



**PSO 7. Dezember 2007**

## **Der Fragebogen zur Belastetheit onkologischer Palliativpatienten (FBPP): Entwicklung eines Screening-Instrumentes**



**S. Fischbeck<sup>1</sup>, M. Weber<sup>2</sup>, B.-O. Maier<sup>3</sup>,  
C. Nehring<sup>2</sup>, U. Siepmann<sup>2</sup> & R. Schwab<sup>2</sup>**

- 1 Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie Mainz,  
Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universität Mainz**  
**2 Interdisziplinäre Einrichtung für Palliativmedizin, Universitätsklinik Mainz**  
**3 Abteilung Palliativmedizin der Dr. Horst-Schmidt-Kliniken, Wiesbaden**



## **Interdisziplinäre Einrichtung für Palliativmedizin Universitätsklinik Mainz**

- **gegründet 2005, OA Dr. med habil. M. Weber**
- **multiprofessionelles Team aus Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeiter, Seelsorgern, Physiotherapeut und ehrenamtlichen Helfern.**
- **es stehen 8 Betten zur Verfügung für Patienten:**
  - **die an einer unheilbaren und weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden (meistens eine Tumorerkrankung) und**
  - **bei denen keine die fortschreitende Grundkrankheit beeinflussenden Behandlungsmöglichkeiten im Vordergrund stehen und**
  - **die an starken Schmerzen oder anderen Krankheitszeichen leiden, welche durch spezielle palliativmedizinische Maßnahmen behandelbar sind.**



## Interdisziplinäre Einrichtung für Palliativmedizin Universitätsklinik Mainz

### Im Vordergrund der Aufgaben der Station stehen:

- die Behandlung von schwerwiegenden und belastenden Krankheitszeichen wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit, Erbrechen
- die Durchführung spezieller palliativer Pflege
- die Unterstützung bei der Bewältigung seelischer und psychosozialer Belastungssituationen
- die Hilfestellung in spirituellen und religiösen Fragen
- die Hilfestellung bei der Organisation der Entlassung und der häuslichen Versorgung
- die Begleitung, Beratung und Unterstützung von Angehörigen.

Nach entsprechender Behandlung kann die etwa Hälfte der Patienten von der Palliativstation entlassen werden.



## **Problemstellung/Zielsetzung der Fragebogen-Projektes**

**Im Rahmen eines Forschungsprojektes soll ermittelt werden, wodurch und wie stark palliativ betreute onkologische Patienten in körperlicher, seelischer, sozialer und existentiell-spirituelle Hinsicht belastete sind.**



## Vorhandene Fragebogen

### **Dokumentationsbogen HOPE (Radbruch et al., 2007):**

- ist zwar für Palliativpatienten entwickelt worden
- erfasst allerdings keine komplexen Problemsituationen, sondern vorrangig Befindlichkeitsmaße und Merkmale der bei Palliativpatienten durchgeführte Diagnostik und Therapie.

### **Fragebogen zur Belastung von Krebspatienten (FBK-R23) von Herschbach et al. (2003)**

- wurde auf der Basis von Angaben von Krebspatienten, die sich im Sektor der stationären und ambulanten Rehabilitation befinden, entwickelt (siehe Herschbach, 1985)
- d. h. spezifische Belastungsmomente, die auf palliativ behandelte Patienten zutreffen, blieben unberücksichtigt.



## Schritte der Itemsammlung

### Theoriegeleiteten Skalenentwicklung in Anlehnung an das Likert- und Thurstone-Verfahren

1. Durchsicht bestehender Belastungsfragebogen (z. B. FBK, HOPE, PO-Bado, Hornheider Fragebogen u. a.)
2. Schriftliche Befragung mit den Items des FBK und Stellungnahmen von Experten, Sammeln weiterer Feststellungen
3. Durchsicht palliativmedizinischer Literatur: z. B. Husebø/Klaschik: Palliativmedizin, Aulbert et al.: Lehrbuch der Palliativmedizin, Doyle et al.: Oxford Textbook of Palliative Medicine u. v. a. m.
4. A-priori-Dimensionierung und Konzeption der Pilotform



## **Teilnehmern der Expertenbefragung N = 11**

**Berufgruppen:**

**7 Ärztinnen/Ärzte, 3 Krankenpflege, 1 Psychologe**

**Alter 35-60, 6 weiblich, 5 männlich**

**Arbeitsfeld:**

**5 Palliativstation, 3 Hospiz, 1 Neurologie,  
2 Anästhesiologie**

**Tätigkeitsdauer in der Palliativmedizin:**

**seit 9 Monaten-17 Jahren**



## **Arbeitsschritte der Expertenkommission**

- 1. Beurteilung der Geeignetheit der FBK-Items**
- 2. Hinzufügen neuer Items generiert aus eigener Erfahrung**
- 3. Durchsicht der Literatur und Entwickeln entsprechender neuer Items**



# Fragebogen für die Experten

## Instruktion für die Ärzte-/Betreuerbefragung

(1) Wir bitten Sie auf den folgenden Seiten einzuschätzen, inwiefern Sie die jeweils genannten Belastungsaspekte für die betreffenden Patienten [Palliativpatienten] als zutreffend einzustufen sind.

### II. Angst

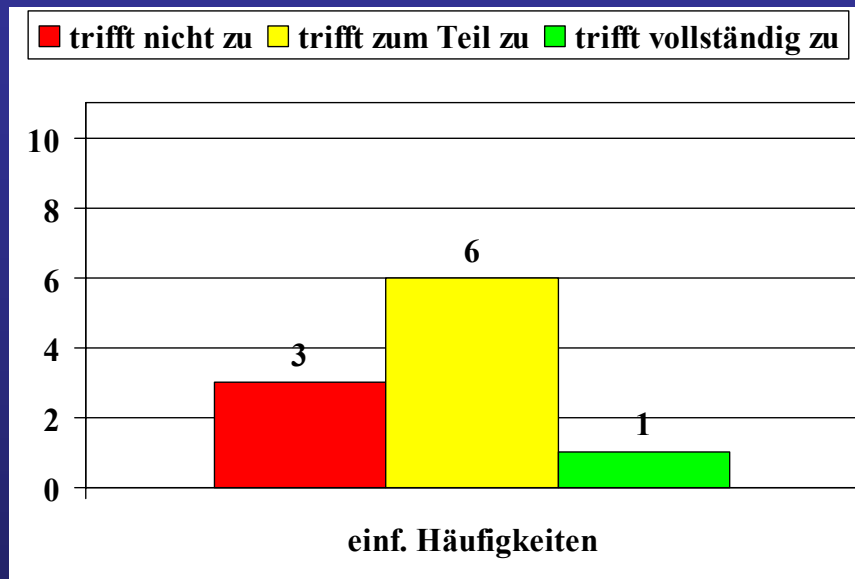
Das genannte ggf. belastende Problem ist bei Palliativpatienten vorzufinden:	Trifft ... zu			Anmerkungen:
	nicht	zum Teil	vollständig	
Angst vor einer Ausweitung/Fortschreiten der Erkrankung haben				
Angst davor haben, noch einmal in ein Krankenhaus zu müssen				
Angst davor haben, Schmerzen bekommen zu können.				
Angst davor haben, nicht mehr arbeiten zu können.				

Weitere Ängste betreffen:



## Psychosomatische Beschwerden:

### 4. „unter Wund-/Narbenschmerzen (Operation) leiden“

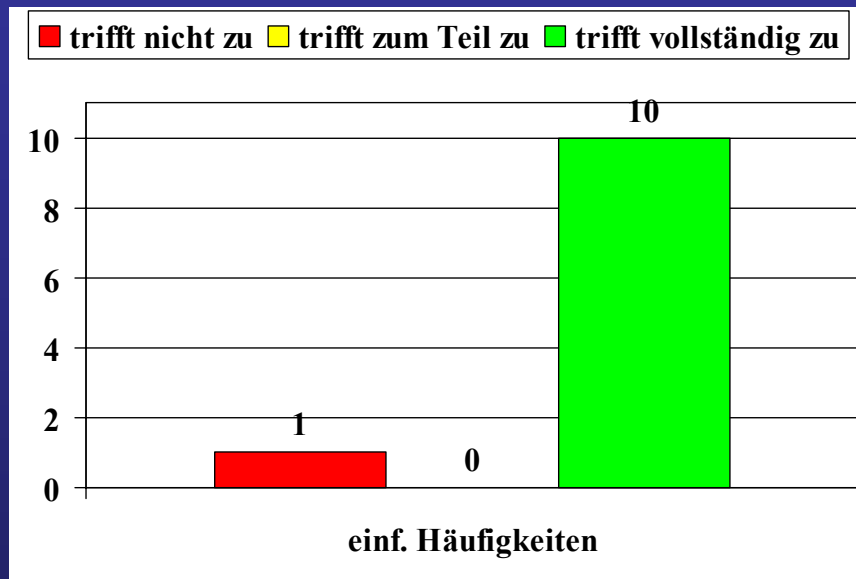


2. (F: sachlich falsch, unwichtig, sehr selten)
3. (F: sachlich falsch, unwichtig, sehr selten)
5. (F: sachlich falsch, unwichtig, sehr selten) + (K: zu konfrontativ), Schmerzen insgesamt abfragen
7. nicht spezifisch für Palliativpatienten
11. (U: unverständlich/zu global)



### Angst:

## 3. „Angst davor haben, Schmerzen bekommen zu können“

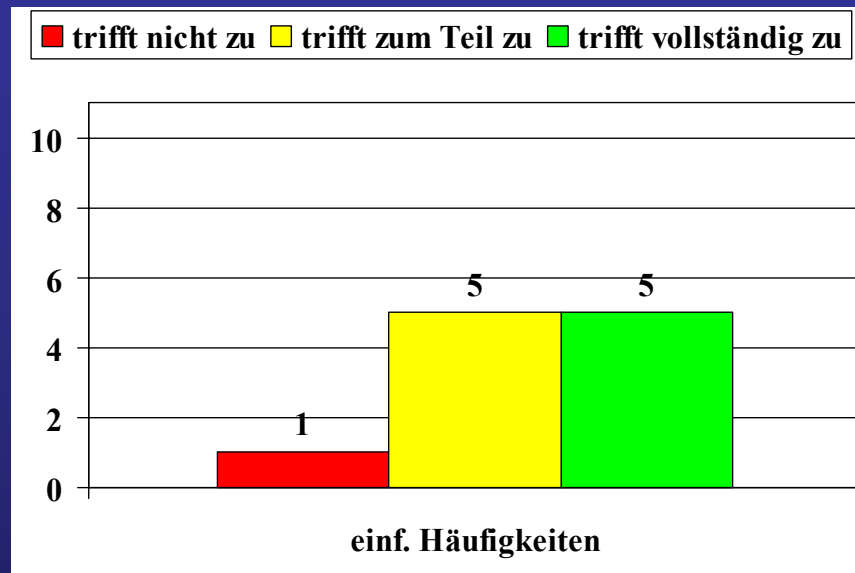


2. (F: sachlich falsch, unwichtig, sehr selten), die Mehrzahl der Patienten hat bereits Schmerzen  
7. oder Schmerzen aushalten zu müssen



## Angst:

# 2. „Angst davor haben, noch einmal in ein Krankenhaus zu müssen“



2. (F: sachlich falsch, unwichtig, sehr selten): würde nur für Patienten gelten, die zu Hause betreut werden, für alle anderen, z. B. auch die auf einer Palliativstation betreuten, nicht sinnvolle Frage

3. nicht immer, aber häufig

7. Krankenhaus ist nicht für alle angstbesetzt

9. (S: Selbstverständliches/keine Erkenntnisgewinn)



## Weitere Experten bekannte Ängste betreffen:

1. Trennung von Familie durch Tod; Kinder allein zurücklassen zu müssen; Ehepartner allein zu lassen; Angst mit Partner/Kindern über eigenen Tod zu sprechen
2. Angst, dass ich einmal unter belastenden Umständen sterben werde (Z. B: unter starken Schmerzen, ersticken); Angst, dass ich anderen zur Last falle; Angst, dass ich immer mehr von anderen abhängig werde; Angst, dass ein langes Siechtum auf mich zukommt; Angst, dass belastende Symptome (z. B. Schmerzen, Atemnot) neu hinzukommen oder immer stärker werden; Ich habe Angst, dass ich/meine Familie in eine Situation geraten, in der wir zu wenig Geld haben.
3. - Angst davor haben, allein gelassen zu werden
  - Angst davor, als Belastung wahrgenommen zu werden
  - - Angst davor, den Überblick zu verlieren (Gefühl: die Krankheit hat mich, nicht ich die Krankheit)
  - Angst davor, nicht mehr zu Hause sein zu können
  - Angst vor Äußerungen wie „da kann ihnen keiner/da kann ich ihnen nicht helfen
4. jemandem zur Last fallen, nicht mehr geliebt zu werden, abstoßend zu wirken -> z. B. exulcerierende Wunden
6. Angst, dass nicht alles notwendige getan wird
7. Angst nicht mehr alleine zurecht zu kommen
8. ungezielte Angst, Panikattacken



## Weitere Belastungen stellen aus Expertensicht dar:

### Existenzielle/spirituelle und religiöse Aspekte

- 2. existenzielle Belastungen: Mich belastet die Frage nach dem Sinn meines Lebens
- 2. Mich belastet die Frage, ob es ein Weiterleben nach dem Tod gibt
- 10. Leben ein einziger Fehlschlag
- 10. Hadern im Glauben mit Kirche etc.

### Emotionale Reaktionen

- 12. Ich habe Angst vor dem Sterben.

### Familiäre und soziale Beziehungen

- 2. Mich belastet die Frage, wie ich mich mit manchen Menschen noch aussöhnen kann.

### Kommunikation

- 3. Belastung durch unterschiedliche Kompetenz und Äußerungen von an der Versorgung beteiligten Personen (Krankengymnastik, Pflege, Hausarzt)
- 12. dass endlich die Ärzte offen über meine Prognose sprechen.

### Professionelle Versorgung

- 12. Ich fühle mich durch die Palliativstation stigmatisiert ( "Sterbestation")



## Validierungsinstrumente

- konstruktnahe und -ferne Skalen:
  - Hornheider Fragebogen (diskriminante Validität; Strittmatter, 1997)
  - minimales Dokumentationssystem (MIDOS, Radbruch, 1997).
  - Palliative Outcome Score (POS, Radbruch, 1997)
- Itemanzahl  $N = 52$  Items (aus zuvor  $N = 106$ )
- dreifache Anzahl Probanden in Bezug zur Itemanzahl  $N = 160$  für das Strukturierungsverfahren notwendig



## **A-priori-Dimensionierung/Itemanzahlen**

- 1. (Psycho)somatische Beschwerden**
- 2. Angst**
- 3. Informationsdefizite**
- 4. Alltagseinschränkungen**
- 5. Soziale Belastungen**



## **A-priori-Komponente I (Psycho)somatische Beschwerden n = 14**

**z. B.:**

- Schmerzen, Verstopfung**
- Appetitmangel**
- Schlafstörungen**



**A-priori-Komponente II**  
**Angst, n = 6**

**z. B.:**

- Abhängigkeit**
- vor dem Tod**



## **A-priori-Komponente III**

# **Informations- und Betreuungsdefizite/-probleme n = 9**

**z. B.:**

- diagnose- und prognosebezogenes Informationsdefizit**
- ärztliche-/pflegerische Betreuung bisher**
- Behandlungsmöglichkeiten**



## A-priori-Komponente IV

# Alltagseinschränkungen, n = 5

**z. B.:**

- **Selbständige Körperpflege**
- **Beschäftigungsangebote**



# **A-priori-Komponente V**

## **Soziale/existentielle Belastungen n = 19**

**z. B.:**

- **verständnislose Reaktionen anderer**
- **Kommunikationsprobleme**
- **Sozialer Rückzug**
  
- **Religiöse Fragen**
- **Lebenssinn, erfülltes Leben**
- **Hoffnungslosigkeit**



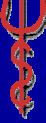
## Einschlusskriterien

- **Einschlusskriterien:**
- Patienten älter als 18 Jahre
- Schriftliche Einverständniserklärung liegt vor
- Diagnose einer weit fortgeschrittenen Tumorerkrankung mit begrenzter Lebenserwartung
- Ausreichendes Verständnis der deutschen Sprache
- Ausreichende Bewusstseinslage (im Zweifelsfall entscheidet der DEMTect)



## Voruntersuchung Palliativstation Mainz

- 16 Neu-/Wiederaufnahmen innerhalb 4 Wochen
- 5 konnten an der Befragung teilnehmen (06.11.-23.11.07)
- Nicht-Teilnahme wg.: Schwäche und/oder Bewusstseins Einschränkungen, massiver Verleugnung der Krankheitsschwere, unzureichende Sprachkenntnisse
- Diagnosen: Vaginal-, Magen-, Nierenzell- und Bronchialkarzinom, Sarkom
- Mittlerweile 10 Pat. verstorben, drei davon waren Teilnehmer der Befragung



# Ausschnitt aus dem FBPP: Patientin Nr. 1

	<i>Bitte Zutreffendes ankreuzen.</i>	trifft nicht zu	trifft zu und belastet mich			
			wenig	mittel- mäßig	ziem- lich	sehr
28	<b>Ich bin nicht hinreichend über soziale/finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten informiert.</b>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29	<b>Es gibt Menschen, mit denen ich mich gerne aussöhnen würde.</b>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30	<b>Ich habe das Gefühl, dass mein Körper zerstört wird.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
31	<b>Ich fühle mich in meiner Krankheit oft ohnmächtig und ausgeliefert.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
32	<b>Ich habe Angst vor dem Tod.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	<b>Ich habe Schwierigkeiten, mit Menschen, die mir nahe stehen, offen über meine Situation zu sprechen</b>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	<b>Ich habe Schmerzen.</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>



## Einsatzmöglichkeiten des FBPP

- Die Anwendung des entwickelten Instrumentes erstreckt sich vor allem auf eine **Screenig-Funktion**: Es soll Belastetheiten der palliativ betreuten Patienten (am Beginn des Aufenthaltes auf der Palliativstation) sensitiv identifizieren und die Darstellung eines Belastungsspektrums erlauben.
- Die Belastungswerte sollen Aufschluss darüber geben, welche Aspekte der besonderen Aufmerksamkeit und **Intervention** bedürfen.
- Ggf. Testung einer **Belastungsveränderung**/-verringerung am Ende des Aufenthaltes auf der Palliativstation



## Danke an die 11 Teilnehmern der Expertenbefragung

- 1 Dr. med. Rolke (Neurologie, Univ.kl. MZ)
- 2 Dr. med. habil. Weber (Palliativstation, Univ.kl. Mainz)
- 3 Fr. Böckler-Markus (Hospizges. MZ)
- 4 Fr. Grohmann (Hospizges. MZ)
- 5 Fr. Seitz (Hospizges. MZ)
- 6 N. N. (Palliativstation, HSK, Wiesbaden)
- 7 Dr. med. Maier (Palliativstation, HSK, Wiesbaden)
- 8 eine Krankenschwester (Palliativstation HSK, Wiesbaden)
- 9 Dipl.-Psych. Jan Gramm (Palliativstation, HSK, Wiesbaden)
- 10 Dr. med. Schwab (Anästhesiologie, Uninkl. MZ)
- 11 Fr. Dr. med. Laufenberg-Feldmann (Anästhes., Uninkl. MZ)



# Diskussionsfragen

**Könnte der FBPP ein brauchbares Instrument für die Palliativstationen sein?**

**Könnte mit ihm auch die Effektivität palliativmedizinischer Interventionen beurteilt werden?**