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie viel Ärger empfinden Sie derzeit?

| | | | | | | | | | | | |
|------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
| kein Ärger | | | | | | | | | | | ständiger Ärger, Wut |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie belastet ist Ihr Partner durch die Pflege nach Ihrer Ansicht?

| | | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| nicht belastet | | | | | | | | | | | extrem belastet |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie stark ist Ihr Lebenswille?

| | | | | | | | | | | | |
|-----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|
| gar nicht | | | | | | | | | | | extrem stark |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie wichtig ist Religion in Ihrem Alltag?

| | | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------|
| überhaupt nicht | | | | | | | | | | | extrem wichtig |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

Wie tröstend ist für Sie Ihr Glaube/Ihre spirituelle Überzeugung?

| | | | | | | | | | | | |
|--------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------------|
| überhaupt nicht tröstend | | | | | | | | | | | sehr stark tröstend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |

BDI

Bitte lesen Sie folgende Aussagen sorgfältig durch und kreuzen Sie die Aussage an, die am ehesten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen einschließlich heute gefühlt haben. Falls mehrere Aussagen gleichermaßen zuzutreffen scheinen, kreuzen Sie bitte die Aussage mit der höheren Zahl an. Bitte achten Sie darauf, immer nur eine Zahl anzukreuzen.

0 Traurigkeit

- 0 Ich fühle mich nicht traurig.
- 1 Ich fühle mich traurig.
- 2 Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los.
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage.

1 Pessimismus

- 0 Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft.
- 1 Ich sehe mutlos in die Zukunft.
- 2 Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann.
- 3 Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist und dass die Situation nicht besser werden kann.

2 Versagen

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager.
- 1 Ich habe oft das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt.
- 2 Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge.
- 3 Ich habe das Gefühl, als ein Mensch ein völliger Versager zu sein.

3 Verlust an Lebensfreude

- 0 Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- 2 Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen.
- 3 Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt.

4 Selbsthass

- 0 Ich bin nicht von mir enttäuscht
- 1 Ich bin von mir enttäuscht.
- 2 Ich finde mich fürchterlich.
- 3 Ich hasse mich.

5 Selbstkritik

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen.
- 1 Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen.
- 2 Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel.
- 3 Ich gebe mir für alles die Schuld, was schief geht.

6 Suizidgedanken oder –wünsche

- 0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.
- 1 Ich denke manchmal an Selbstmord, ich würde es aber nie tun.
- 2 Ich möchte mich am liebsten umbringen.
- 3 Ich würde mich umbringen, wenn ich es könnte.

IIR

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Zugehörigkeit zu einer Religion oder religiösen Gemeinschaft. Bitte zutreffendes Kästchen ankreuzen:

1. Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?
 - (0) nie
 - (1) 1–2x/Jahr
 - (2) alle paar Monate
 - (3) 1–2x/Monat
 - (4) 1x/Woche
 - (5) mehrmals pro Woche
2. Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?
 - (1) niemand
 - (2) wenige
 - (3) mehr als die Hälfte
 - (4) alle oder fast alle
 - (5) entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin
3. Wie würden Sie sich selbst einschätzen?
 - (1) tief religiös
 - (2) ziemlich religiös
 - (3) nur leicht religiös
 - (4) nicht religiös
 - (5) gegen Religion
4. Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?
 - (1) keine Stärke und Trost
 - (2) etwas Stärke und Trost
 - (3) viel Stärke und Trost
 - (4) entfällt, da keine Religion
5. Welcher Glaubensgemeinschaft gehören Sie an?
 - (1) römisch-katholisch
 - (2) protestantisch
 - (3) jüdisch
 - (4) muslimisch
 - (5) andere _____
 - (6) keine Zugehörigkeit

SELT-M

1. Ich habe neue, wertvolle Erfahrungen gemacht, die ich ohne meine Erkrankung nicht hätte gewinnen können.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

2. Ich kann das Wesentliche vom Unwesentlichen besser unterscheiden.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

3. Es bereitet mir weniger Mühe, mit den Fragen nach Leben und Tod umzugehen.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

4. Ich habe heute mehr Mut, ich selbst zu sein.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

5. Es gelingt mir besser, neue Interessen zu entwickeln.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

6. Ich habe neue Hoffnungen entwickelt, die über den Bereich der bloss körperlichen Krankheit hinausgehen.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

7. Es fällt mir schwer, in meiner Krankheit einen positiven Sinn zu sehen.

| | | | | |
|------------------|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

8. Ich habe neue Ziele für mein Leben finden können.

| | | | | |
|------------------|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

FACIT-Sp-12-C (Version 4)

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen, die von anderen Personen für wichtig befunden wurden. Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

| 0 = überhaupt nicht | | | | | |
|--|-----------------|-----------|----------|----------|----------|
| 1 = ein wenig | | | | | |
| 2 = mäßig | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3 = ziemlich | überhaupt nicht | ein wenig | mäßig | ziemlich | sehr |
| 4 = sehr | | | | | |
| 1. Ich lebe in Frieden mit mir selbst | | | | | |
| 2. Ich habe einen Grund zu leben | | | | | |
| 3. Ich habe in meinem Leben viel erreicht | | | | | |
| 4. Ich habe Mühe, innere Ruhe zu finden | | | | | |
| 5. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben | | | | | |
| 6. Ich kann in mir Trost finden | | | | | |
| 7. Ich fühle eine innere Harmonie | | | | | |
| 8. Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck | | | | | |
| 9. Ich finde Trost in meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 10. Ich beziehe Stärke aus meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 11. Mein Glaube wurde durch die Krankheit gestärkt | | | | | |
| 12. Ich weiß, dass alles gut sein wird, egal wie sich meine Krankheit entwickelt | | | | | |

10.1.2.2 Angehörigenfragebogen

Living with ALS: Cross-National Study: Caregiver Forms

Tracking Form

ID: _____ (G=Germany, I=Israel, U=United States)

Date of Interview: _____ Visit # _____

Status on follow-up:

- 5 Unable to participate: fatigue, stress
- 6 Refused
- 7 Enrolled

Forms completed with caregiver (if not completed, give reason: fatigue, inability to communicate, distress, unclear reason):

Reason for incompleteness: _____

| | |
|---|--|
| Caregiver demographics-1 st visit only | |
| Patient demographics-1 st visit only, if not elicited from patient | |
| ALSFRS—if not done with patient | |
| Caregiving burden and satisfaction | |
| Beck-Short | |
| Idler | |
| SELT-M | |
| FACIT | |

Demographische Angaben des Pflegenden

1. Alter _____

2. Geschlecht (0) Männlich (1) Weiblich

3. Nationalität

(1) Israel (2) Deutschland (3) USA (4) Andere: _____

4. Geburtsland: _____

5. Rasse:

0 Weiß 6 Arabisch
1 Farbig 7 Russisch
2 Latino/Hispanisch
3 Asiatisch
4 Amerikanischer Ureinwohner
8 Andere: _____

6. Schulbildung

(1) Hochschulabschluss
(2) Abitur
(3) Realschule
(4) Hauptschule
(5) kein Schulabschluss

7. Arbeiten Sie im Moment?

(1) Ja

7a) Derzeitige Beschäftigung: _____

(2) Nein

7b) Wann haben Sie aufgehört zu arbeiten? _____

8. Mussten Sie Ihre Arbeitszeiten reduzieren, um Ihren Angehörigen versorgen zu können

(0) Nein
(1) Ja
(9) Nicht berufstätig, als die Erkrankung diagnostiziert wurde

9. Wie viele Stunden pro Tag sind Sie mit dem Patienten zusammen?

10. Sind Sie die Person, die am meisten in Entscheidungen bezüglich der Pflege des Patienten involviert ist?

(0) Nein
(1) Ja

11. Verhältnis zum Patienten

- (1) Ehepartner
- (2) Partner in fester Beziehung (nicht verheiratet)

Für (1) oder (2): **11a. Jahre zusammen:** _____

- (3) Kind
- (4) Elternteil
- (5) Freund
- (6) Anderes Familienmitglied

12. Zusammenleben

- (0) getrennt lebend
- (1) mit dem Patienten zusammenlebend

Falls mit dem Patienten zusammenlebend:

- (1) Zusammenleben auch vor Diagnose der ALS
- (2) Zusammenleben erst nach Diagnosestellung of ALS

PATIENT Demographische Daten (falls nicht vom Patienten erhoben)**1. Alter** _____**2. Geschlecht** (0) Männlich (1) Weiblich**3. Nationalität**
(1) Israel (2) Deutschland (3) USA (4) Andere: _____**4. Geburtsland:** _____**5. Rasse:**
(1) Weiß (6) Arabisch
(2) Farbig (7) Russisch
(3) Latino/Hispanisch
(4) Asiatisch
(5) Amerikanischer Ureinwohner
(8) Andere: _____**6. Schulbildung**
(1) Hochschulabschluss
(2) Abitur
(3) Realschule
(4) Hauptschule
(5) kein Schulabschluss**7. Beruf des Patienten:** _____**8. Erhält der Patient Unterstützung durch Pflegedienst (oder Hospizverein)?**(0) Nein
(1) Ja
Falls ja: (1) Pflegedienst
(2) Hospizverein**9. Wie viele Besucher hat der Patient durchschnittlich pro Woche?**

(jeder, der nicht im gleichen Haushalt lebt)

_____ Besucher pro Woche

10. Wer hat den Patienten die letzten 7 Tage besucht?

Kreuzen Sie bitte (1) an für jeden Besucher.

| | | |
|----------------------------|---|---|
| Kinder | 0 | 1 |
| Nachbarn | 0 | 1 |
| Freunde | 0 | 1 |
| Andere Verwandte | 0 | 1 |
| Priester/religiöser Führer | 0 | 1 |
| Hospizhelfer | 0 | 1 |
| Therapeut | 0 | 1 |
| Arzt | 0 | 1 |

Bitte kreuzen Sie bei jeder der folgenden Aussagen die Zahl (von 0 bis 4) an, die am ehesten für Sie zutrifft.

1. Durch die Versorgung des Patienten habe ich nicht genügend Zeit für mich selbst.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

2. Es belastet mich zu versuchen, einerseits dem Patienten gerecht zu werden und andererseits auch meinen anderen Verpflichtungen nachzukommen (Familie, Job).

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

3. Ich habe das Gefühl, dass meine Gesundheit durch die Versorgung des Patienten gelitten hat.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

4. Ich habe das Gefühl, dass ich zum Wohlbefinden des Patienten beitrage.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

5. Ich habe das Gefühl, dass mein soziales Leben und meine Freundschaften durch die Versorgung des Patienten gelitten haben.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

6. Ich bekomme nicht genügend Unterstützung von anderen (Verwandte, Freunde) bei der Versorgung des Patienten.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

7. Die Pflege des Patienten gibt mir das Gefühl, gebraucht zu werden.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |

BDI

Bitte lesen Sie folgende Aussagen sorgfältig durch und kreuzen Sie die Aussage an, die am ehesten beschreibt, wie Sie sich in den letzten zwei Wochen einschließlich heute gefühlt haben. Falls mehrere Aussagen gleichermaßen zuzutreffen scheinen, kreuzen Sie bitte die Aussage mit der höheren Zahl an. Bitte achten Sie darauf, immer nur eine Zahl anzukreuzen.

0 Traurigkeit

- 0 Ich fühle mich nicht traurig.
- 1 Ich fühle mich traurig.
- 2 Ich bin die ganze Zeit traurig und komme nicht davon los.
- 3 Ich bin so traurig oder unglücklich, dass ich es kaum noch ertrage.

1 Pessimismus

- 0 Ich sehe nicht besonders mutlos in die Zukunft.
- 1 Ich sehe mutlos in die Zukunft.
- 2 Ich habe nichts, worauf ich mich freuen kann.
- 3 Ich habe das Gefühl, dass die Zukunft hoffnungslos ist und dass die Situation nicht besser werden kann.

2 Versagen

- 0 Ich fühle mich nicht als Versager.
- 1 Ich habe oft das Gefühl, öfter versagt zu haben als der Durchschnitt.
- 2 Wenn ich auf mein Leben zurückblicke, sehe ich bloß eine Menge Fehlschläge.
- 3 Ich habe das Gefühl, als ein Mensch ein völliger Versager zu sein.

3 Verlust an Lebensfreude

- 0 Ich kann die Dinge genauso genießen wie früher.
- 1 Ich kann die Dinge nicht mehr so genießen wie früher.
- 2 Ich kann aus nichts mehr eine echte Befriedigung ziehen.
- 3 Ich bin mit allem unzufrieden oder gelangweilt.

4 Selbsthass

- 0 Ich bin nicht von mir enttäuscht
- 1 Ich bin von mir enttäuscht.
- 2 Ich finde mich fürchterlich.
- 3 Ich hasse mich.

5 Selbstkritik

- 0 Ich habe nicht das Gefühl, schlechter zu sein als alle anderen.
- 1 Ich kritisiere mich wegen meiner Fehler und Schwächen.
- 2 Ich mache mir die ganze Zeit Vorwürfe wegen meiner Mängel.
- 3 Ich gebe mir für alles die Schuld, was schief geht.

6 Suizidgedanken oder –wünsche

0 Ich denke nicht daran, mir etwas anzutun.

1 Ich denke manchmal an Selbstmord, ich würde es aber nie tun.

2 Ich möchte mich am liebsten umbringen.

3 Ich würde mich umbringen, wenn ich es könnte.

IIR

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Zugehörigkeit zu einer Religion oder religiösen Gemeinschaft. Bitte zutreffendes Kästchen ankreuzen:

- (1) Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?
- (0) nie
 - (1) 1–2x/Jahr
 - (2) alle paar Monate
 - (3) 1–2x/Monat
 - (4) 1x/Woche
 - (5) mehrmals pro Woche
- (2) Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?
- (1) niemand
 - (2) wenige
 - (3) mehr als die Hälfte
 - (4) alle oder fast alle
 - (5) entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin
- (3) Wie würden Sie sich selbst einschätzen?
- (1) tief religiös
 - (2) ziemlich religiös
 - (3) nur leicht religiös
 - (4) nicht religiös
 - (5) gegen Religion
- (4) Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?
- (1) keine Stärke und Trost
 - (2) etwas Stärke und Trost
 - (3) viel Stärke und Trost
 - (4) entfällt, da keine Religion
- (5) Welcher Glaubensgemeinschaft gehören Sie an?
- (1) römisch-katholisch
 - (2) protestantisch
 - (3) jüdisch
 - (4) muslimisch
 - (5) andere _____
 - (6) keine Zugehörigkeit

SELT-M

1. Ich habe neue, wertvolle Erfahrungen gemacht, die ich ohne meine Erkrankung nicht hätte gewinnen können.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

2. Ich kann das Wesentliche vom Unwesentlichen besser unterscheiden.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

3. Es bereitet mir weniger Mühe, mit den Fragen nach Leben und Tod umzugehen.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

4. Ich habe heute mehr Mut, ich selbst zu sein.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

5. Es gelingt mir besser, neue Interessen zu entwickeln.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

6. Ich habe neue Hoffnungen entwickelt, die über den Bereich der bloß körperlichen Krankheit hinausgehen.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

7. Es fällt mir schwer, in meiner Krankheit einen positiven Sinn zu sehen.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

8. Ich habe neue Ziele für mein Leben finden können.

| | | | | | |
|------------------|---|---|---|---|-----------------|
| nicht zutreffend | | | | | voll zutreffend |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | |

FACIT-Sp-12-C (Version 4)

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen, die von anderen Personen für wichtig befunden wurden. Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

| 0 = überhaupt nicht 1 = ein wenig 2 = mäßig 3 = ziemlich 4 = sehr | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|-----------------|-----------|----------|----------|----------|
| | überhaupt nicht | ein wenig | mäßig | ziemlich | sehr |
| 1. Ich lebe in Frieden mit mir selbst | | | | | |
| 2. Ich habe einen Grund zu leben | | | | | |
| 3. Ich habe in meinem Leben viel erreicht | | | | | |
| 4. Ich habe Mühe, innere Ruhe zu finden | | | | | |
| 5. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben | | | | | |
| 6. Ich kann in mir Trost finden | | | | | |
| 7. Ich fühle eine innere Harmonie | | | | | |
| 8. Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck | | | | | |
| 9. Ich finde Trost in meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 10. Ich beziehe Stärke aus meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 11. Mein Glaube wurde durch die Krankheit gestärkt | | | | | |
| 12. Ich weiß, dass alles gut sein wird, egal wie sich die Krankheit entwickelt | | | | | |

10.2 Materialien zu 4.

10.2.1 Fragebogen vor dem Kurs

Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender München, 7. – 10. Oktober 2002

Sehr geehrte Teilnehmer,

mit diesem Fragebogen möchten wir den Kurs von Christine Longaker evaluieren und die Auswirkungen auf Ihre Arbeit untersuchen. Daher werden Sie am Ende des Kurses und nach ca. 6 Monaten von uns erneut gebeten, einen ähnlichen Fragebogen auszufüllen. Die Datenauswertung ist dabei komplett anonym. Wir danken Ihnen schon jetzt herzlich für Ihre Bereitschaft, an dieser Evaluation teilzunehmen.

M. Wasner, M.A.

PD Dr. G.D. Borasio

Interdisziplinäre Palliativmedizinische Einrichtung
Klinikum der Universität München - Grosshadern
81366 München

I. Allgemeine Angaben

1. Beruf/Ehrenamt _____

2. Alter _____

3. Geschlecht weiblich männlich

4. Religionszugehörigkeit

- christlich
- muslimisch
- jüdisch
- buddhistisch
- andere _____
- keine

5. Regelmäßige spirituelle Praxis
(mehrfaches Ankreuzen möglich)

- Gebet
- Kontemplation
- Meditation
- Lesen heiliger Texte
- andere _____
- keine

II. Fragen zur Lebensqualität/allgemeine Einstellungen

Bitte beantworten Sie folgende Fragen durch ankreuzen auf einer Skala von 0 bis 10 (0= könnte nicht schlechter sein, 10 = könnte nicht besser sein):

Wie beurteilen Sie Ihre jetzige Lebensqualität insgesamt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie Ihr Mitgefühl für Schwerstkranke/Sterbende ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie Ihr Mitgefühl für sich selbst ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie Ihre Haltung gegenüber Ihrer Familie ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

extrem negativ

extrem positiv

Haben Sie Angst vor dem Sterbeprozess?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

extrem viel Angst

gar keine Angst

Haben Sie Angst vor dem Tod?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

extrem viel Angst

gar keine Angst

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeit?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Finden Sie, dass Ihre Arbeit mit Sinn erfüllt ist?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

überhaupt nicht

voll und ganz

Wie schätzen Sie Ihre Haltung gegenüber Ihren Kollegen/Mitarbeitern ein?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem negativ

extrem positiv

Wie stark ist Ihr jetziges Gefühl von Stress/Burnout („Ausgebranntsein“)?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem stark

gar nicht vorhanden

Wie oft waren Sie in den letzten 6 Monaten wegen Krankheit arbeitsunfähig?

_____Tage

III. Fragen zur Selbsttranszendenz/Spiritualität/Religiosität

Bitte lesen Sie folgende Aussagen genau durch und beurteilen Sie, wie sehr diese im Moment für Sie zutreffen:

| 1 = stimmt überhaupt nicht 2 = stimmt eher nicht 3 = stimmt eher 4 = stimmt vollkommen | | 1 stimmt überhaupt nicht | 2 stimmt eher nicht | 3 stimmt eher | 4 stimmt voll- kommen |
|---|--------------------------------|--|-------------------------------------|----------------------------|---------------------------------------|
| 1. Ich habe Hobbys u. Interessen, an denen ich mich erfreuen kann | | | | | |
| 2. Je älter ich werde, desto eher nehme ich mich so an, wie ich bin | | | | | |
| 3. Ich nehme Anteil am Leben anderer Menschen/meiner Gemeinde | | | | | |
| 4. Ich bin mit meiner gegenwärtigen Lebenssituation zufrieden | | | | | |
| 5. Ich kann gut mit körperlichen Veränderungen umgehen | | | | | |
| 6. Ich teile mein Wissen und meine Erfahrungen mit anderen | | | | | |
| 7. Ich finde Sinn in den gemachten Erfahrungen | | | | | |
| 8. Ich helfe jüngeren/anderen Menschen | | | | | |
| 9. Ich bin interessiert daran, neue Dinge zu lernen | | | | | |
| 10. Für mich sind jetzt andere Dinge wichtig als früher | | | | | |
| 11. Ich akzeptiere den Tod als Teil des Lebens | | | | | |
| 12. Ich finde Sinn in meinen religiösen/spirituellen Überzeugungen | | | | | |
| 13. Ich kann Hilfe von anderen annehmen, wenn ich sie benötige | | | | | |
| 14. Ich erfreue mich an meinem Leben | | | | | |
| 15. Ich denke über meine unerreichten Träume oder Ziele nach | | | | | |
| 0 = überhaupt nicht 1 = ein wenig 2 = mäßig 3 = ziemlich 4 = sehr | 0 überhaupt nicht | 1 ein wenig | 2 mäßig | 3 ziem- lich | 4 sehr |
| 16. Ich lebe in Frieden mit mir selbst | | | | | |
| 17. Ich habe einen Grund zu leben | | | | | |
| 18. Ich habe in meinem Leben viel erreicht | | | | | |
| 19. Ich habe Mühe, innere Ruhe zu finden | | | | | |
| 20. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben | | | | | |
| 21. Ich kann in mir Trost finden | | | | | |
| 22. Ich fühle eine innere Harmonie | | | | | |
| 23. Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck | | | | | |
| 24. Ich finde Trost in meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 25. Ich beziehe Stärke aus meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Zugehörigkeit zu einer Religion oder religiösen Gemeinschaft (z.B. katholische/evangelische Kirche, jüdische Gemeinde etc.). **Bitte zutreffendes Kästchen ankreuzen:**

26. Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?

- nie
- 1–2x/Jahr
- alle paar Monate
- 1-2x/Monat
- 1x/Woche
- mehrmals pro Woche

27. Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?

- niemand
- wenige
- mehr als die Hälfte
- alle oder fast alle
- entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin

28. Wie würden Sie sich selbst einschätzen?

- tief religiös
- ziemlich religiös
- nur leicht religiös
- nicht religiös
- gegen Religion

29. Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?

- keine Stärke und Trost
- etwas Stärke und Trost
- viel Stärke und Trost
- entfällt, da keine Religion

Anregungen und Kommentare:

10.2.2 Fragebogen direkt nach dem Kurs

Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender München, 7. – 10. Oktober 2002

2. Fragebogen

Sehr geehrte Teilnehmer,
wie schon im ersten Fragebogen erwähnt, werden Sie nach ca. 6 Monaten von uns mit einem ähnlichen Fragebogen angeschrieben werden. Die Datenauswertung ist dabei komplett anonym. Wir danken Ihnen schon jetzt herzlich für Ihre Bereitschaft, an dieser Evaluation teilzunehmen.

M. Wasner, M.A.

PD Dr. G.D. Borasio

Raum für Anregungen und Kommentare:

I. Allgemeine Angaben

1. Beruf/Ehrenamt _____

2. Alter _____

3. Geschlecht weiblich männlich

4. Religionszugehörigkeit

 christlich: katholisch evangelisch

andere _____

 muslimisch jüdisch buddhistisch andere _____ keine

II. Fragen zum Seminar

Haben Sie in der Vergangenheit schon an einem Spiritual Care Kurs mit Christine Longaker teilgenommen?

 ja nein

a) Vor diesem Kurs lagen für mich die Schwierigkeiten im Umgang mit Tod und Sterben hauptsächlich in:

(A) _____

(B) _____

(C) _____

Bitte beantworten Sie folgende Fragen auf einer Skala von 0 bis 10 (0= stark verschlechtert, 10= stark verbessert):

b) Hat sich durch den Kurs an den Schwierigkeiten, die Sie in Frage 1 benannt haben, etwas geändert?

Antwort für (A)

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

stark verschlechtert

stark verbessert

Antwort für (B)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

stark verschlechtert

stark verbessert

Antwort für (C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

stark verschlechtert

stark verbessert

Leiden Sie an einer schweren oder lebensbedrohlichen Erkrankung?

ja

nein

Wenn ja: Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein damit umzugehen?
vor dem Kurs

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr schlecht

sehr gut

jetzt (nach dem Kurs)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr schlecht

sehr gut

Leidet eine Ihnen nahestehende Person an einer schweren oder lebensbedrohlichen Erkrankung?

ja

nein

Wenn ja: Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein damit umzugehen?
vor dem Kurs

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr schlecht

sehr gut

jetzt (nach dem Kurs)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr schlecht

sehr gut

Befinden Sie sich gerade in einem Trauerprozess?

ja

nein

Wenn ja: Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein damit umzugehen?
vor dem Kurs

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

sehr schlecht

sehr gut

jetzt (nach dem Kurs)

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

sehr schlecht

sehr gut

Gibt es eine unerledigte Angelegenheit, die Sie im Kurs bearbeitet haben?

 ja nein

Wenn ja: Hat sich durch den Kurs etwas daran geändert?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

stark verschlechtert

stark verbessert

Fühlen Sie sich jetzt anders als zu Beginn des Kurses?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

deutlich schlechter

deutlich besser

Wie beurteilen Sie Ihre jetzige Lebensqualität insgesamt?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie Ihr Mitgefühl für Schwerstkranke und Sterbende ein?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie Ihr Mitgefühl für sich selbst ein?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Wie schätzen Sie Ihre Haltung gegenüber Ihrer Familie ein?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem negativ

extrem positiv

Haben Sie Angst vor dem Sterbeprozess?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem viel Angst

gar keine Angst

Haben Sie Angst vor dem Tod?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem viel Angst

gar keine Angst

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeit?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Finden Sie, dass Ihre Arbeit mit Sinn erfüllt ist?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

überhaupt nicht

voll und ganz

Wie schätzen Sie Ihre Haltung gegenüber Ihren Kollegen/Mitarbeitern ein?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem negativ

extrem positiv

Wie stark ist Ihr jetziges Gefühl von Stress/Burnout (Ausgebranntsein)?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem stark

gar nicht vorhanden

Bitte beurteilen Sie folgende Kursinhalte, je nachdem wie hilfreich sie für Sie waren (bitte zutreffendes Kästchen ankreuzen):

| 0 = nicht hilfreich 1 = wenig hilfreich 2 = etwas hilfreich 3 = sehr hilfreich | 0 nicht hilf- reich | 1 wenig hilf- reich | 2 etwas hilf- reich | 3 sehr hilf- reich |
|---|-------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------------|
| Montag | | | | |
| 22. Die 3 Qualitäten der Begleitenden | | | | |
| 23. Einführung in die Meditation | | | | |
| 24. geleitete Reflektion: Bedürfnisse Sterbender | | | | |
| 25. Gruppendiskussion: größte Herausforderung im Bereich Tod und Sterben für mich persönlich | | | | |
| Dienstag | | | | |
| 26. Vertiefen des aktiven Zuhörens | | | | |
| 27. Meditation „Liebendes Mitgefühl“ | | | | |
| 28. geleitete Reflektion: größter Verlust oder größte Trauer meines Lebens | | | | |
| 29. Tonglen für sich selbst | | | | |
| 30. Abschliessen unerledigter Angelegenheiten | | | | |
| 31. Übung: Unterstützung von verwirrten oder dementen Patienten | | | | |
| 32. Den anderen als anderes Ich betrachten – Wechsel der Rollen | | | | |
| Mittwoch | | | | |
| 33. spirituelle Vorbereitung auf den Tod | | | | |
| 34. Phowa | | | | |
| 35. Instrument zur Einschätzung der Spiritualität | | | | |
| 36. Tonglen für andere | | | | |
| 37. Unterstützung einer nicht-religiösen Person | | | | |
| Donnerstag | | | | |
| 38. Die 3 edlen Prinzipien für Pflegenden | | | | |
| 39. Übung: Integration der Meditation in die Begleitung | | | | |

III. Fragen zur Selbsttranszendenz und Spiritualität

Bitte lesen Sie folgende Aussagen genau durch und beurteilen Sie, wie sehr diese im Moment für Sie zutreffen:

| 1 = stimmt überhaupt nicht 2 = stimmt eher nicht 3 = stimmt eher 4 = stimmt vollkommen | | 1 stimmt überhaupt nicht | 2 stimmt eher nicht | 3 stimmt eher | 4 stimmt vollkom- -men |
|---|-------------------------------------|--|-------------------------------------|----------------------------|--|
| 1. Ich habe Hobbys u. Interessen, an denen ich mich erfreuen kann | | | | | |
| 2. Je älter ich werde, desto eher nehme ich mich so an, wie ich bin | | | | | |
| 3. Ich nehme Anteil am Leben anderer Menschen/meiner Gemeinde | | | | | |
| 4. Ich bin mit meiner gegenwärtigen Lebenssituation zufrieden | | | | | |
| 5. Ich kann gut mit körperlichen Veränderungen umgehen | | | | | |
| 6. Ich teile mein Wissen und meine Erfahrungen mit anderen | | | | | |
| 7. Ich finde Sinn in den gemachten Erfahrungen | | | | | |
| 8. Ich helfe jüngeren/anderen Menschen | | | | | |
| 9. Ich bin interessiert daran, neue Dinge zu lernen | | | | | |
| 10. Für mich sind jetzt andere Dinge wichtig als früher | | | | | |
| 11. Ich akzeptiere den Tod als Teil des Lebens | | | | | |
| 12. Ich finde Sinn in meinen religiösen/spirit. Überzeugungen | | | | | |
| 13. Ich kann Hilfe von anderen annehmen, wenn ich sie benötige | | | | | |
| 14. Ich erfreue mich an meinem Leben | | | | | |
| 15. Ich denke über meine unerreichten Träume oder Ziele nach | | | | | |
| 0 = überhaupt nicht 1 = ein wenig 2 = mäßig 3 = ziemlich 4 = sehr | 0 über- haupt nicht | 1 ein wenig | 2 mäßig | 3 ziem- lich | 4 sehr |
| 16. Ich lebe in Frieden mit mir selbst | | | | | |
| 17. Ich habe einen Grund zu leben | | | | | |
| 18. Ich habe in meinem Leben viel erreicht | | | | | |
| 19. Ich habe Mühe, innere Ruhe zu finden | | | | | |
| 20. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben | | | | | |
| 21. Ich kann in mir Trost finden | | | | | |
| 22. Ich fühle eine innere Harmonie | | | | | |
| 23. Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck | | | | | |
| 24. Ich finde Trost in meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 25. Ich beziehe Stärke aus meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |

10.2.3 Fragebogen sechs Monate nach dem Kurs

Klinikum der Universität München

Interdisziplinäre Palliativmedizinische Einrichtung

Leitung: PD Dr. G. D. Borasio – Dr. C. Bausewein – Dr. A. Beyer

Klinik für Anaesthesiologie Direktor: Prof. Dr. Dr. h. c. K. Peter

Medizinische Klinik III - Großhadern Direktor: Prof. Dr. W. Hiddemann

Neurologische Klinik Direktor: Prof. Dr. Dr. h. c. Th. Brandt

Klinikum der Universität München • Interdisziplinäre Palliativmedizinische Einrichtung
Marchioninistraße 15 • D-81377 München

_____ **LMU**
Ludwig _____
Maximilians –
Universität _____
München _____

München, den 07.04.03

| | | | | | |
|-------------|---------------|-----------------|---------------|---------------|-----------------------|
| Ihr Zeichen | Unser Zeichen | Ansprechpartner | Telefon | Telefax | E-Mail |
| muenchen.de | | M. Wasner | 089/7095-7695 | 089/7095-7693 | mwasner@pall.med.uni- |

Sehr geehrte(r) ,

Sie haben letzten Oktober in München am Kurs „Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender“ teilgenommen. Wie bereits während des Kurses angekündigt, möchten wir Sie nun – nach 6 Monaten – erneut bitten, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen und innerhalb der nächsten 3 Wochen an uns zurück zu schicken (Adressierter Rückumschlag liegt bei).

Ziel dieser Befragung ist es, den Kurs von Christine Longaker zu evaluieren und die Auswirkungen auf Ihre Arbeit zu untersuchen. Die Datenauswertung ist dabei selbstverständlich komplett anonym. Wir danken Ihnen schon jetzt herzlich für Ihre Bereitschaft, an dieser Evaluation teilzunehmen.

Mit freundlichen Grüßen

M. Wasner, M.A.

PD Dr. G.D. Borasio



**Weisheit und Mitgefühl in der Begleitung Sterbender
München, 7. – 10. Oktober 2002**

3. Fragebogen

Allgemeine Angaben

1. Beruf/Ehrenamt _____
2. Alter _____
3. Geschlecht weiblich männlich
4. Religionszugehörigkeit
 - christlich: katholisch evangelisch andere _____
 - muslimisch
 - jüdisch
 - buddhistisch
 - andere _____
 - keine
5. Regelmäßige spirituelle Praxis (mehrfaches Ankreuzen möglich):
 - Gebet
 - Kontemplation
 - Meditation
 - Lesen heiliger Texte
 - andere _____
 - keine

Fragen zum Seminar

Wie beurteilen Sie Ihre jetzige Lebensqualität insgesamt?

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|--------------------------|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| könnte nicht schlechter sein | | | | | könnte nicht besser sein | | | | | |

Haben Sie Tonglen in einer schwierigen Situation ausprobiert?

- ja nein

Wenn ja: War es hilfreich für Sie?

| | | | | | | | | | | |
|---------------------------|---|---|---|---|----------------|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| überhaupt nicht hilfreich | | | | | sehr hilfreich | | | | | |

Haben Sie Phowa in einer schwierigen Situation ausprobiert?

- ja nein

Wenn ja: War es hilfreich für Sie?

| | | | | | | | | | | |
|---------------------------|---|---|---|---|----------------|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| überhaupt nicht hilfreich | | | | | sehr hilfreich | | | | | |

Leiden Sie an einer schweren oder lebensbedrohlichen Erkrankung?

- ja nein

Wenn ja: Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein damit umzugehen?

| | | | | | | | | | | |
|---------------|---|---|---|---|----------|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| sehr schlecht | | | | | sehr gut | | | | | |

Leidet eine Ihnen nahe stehende Person an einer schweren oder lebensbedrohlichen Erkrankung?

ja nein

Wenn ja: Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein damit umzugehen?

| | | | | | | | | | | |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| sehr schlecht | | | | | | | | | | sehr gut |

Befinden Sie sich gerade in einem Trauerprozess?

ja nein

Wenn ja: Wie schätzen Sie Ihre Fähigkeit ein damit umzugehen?

| | | | | | | | | | | |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| sehr schlecht | | | | | | | | | | sehr gut |

Wie schätzen Sie Ihr Mitgefühl für Schwerstkranke und Sterbende ein?

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| könnte nicht schlechter sein | | | | | | | | | | könnte nicht besser sein |

Wie schätzen Sie Ihr Mitgefühl für sich selbst ein?

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| könnte nicht schlechter sein | | | | | | | | | | könnte nicht besser sein |

Wie schätzen Sie Ihre Haltung gegenüber Ihrer Familie ein?

| | | | | | | | | | | |
|----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| extrem negativ | | | | | | | | | | extrem positiv |

Haben Sie Angst vor dem Sterbeprozess?

| | | | | | | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|-----------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| extrem viel Angst | | | | | | | | | | gar keine Angst |

Haben Sie Angst vor dem Tod?

| | | | | | | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|-----------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| extrem viel Angst | | | | | | | | | | gar keine Angst |

Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer Arbeit?

| | | | | | | | | | | |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--------------------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| könnte nicht schlechter sein | | | | | | | | | | könnte nicht besser sein |

Finden Sie, dass Ihre Arbeit mit Sinn erfüllt ist?

| | | | | | | | | | | |
|-----------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---------------|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| überhaupt nicht | | | | | | | | | | voll und ganz |

Wie schätzen Sie Ihre Haltung gegenüber Ihren Kollegen/Mitarbeitern ein?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem negativ extrem positiv

Wie stark ist Ihr jetziges Gefühl von Stress/Burnout (Ausgebranntsein)?

| | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

extrem stark gar nicht vorhanden

Wie oft waren Sie in den letzten 6 Monaten wegen Krankheit arbeitsunfähig?
_____Tage

III. Fragen zur Selbsttranszendenz/Spiritualität/Religiosität

Bitte lesen Sie folgende Aussagen genau durch und beurteilen Sie, wie sehr diese im Moment für Sie zutreffen (bitte zutreffendes Kästchen ankreuzen):

| 1 = stimmt überhaupt nicht 2 = stimmt eher nicht 3 = stimmt eher 4 = stimmt vollkommen | | 1 stimmt über- haupt nicht | 2 stimmt eher nicht | 3 stimmt eher | 4 stimmt voll- kom- men |
|---|-------------------------------------|---|-------------------------------------|----------------------------|--|
| 1. Ich habe Hobbys und Interessen, an denen ich mich erfreuen kann | | | | | |
| 2. Je älter ich werde, desto eher nehme ich mich so an, wie ich bin | | | | | |
| 3. Ich nehme Anteil am Leben anderer Menschen/meiner Gemeinde | | | | | |
| 4. Ich bin mit meiner gegenwärtigen Lebenssituation zufrieden | | | | | |
| 5. Ich kann gut mit körperlichen Veränderungen umgehen | | | | | |
| 6. Ich teile mein Wissen und meine Erfahrungen mit anderen | | | | | |
| 7. Ich finde Sinn in den gemachten Erfahrungen | | | | | |
| 8. Ich helfe jüngeren/anderen Menschen | | | | | |
| 9. Ich bin interessiert daran, neue Dinge zu lernen | | | | | |
| 10. Für mich sind jetzt andere Dinge wichtig als früher | | | | | |
| 11. Ich akzeptiere den Tod als Teil des Lebens | | | | | |
| 12. Ich finde Sinn in meinen religiösen/spirituellen Überzeugungen | | | | | |
| 13. Ich kann Hilfe von anderen annehmen, wenn ich sie benötige | | | | | |
| 14. Ich erfreue mich an meinem Leben | | | | | |
| 15. Ich denke über meine unerreichten Träume oder Ziele nach | | | | | |
| 0 = überhaupt nicht 1 = ein wenig 2 = mäßig 3 = ziemlich 4 = sehr | 0 über- haupt nicht | 1 ein wenig | 2 mäßig | 3 ziem- lich | 4 sehr |
| 16. Ich lebe in Frieden mit mir selbst | | | | | |
| 17. Ich habe einen Grund zu leben | | | | | |
| 18. Ich habe in meinem Leben viel erreicht | | | | | |
| 19. Ich habe Mühe, innere Ruhe zu finden | | | | | |
| 20. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben | | | | | |
| 21. Ich kann in mir Trost finden | | | | | |
| 22. Ich fühle eine innere Harmonie | | | | | |
| 23. Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck | | | | | |
| 24. Ich finde Trost in meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |
| 25. Ich beziehe Stärke aus meinem Glauben/meiner Spiritualität | | | | | |

Die folgenden Fragen beziehen sich auf Ihre Zugehörigkeit zu einer Religion oder religiösen Gemeinschaft (z.B. katholische/evangelische Kirche, jüdische Gemeinde etc.).

Bitte zutreffendes Kästchen ankreuzen:

26. Wie oft gehen Sie zu religiösen Treffen oder Gottesdiensten?

- nie
- 1–2x/Jahr
- alle paar Monate
- 1-2x/Monat
- 1x/Woche
- mehrmals pro Woche

27. Wie viele Menschen aus Ihrer religiösen Gemeinschaft (z.B. Kirche, Moschee, Synagoge, Bibelgruppe) kennen Sie?

- niemand
- wenige
- mehr als die Hälfte
- alle oder fast alle
- entfällt, da ich kein Mitglied einer religiösen Gemeinschaft bin

28. Wie würden Sie sich selbst einschätzen?

- tief religiös
- ziemlich religiös
- nur leicht religiös
- nicht religiös
- gegen Religion

29. Wie viel Kraft und Trost beziehen Sie aus Ihrer Religion?

- keine Stärke und Trost
- etwas Stärke und Trost
- viel Stärke und Trost
- entfällt, da keine Religion

11. Danksagung

Herrn Prof. Dr. Gian Domenico Borasio, Inhaber des Lehrstuhls für Palliativmedizin an der Ludwig-Maximilians-Universität München, gebührt mein allerherzlichster Dank für die herausragende wissenschaftliche Förderung und die engagierte Betreuung in freundschaftlicher Atmosphäre. Ohne ihn wäre diese Arbeit nie entstanden. Seiner Anleitung und Förderung verdanke ich die Einsicht in die Grundlagen der Palliativmedizin.

Herrn Prof. Dr. Steve Albert danke ich für die Bereitstellung der Daten zu den ALS-Patienten aus den beiden anderen Studienzentren und für die gute Zusammenarbeit.

Ich möchte meinen Kollegen aus der Motoneuronambulanz danken, vor allem Herrn Dr. Christian Neudert und Frau Dr. Johanna Anneser. Beide bereicherten mich durch einen lebhaften Gedankenaustausch und intellektuelle Anregungen sowie durch das von ihnen positiv gestaltete Arbeitsklima in der Motoneuronambulanz.

Des Weiteren möchte ich allen Mitgliedern des Palliativteams danken, die mir immer wieder zu neuen Denkanstößen verhelfen und mich unterstützten.

Besonderer Dank geht an Frau Dr. Dagmar Kaub-Wittemer und an Herrn Dr. Traugott Roser für ihre stete Hilfsbereitschaft, den regen Gedankenaustausch und aufmunternde Worte, wenn ich das Gefühl hatte, nicht weiter zu kommen.

Meinem Mann, der mich in der gesamten Zeit der Erstellung der Arbeit begleitete und mir mit viel Anteilnahme zur Seite stand, danke ich für

seine Unterstützung und seine Geduld, ebenso wie meinem Stiefsohn Alexander.

Für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung und das Korrekturlesen bin ich meinem Kollegen und Freund Herrn Dr. Martin Fegg sehr dankbar. Ebenso danke ich Frau Stefanie Danek und Frau Maria Eckl für das Korrekturlesen der Arbeit.

In tiefer Dankbarkeit bin ich den Teilnehmern der Untersuchungen verbunden, ohne deren Unterstützung und Bereitschaft zur Mitarbeit diese Arbeit nie zustande gekommen wäre.

12. Lebenslauf

Name: Maria Christina Wasner
geboren am: 04.05.1966
Geburtsort: Griesbach im Rottal
Familienstand: verheiratet

Schulbildung und Studium:

1972 - 76 Grundschule Griesbach

1976 - 85 Maristengymnasium Fürstzell
28.06.1985 Abitur

1985 - 91 Studium der Kommunikationswissenschaften, der
 Psychologie und der Politikwissenschaften an der
 Ludwig-Maximilians-Universität München
20.07.1991 Magistra Artium

01.06.1989 - 31.07.1989 Graduate Student Intern Programme der Vereinten
 Nationen, New York, USA

Berufstätigkeit:

26.08.1991 - 30.04.1992 befristete Tätigkeit bei der Telekom
 München

01.05.1992 - 31.12.1992 selbständige Wirtschaftsberaterin

20.07.1992 - 31.12.1993 Verwaltungsangestellte in der Neurologischen Poli-
 klinik, Klinikum Großhadern

01.01.1994 - 31.12.2001 Mitarbeit in der Spezialambulanz für Motoneuron-
 erkrankungen (klinische Koordination, Studienkoor-
 dination, Mitarbeit an wissenschaftlichen Projekten),
 Neurologie, Klinikum der Universität München

seit 01.12.1999 psychosoziale Beratung und Durchführung von unterschiedlichen Forschungsprojekten im Rahmen des Interdisziplinären Palliativmedizinischen Zentrums, Klinikum der Universität München

Lehrtätigkeit:

seit 2000 Vorträge bei Hospizvereinen, Selbsthilfegruppen und weiteren ambulanten Einrichtungen

seit 2001 Lehrtätigkeit im Rahmen des Studentenseminars „Einführung in die Palliativmedizin“ an der Medizinischen Fakultät der LMU München

seit 2002 Dozentin bei der Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit, München

seit 2004 Lehrtätigkeit im Rahmen des 1. Longitudinalkurses für Studenten an der Medizinischen Fakultät der LMU München

Preise und Auszeichnungen:

2002 Förderpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin als Mitglied der Arbeitsgruppe um G.D. Borasio

04/2005 1. Posterpreis des Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

05/2005 Artikel des Monats der International Association for Hospice and Palliative Care

Eingeworbene Mittel:

2006 Sachmittel der Georg und Traud Gravenhorst-Stiftung für das Projekt „Lebensqualität und Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit malignen Hirntumoren“ (Gesamtsumme: 2.413€)

Inning, den 07.05.2007