

Aus dem
Institut für Theoretische Chirurgie
Direktor: Prof. Dr. med. W. Lorenz
und der
Klinik für Strahlentherapie
Direktorin: Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic
der Philipps-Universität Marburg

**Aufklärung zur Strahlentherapie:
Patientenerwartungen und Auswirkung auf das Erleben der
Strahlenbehandlung**

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades
der gesamten Medizin
dem Fachbereich der Humanmedizin der
Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von:

Gisela Baumgartner, geb. Schmitz
aus Tübingen

Marburg 2005

Angenommen vom Fachbereich Humanmedizin
der Philipps-Universität Marburg am: 23.06.2005

gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. med. B. Maisch

Referenten: PD. Dr. M. Koller / Frau Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic

Koreferent:

Meinen Eltern

“The integrity of the profession of medicine demands that physicians, individually and collectively, recognize the centrality of the patient-physician relationship and resist any compromises of the trust this relationship requires”.

(Glass RM. The patient-physician relationship. JAMA focuses on the center of medicine. JAMA, 275, 1996; 147-148)

Inhaltsübersicht

1. Einleitung

1.1 Einführung	8
1.2 Charakteristika der Strahlentherapie	8
1.3 Der Effekt strukturierter Informationsprogramme	9
1.4 Die Situation „Aufklärungsgespräch“	9
1.5 Bedeutung für den Arzt	11
1.5.1 Juristische Aspekte	11
1.5.2 Ethische Aspekte	14
1.6 Bedeutung für den Patienten	15
1.7 Fragestellungen und Hypothese	16

2. Patienten und Methode

2.1 Studiendesign	18
2.2 Arbeitsgruppe	18
2.3 Patientenpopulation und -stichprobe (Ein- und Ausschlusskriterien)	19
2.4 Praktische Durchführung	20
2.5 Erstellung der Fragebögen: Ziele und Quellen der einzelnen Fragen	21
2.5.1 Fragebogen 1	
22	
2.5.2 Fragebogen 2	25
2.5.3 Fragebogen 3	30
2.5.4 Arztbogen	32
2.5.5 Dokumentationsbogen	33
2.6 Pilotstudie	34
2.7 Datenanalyse	35

3. Ergebnisse

3.1 Hauptauswertungen: Betrachtung der Gesamtstichprobe	36
---	----

3.1.1	Charakterisierung der Patienten	36
3.1.2	Vorinformationen	38
3.1.3	Größte Sorge und Assoziationen mit Strahlentherapie	38
3.1.4	Was erwarten Patienten vom Aufklärungsgespräch	40
3.1.5	Konnte das Aufklärungsgespräch die Bedürfnisse der Patienten erfüllen	41
3.1.6	Was wissen die Patienten nach dem Gespräch	41
3.1.7	Unterschiede in der Lebensqualität vor und nach der Therapie und Vergleich mit Referenzwerten	42
3.1.8	Zusammenhänge zwischen der Beurteilung des Aufklärungsgesprächs und dem Erleben der Strahlentherapie	43
3.1.9	Zusätzliche Analysen	44
3.2	Nebenauswertungen: Patienten mit kurativem und palliativem Therapieansatz im Vergleich	45
3.2.1	Charakterisierung der Patienten	45
3.2.2	Größte Sorge und Assoziationen mit Strahlentherapie	46
3.2.3	Was erwarten Patienten vom Aufklärungsgespräch	47
3.2.4	Konnte das Aufklärungsgespräch die Bedürfnisse der Patienten erfüllen?	48
3.2.5	Erwartungen an die Strahlentherapie und Beurteilung des Therapieerfolges	49
3.2.6	Unterschiede in der Lebensqualität vor und nach der Therapie	51
3.2.7	Betrachtung der Lebensqualität innerhalb der Palliativ- und Kurativgruppe	52
3.2.8	Zusammenhänge zwischen der Beurteilung des Aufklärungsgesprächs und dem Erleben der Strahlentherapie	56
4.	Diskussion	
4.1	Vorinformation und wichtige Informationsquellen	57
4.2	Sorgen und Assoziationen bezüglich der Strahlentherapie	58
4.2.1	Sorgen	58
4.2.2	Assoziationen	58
4.3	Erwartungen an das Aufklärungsgespräch	60

4.3.1 Information	60
4.3.2 Vertrauen	60
4.3.3 Emotionale Stabilisierung	63
4.3.4 Fragen stellen	65
4.4 Gesprächszufriedenheit - Wissen nach dem Gespräch - Therapieerwartung	66
4.4.1 Gesprächszufriedenheit	66
4.4.2 Wissen nach dem Gespräch	66
4.4.3 Therapieerwartungen	67
4.5 Lebensqualität	68
4.6 Zusammenhang zwischen Gesprächszufriedenheit, Information, Vertrauen und dem Erleben von Therapie und Nebenwirkungen	69
4.6.1 Wirkung von Information	69
4.6.2 Wirkung von Vertrauen	70
4.7 Besonderheiten beim Vergleich kurativer und palliativer Patienten	71
4.8 Limitierungen der Studie	73
4.9 Schlussfolgerungen und Bedeutung für den klinischen Alltag	73
5. Zusammenfassung	76
6. Literaturverzeichnis	79
7. Anhang	95
Informationsbogen	96
Einverständniserklärung	97
Fragebogen 1	98
Fragebogen 2	102
Fragebogen 3	111
Arztbogen	118
Dokumentationsbogen	121
Kodierungsschemata	124
Verzeichnis der akademischen Lehrer	127
Danksagung	128

1. Einleitung

1.1 Einführung

Statistisch gesehen muss jeder vierte bis fünfte Bundesbürger damit rechnen, irgendwann in seinem Leben an Krebs zu erkranken. Die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen wird auf ca. 179 000 Fälle bei den Frauen und ca. 168 000 bei den Männern geschätzt (Bezugsjahr 1998), die Zahl der Sterbefälle an bösartigen Erkrankungen auf 102 376 bei den Frauen und 108 091 bei den Männern (Bezugsjahr 1999) [1]. Damit bleiben Krebserkrankungen nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache bei Männern und Frauen aller Altersstufen [2]. Diese Zahlen machen deutlich, dass die Behandlung von Tumoren trotz vieler Erfolge in der Erforschung der Krebsentstehung und Weiterentwicklung von Früherkennungs-, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten auch weiterhin eine große Herausforderung für die Medizin darstellt.

1.2 Charakteristika der Strahlentherapie

Bei der Krebsbehandlung spielt die Radioonkologie als primäre, additive oder adjuvante Therapie sowohl in einem Therapiekonzept mit kurativer Intention eine Rolle als auch in der Palliativsituation zur Linderung oder Vermeidung tumorbedingter Symptome und Komplikationen mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern oder zu erhalten. Im Verlauf einer heute in der Regel multimodalen Tumorbehandlung erhalten ca. 60% der Patienten eine Strahlentherapie. Bei etwa 40% aller Heilungserfolge ist sie Bestandteil der Therapie oder alleinige Behandlungsform [3]. Die Radiotherapie bedarf einer umfangreichen und kostspieligen apparativen Ausstattung und kann daher nur in speziellen Zentren angeboten werden. Sie dauert mehrere Wochen (meist sechs) mit fünf Bestrahlungen pro Woche, d.h. die Patienten müssen täglich ins Therapiezentrum kommen oder stationär aufgenommen werden. Die Strahlen selbst sind für die Patienten sensorisch nicht wahrnehmbar, sie können weder gerochen, noch gehört, gesehen oder gar geschmeckt werden [3]. Begleiterscheinungen der Therapie wie Sonnenbrand, Müdigkeit und Abgeschlagenheit erleben die Patienten jedoch „hautnah“.

Während die psychosozialen Auswirkungen von Chemotherapie und verschiedenen chirurgischen Eingriffen sehr gut untersucht sind, liegen vergleichsweise wenige Arbeiten vor, die sich mit der speziellen Situation, den Bedürfnissen und dem Erleben des Patienten während einer Strahlentherapie befassen.

Die Großgerätetechnik mit dem Gefühl des „Ausgeliefertseins“ und die Unkontrollierbarkeit von aversiv erlebter Bestrahlung tragen dazu bei, dass die Strahlentherapie vielen Patienten unheimlich ist und Angst macht [4, 5, 6]. Studien haben gezeigt, dass sie von den Betroffenen als sehr belastend erlebt wird [7, 8, 9, 10] und in Bezug auf die Stressbewertung der Diagnosestellung, Operation und Chemotherapie kaum nachsteht [11, 12, 13].

1.3 Der Effekt strukturierter Informationsprogramme

Die ersten Möglichkeiten, den Ängsten der Patienten zu begegnen und sie auf die Therapie vorzubereiten, stellen vorbereitende strukturierte Informationsprogramme wie z.B. Patientenbroschüren, audiovisuelle Programme o.ä. und das Aufklärungsgespräch dar. Der positive Effekt spezieller Informationsprogramme auf bestimmte Aspekte der Lebensqualität von Patienten konnte bereits in einigen kontrollierten Studien nachgewiesen werden [14, 15, 16, 17]. Ein stufenweises Informationsprogramm – im Vergleich zu einer einmaligen Information – rief bei Patienten weniger Angst vor der Strahlentherapie und größere Zufriedenheit hervor [14]. In einer anderen Studie bekam die Testgruppe ein individualisiertes Informationsprogramm zur Schmerzbewältigung. Im Vergleich zu der standardmäßig informierten Kontrollgruppe berichteten Krebspatienten der Testgruppe über weniger Schmerzen [15].

In der vorliegenden Arbeit soll nun die Wirkung des normalen, regulären Aufklärungsgesprächs in der Routine einer universitären Poliklinik untersucht werden.

1.4 Die Situation „Aufklärungsgespräch“

Obwohl das Arzt-Patienten-Gespräch alltäglicher Bestandteil der ärztlichen Tätigkeit ist, wird die Krebskonsultation und insbesondere das Aufklärungsgespräch bei der Qualitätskontrolle bisher kaum berücksichtigt. Kommunikative Kompetenz wird von Ärzten erwartet, ohne dass sie je geschult wurde. Gerade im Zusammenhang mit der heute immer mehr geforderten evidenzbasierten Medizin spielt sie jedoch eine wichtige

Rolle, denn „evidenzbasierte Medizin endet am Mund des Patienten, der die Tablette nimmt“ [18]. Der ethisch und juristisch gebotenen Aufklärung (Risikokommunikation) kommt vor diesem Hintergrund eine besondere Bedeutung zu [19]: Die Vermittlung von Nutzen und Risiken diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen erfordert einerseits statistisches Handwerkszeug und andererseits Einfühlung in die Vorstellungswelt des Patienten, die von ganz persönlichen Erfahrungen geprägt ist und alle Informationen dementsprechend filtert.

Beim Aufklärungsgespräch stellt sich die Situation für die Beteiligten grundsätzlich verschieden und asymmetrisch dar:

Der Arzt ist „bei der Arbeit“, der Patient befindet sich in einer Extremsituation. Er ist mit der Diagnose Krebs, Ängsten und evtl. begrenzter Lebenszeit konfrontiert. Die Krankheit stellt für ihn oft ein Krisenereignis dar, welches sein emotionales Gleichgewicht aufs äußerste erschüttern kann und einen Ausnahmezustand hervorruft, in dem er kaum noch aufnahmefähig ist. Häufig hat er schon eine Vorbehandlung wie z.B. eine Operation hinter sich. Zu der ohnehin hierdurch eingeschränkten Lebensqualität gesellt sich Furcht vor einer neuen Behandlung und einer erneuten Zustandsverschlechterung.

Während der Arzt bestimmte Gliederungspunkte (Ziel der Behandlung, Ablauf, Nebenwirkungen usw.) „abarbeitet“, beschäftigen den Patienten möglicherweise ganz andere Themen, beispielsweise: Warum ich? Werde ich wieder gesund? Wie lange werde ich noch leben?

Zudem gibt es ein deutliches Autoritätsgefälle. Der Patient trifft mit seiner Leidenserfahrung auf einen Arzt, der ihm an krankheitsbezogenem Fachwissen und an Fähigkeiten, diese nutzbringend anzuwenden, meist weit voraus ist. Hierdurch sowie durch die für den Arzt wichtigen haftungsrechtlichen Aspekte und häufig bestehenden Zeitdruck, besteht die Gefahr, dass der Arzt das Gespräch nicht nur strukturiert, sondern auch dominiert und dem Patienten oft nur noch die Rolle des Zuhörers bleibt.

Das Gespräch hat verschiedene Aspekte, z.B. juristische (Absicherung des behandelnden Arztes), ethische (Selbstbestimmungsrecht des Patienten), aber auch therapeutische (Abbau von Ängsten). Diesen messen die einzelnen „Parteien“ (Arzt/Patienten) möglicherweise unterschiedlich viel Bedeutung zu.

1.5 Bedeutung des Aufklärungsgesprächs für den Arzt

1.5.1 Juristische Aspekte

Für den Arzt stehen die juristischen Aspekte im Vordergrund. Hierzu gibt es zahlreiche allgemeine und spezielle Übersichtsarbeiten [20, 21]. Im Folgenden soll der Rechtsrahmen der ärztlichen Aufklärungspflicht zur Strahlentherapie (=Eingriffs- und Risikoaufklärung) in Grundzügen dargestellt werden. Für speziellere juristische Fragen möchte ich auf die einschlägige Literatur verweisen.

Die rechtlichen Grundlagen der Aufklärungspflicht finden sich im Grundgesetz, im Bürgerlichen Gesetzbuch, im Strafgesetzbuch und in der Berufsordnung für die deutschen Ärzte (Tab.1).

Tab. 1 Rechtliche Grundlagen der Aufklärungspflicht

Grundgesetz	z.B.: <ul style="list-style-type: none">• Art. 1 Abs. 1 GG (Menschenwürde)• Art. 2 Abs. 2 Satz 1 (Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit)
Bürgerliches Gesetzbuch	z.B.: <ul style="list-style-type: none">• § 249 (Schadensersatz)• § 847 (Schmerzensgeld)
Strafgesetzbuch	z.B.: <ul style="list-style-type: none">• § 222 (fahrlässige Tötung)• § 223 (Körperverletzung)
Berufsordnung für die dt. Ärzte	z.B.: § 2 (Aufklärungspflicht)

Jede medizinische Behandlung stellt rechtlich für den Verursacher den Tatbestand der Körperverletzung dar. Daher braucht der Arzt, um straf- und zivilrechtliche Konsequenzen zu vermeiden, für die vorgesehene Therapie die Einwilligung des Patienten. Der Patient hat die Freiheit zu entscheiden, ob er sich behandeln lassen und damit bestimmte Risiken auf sich nehmen möchte oder nicht. Diese Autonomie folgt aus dem Persönlichkeits- und Selbstbestimmungsrecht jedes Menschen und hat ihre Grundlage in den Art. 1 Abs. 1 und Art. 2 Abs. 1 GG. Die Aufklärung muss rechtzeitig, d.h. bei gravierenden Maßnahmen wie z.B. einer Strahlentherapie mindestens 24 Stunden vor der ersten Bestrahlung erfolgen, da dem Patienten ausreichend Zeit

gewährt werden muss, das Für und Wider der Behandlung abzuwägen. Eine formale Aufklärung (Unterschrift des Patienten auf einem Vordruck) alleine reicht nicht aus, denn ihr misst der Bundesgerichtshof nur eingeschränkte, geringe Rechtswirkung zu [22]. Formblätter haben nur Indizwirkung, dass überhaupt ein Aufklärungsgespräch geführt worden ist, sie belegen aber nicht, „dass der Patient sie auch gelesen und verstanden hat, geschweige denn, dass der Inhalt mit ihm erörtert worden ist“ [23]. Eine rechtswirksame Einwilligung des Patienten setzt voraus, dass dieser das Wesen, die Bedeutung und die Tragweite des Eingriffs in seinen Grundzügen erkannt hat, d.h. der Patient muss individuell in einem Gespräch durch einen Arzt umfassend aufgeklärt werden und kann erst dann sein Einverständnis als sogenannten „informed consent“ (=Einwilligung nach ausreichender und rechtzeitiger Aufklärung) geben. Formblätter können nur als Hilfestellung für ein strukturiertes Gespräch dienen. Der Inhalt des Gespräches und das Einverständnis des Patienten müssen dokumentiert werden. Eine ausreichende Aufklärung ist die Voraussetzung einer rechtswirksamen Einwilligung und diese wiederum ist Voraussetzung für die Rechtmäßigkeit der ärztlichen Behandlung [24]. Die Befugnis zum Eingriff muss ihren Grund in der medizinischen Notwendigkeit und im Heilzweck haben und das Gebot des „nicht schaden“ (nihil nocere) beachten. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es zivil- und strafrechtlich entscheidend darauf ankommt, dass:

1. eine bestimmte medizinische Maßnahme nötig ist,
2. diese Maßnahme zu Heilzwecken vorgenommen werden soll,
3. beides dem Patienten durch ausreichende Aufklärung in einem Gespräch vermittelt wird,
4. der willensfähige Patient auf der Grundlage dieses Wissens seine Einwilligung zu der konkreten Maßnahme erteilt hat und
5. letzteres in einem etwa erforderlich werdenden Verfahren ausreichend beweisbar ist (Dokumentationspflicht) [24].

Die Notwendigkeit der Aufklärung ist rechtlich eindeutig, unklarer sind hingegen Art und Umfang der Aufklärung. Diesbezüglich gibt es weder im Zivil- noch im Strafrecht eine gesetzliche Regel. Vielmehr ist die Rechtslage hier durch eine große Anzahl von einzelnen Gerichtsentscheidungen gekennzeichnet. Über typische, der Behandlung anhaftende Risiken muss der Patient aufgeklärt werden. Die Aufklärung über ein

bestimmtes Risiko einer Behandlung orientiert sich jedoch nicht allein an einem starren Prozentsatz der bisher beobachteten Zwischenfälle (Komplikationsdichte), sondern „es kommt auch auf das Gewicht an, das mögliche nicht ganz außerhalb der Wahrscheinlichkeit liegende Risiken für den Entschluss des Patienten haben können“ [25], d.h. aufklärungspflichtig sind auch seltene Komplikationen, die die Befindlichkeit des Patienten erheblich belasten können. In diesem Zusammenhang führt der Entscheid des BGH 1990 aus: „Auch wenn bei einer Nachbestrahlung nach operativer Entfernung der Brust das Risiko einer radiogenen Armplexuslähmung nur mit ca. 1% anzusehen ist, ist die Patientin darüber aufzuklären und ihr eine Vorstellung über die Tragweite der Risiken und deren Auswirkungen auf die künftige Lebensführung zu vermitteln“ [26]. Die Risiken eines Eingriffs müssen nicht in allen erdenklichen Erscheinungsformen aufgezählt werden, aber der Patient sollte in Grundzügen wissen, wie es um ihn steht (ärztlicher Befund, drohende Folgen, Heilungschancen), worauf er sich bei dem Eingriff einlässt (Art, Verlauf und Risiken des vorgesehenen Eingriffs), was ohne den Eingriff auf ihn zukäme (Folgen bei Nichtbehandlung) und welche Behandlungsalternativen es gibt (z.B. Operation versus Strahlentherapie) .

Kommt es zum Rechtsstreit und Schadensersatzforderungen zwischen Arzt und Patient, so trägt beim „Kunstfehlerprozess“ der Patient die Beweislast. Stützt der Patient seine Klage jedoch auf die Behauptung, sein Einverständnis zum Eingriff beruhe auf unzureichender Aufklärung und sei daher nichtig, kommt es zur Beweislastumkehr, d.h. der Arzt muss beweisen, dass er es nicht an hinreichender, irrtumsausschliessender und damit rechtswirksamer Aufklärung habe fehlen lassen. Gelingt ihm dies nicht, verliert die Einwilligung des Patienten ihre Rechtswirksamkeit, der Eingriff wird zur Körperverletzung und damit für Schadensersatzforderungen offen. Weil ein Kunstfehler oft schwierig zu beweisen ist, hat sich bei Schadensersatzforderungen die unvollständige Aufklärung als besser zugänglicher Anfangstatbestand und Angelpunkt solcher Prozesse etabliert. Dies macht die Bedeutung der Aufklärung für den Arzt deutlich. Unter diesem Druck werden die ethisch motivierten, der Situation des Patienten angepassten ärztlichen Aufklärungsgespräche zwangsläufig abgewandelt in eine forensisch orientierte, defensive Formular- und Dokumentationspraxis einer pflichtgemäßen, rechtlich abgesicherten Patientenaufklärung [24]. Bei einigen Aufklärungsverläufen mag sogar der Eindruck entstehen, dass die Unterschrift des

Patienten auf dem Aufklärungsbogen wichtiger ist als Klarheit darüber zu haben, was beim Patienten von der Informationsflut angekommen ist [27].

1.5.2 Ethische Aspekte

Nicht nur aus haftungsrechtlichen Gründen, sondern auch aufgrund des ethischen Prinzips der Patientenautonomie stellt Information einen wichtigen Bestandteil des Aufklärungsgesprächs dar. Die dem Arzt in traditioneller Weise zugeschriebene Rolle, nach der er in „paternalistischer“ Weise die Alleinverantwortung für Diagnostik und Therapie trägt und nach bestem Wissen und Gewissen Entscheidungen trifft, wird immer mehr ersetzt durch Konzepte im Sinne von „shared decision making“, „informed consent“ und „empowerment“, d.h. einer aktiven Beteiligung des Patienten bei der Entscheidungsfindung. Charakteristika und Unterschiede der einzelnen Modelle zur Entscheidungsfindung sind in Tabelle 2 zusammengefasst.

Tab. 2 Modelle der Entscheidungsfindung

	Paternalistisches Modell	„shared decision making“	“empowerment”
Information			
➤ Fluss	Unilateral	Bilateral	Hauptsächlich unilateral
➤ Richtung	Arzt ⇒ Patient	Arzt ⇔ Patient	Arzt ⇒ Patient
➤ Typ	Medizinisch	Medizinisch und persönlich	Medizinisch
➤ Menge	Minimal rechtlich erforderliche Menge	Alles Nötige zur Entscheidungsfindung	Alles Nötige zur Entscheidungsfindung
Therapieentscheidung	Arzt	Arzt und Patient	Patient

Das „shared decision making“, die sogenannte partizipative Entscheidungsfindung, lässt sich durch vier Punkte charakterisieren [28]:

1. Arzt und Patient sind gleichberechtigt an der Entscheidungsfindung beteiligt.
2. Arzt und Patienten tauschen Informationen aus: der Arzt informiert den Patienten über medizinische Aspekte der Behandlung (z.B. Risiken und Begleiterscheinungen der Therapie, Ablauf der Therapie,

Behandlungsalternativen), der Patient informiert den Arzt über persönliche Aspekte, wie z.B. sein soziales Umfeld, Ängste, seinen Wissensstand über Krankheit und Therapie.

3. Arzt und Patient informieren sich gegenseitig über die von ihnen bevorzugte Therapie.
4. Eine gemeinsame Entscheidung wird getroffen (wichtig ist hierbei eben die Tatsache, dass die Entscheidung *gemeinsam* gefunden wird. Teilweise wird dieses Konzept missverstanden und dem Patienten nach ausführlicher Information die Therapieentscheidung alleine überlassen).

Abschließend gibt der Patient nach vollem Verständnis der für die Therapie relevanten Faktoren [29] sein Einverständnis (informed consent).

Hinter dem Konzept des „empowerment“ steht der Gedanke, dass der Patient soweit wie möglich Kontrolle über die Krankheit und Therapie haben soll. Die Aufgabe des Arztes ist es, hierfür die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen. Dieser Ansatz erhält seine Rechtfertigung aus der psychologischen Theorie, dass Kontrolle für die Bewältigung von Herausforderungen (coping) – einschließlich Krankheit und Behandlung – günstig ist [30]. „Empowerment“ ,wie auch der sogenannte „informed consent“, setzen gute und umfassende Information des Patienten voraus [31].

1.6 Bedeutung des Aufklärungsgespräches für den Patienten

Informationsgewinn ist für die Patienten bei Aufklärungsgespräch ein wichtiges Bedürfnis [32, 33]. Dies ist naheliegend, da der Patient nach dem Gespräch sein Einverständnis zur Therapie geben soll und der Mensch bestrebt ist, unter sorgfältiger Abwägung positiver und negativer Konsequenzen eine optimale und möglichst risikoarme Entscheidung zu treffen [134]. Dies setzt voraus, dass man die Risiken und Chancen der geplanten Behandlung kennt. Untersuchungen belegen jedoch, dass die meisten Patienten vor einem Aufklärungsgespräch nur wenig über Strahlentherapie, ihre Wirkungsweise und Begleiterscheinungen wissen [5, 6, 34]. Auch über ihre Erkrankung und Heilungschancen sind die Patienten oft nur unzureichend informiert [34, 35, 36, 37, 38]. So erwartete in einer Studie ein hoher Prozentsatz (fast 60%) von Krebspatienten Heilung von der stationären Strahlentherapie, obwohl der überwiegende Teil dieser Patienten palliativ behandelt wurde [37]. Eine Untersuchung zur palliativen Strahlentherapie ergab, dass 35% der Patienten dachten, ihre Erkrankung sei noch

heilbar [35]. Dies verdeutlicht die Wichtigkeit guter Information im Rahmen des Aufklärungsgesprächs.

Welche Erwartungen und Bedürfnisse haben Patienten über Information hinaus? Welche Priorität hat ihr Informationsbedürfnis im Vergleich zu anderen möglichen Bedürfnissen?

Welche Rolle spielt beispielsweise der Aspekt, Vertrauen zum Arzt zu fassen und sich „aufgehoben“ zu fühlen? Welche Bedeutung hat das Aufklärungsgespräch außer der juristischen Absicherung des Arztes? Birgt es das Potential, die Strahlentherapie für den Patienten besser erträglich zu machen? Hierzu gibt es kaum Studien und die Patientenperspektive bleibt meist unberücksichtigt.

1.7 Fragestellungen und Hypothese

Die vorliegende Arbeit widmet sich dem Themenkomplex „Einstellungen und Information bezüglich Strahlentherapie, Aufklärungsgespräch (Wünsche, Erwartungen, Effekte) und Lebensqualität (vor und nach Strahlentherapie, in Abhängigkeit vom Aufklärungsgespräch)“ unter zusätzlicher Berücksichtigung möglicher Unterschiede zwischen Patienten mit kurativem und palliativem Therapieansatz.

Folgende Einzelfragen werden empirisch beantwortet:

- Haben sich die Patienten vor dem Aufklärungsgespräch schon über Strahlentherapie informiert?
- Mit welchen Sorgen und Assoziationen bezüglich Strahlentherapie kommen Patienten zum Aufklärungsgespräch?
- Welche Erwartungen haben die Patienten an das Aufklärungsgespräch und wie sind diese untereinander gewichtet?
- Wie zufrieden sind die Patienten mit dem Aufklärungsgespräch und inwiefern wurden ihre Erwartungen erfüllt?
- Wie sieht der Informationsstand der Patienten nach dem Gespräch aus?
- Wie sieht die Lebensqualität vor und nach der Therapie aus?
- Ergeben sich bei den genannten Fragen Unterschiede zwischen Patienten mit kurativem und palliativem Therapieansatz?

Im Mittelpunkt steht die Hypothese, dass durch Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch Nebenwirkungen weniger stark empfunden und die Strahlentherapie weniger unangenehm erlebt wird.

2. Patienten und Methode

2.1 Studiendesign

Nach Genehmigung durch die lokale Ethikkommission wurde die Studie entsprechend einem festgelegten Studienprotokoll durchgeführt. Es handelt sich um eine Kohortenstudie mit wiederholten Messungen [39]. Die Kohorte bestand aus Krebspatienten, die in der Universitätsklinik Marburg ambulant strahlentherapeutisch behandelt wurden. Daten wurden zu drei Messzeitpunkten erhoben:

- erster Messzeitpunkt (T1): vor Beginn des Aufklärungsgesprächs
- zweiter Messzeitpunkt (T2): nach dem Aufklärungsgespräch (ca. eine Stunde nach T1)
- dritter Messzeitpunkt: nach Abschluss der Strahlentherapie (ca. sechs Wochen nach T2)

Das Aufklärungsgespräch selbst wurde auf Tonband aufgezeichnet. Um eine repräsentative Stichprobe unserer Poliklinikpatienten zu gewinnen und eine Verallgemeinerung für eine größere Population zu erlauben, wurde die Erhebungsdauer auf ein halbes Jahr festgelegt. Aus den gewonnenen Daten gehen zwei thematisch getrennte Doktorarbeiten hervor, die Tonbandanalyse ist Bestandteil eines weiteren Projektes.

2.2 Arbeitsgruppe

Die für die Planung, Durchführung und Auswertung der Studie verantwortliche Arbeitsgruppe setzte sich zusammen aus:

- Herrn PD Dr. phil. M. Koller, einem Methodiker des Institutes für Theoretische Chirurgie (Direktor: Prof. Dr. med. W. Lorenz)
- Frau Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic, Direktorin der Klinik für Strahlentherapie
- den Doktorandinnen cand. med. K. Becker und cand. med. G. Schmitz

2.3 Patientenpopulation und -stichprobe (Ein- und Ausschlusskriterien)

Die Auswahlgrundgesamtheit stellten alle konsekutiven Patienten dar, die während des Beobachtungszeitraums von sechs Monaten zum Aufklärungsgespräch zur Strahlentherapie in die Klinikambulanz kamen. Diese wurden gemäß definierter Ein- und Ausschlusskriterien geprüft und gegebenenfalls in die Studie aufgenommen.

Einschlusskriterien:

Um in die Studie aufgenommen werden zu können, musste der Patient:

- eine Tumorerkrankung mit Indikation zur Strahlentherapie haben (es wurden keine Einschränkungen hinsichtlich des Primärtumors gemacht)
- die deutsche Sprache lesen, schreiben und sprechen können
- intellektuell in der Lage sein, die Fragebögen selbständig zu bearbeiten
- sein schriftliches Einverständnis für die Teilnahme an der Studie gegeben haben.

Ausschlusskriterien:

Ausgeschlossen wurden Patienten, die:

- keine Tumorerkrankung hatten oder nicht bestrahlt werden konnten
- der deutschen Sprache nicht mächtig waren
- psychopathologische Störungen zeigten (z.B. Demenz) oder aus sonstigen Gründen (z.B. finales Krankheitsstadium) nicht in der Lage waren, die Fragebögen selbständig zu bearbeiten
- die Teilnahme an der Studie verweigerten.

Abbruchkriterien:

Die Befragung wurde abgebrochen, wenn:

- Patienten ihre Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückzogen (in diesem Falle wurde der Grund hierfür auf dem Dokumentationsbogen festgehalten)
- die Strahlentherapie aufgrund von Verschlimmerung der Erkrankung oder Änderung des Therapiekonzeptes (z.B. erneute Operation) abgebrochen werden musste.

2.4 Praktische Durchführung

Jeder Patient, der die Einschlusskriterien erfüllte, wurde von den Doktorandinnen (K. Becker oder G. Schmitz) über die Studie informiert. Er erhielt ein Aufklärungsblatt, welches er in Ruhe durchlesen konnte, und wurde darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an der Studie freiwillig und die Einwilligung jederzeit mit sofortiger Wirkung auch ohne Angabe von Gründen widerrufbar sei. Gab er sein schriftliches Einverständnis, wurde er in die Studie aufgenommen und erhielt eine studieninterne Code-Nummer, damit alle Daten anonymisiert werden konnten. Anschließend wurde er in einen separaten Untersuchungsraum geführt, um den ersten Fragebogen ohne Anwesenheit Dritter und unter möglichst kontrollierbaren Bedingungen (d.h. das „Setting“ der Erhebung sollte möglichst einheitlich sein) auszufüllen. Eine der Doktorandinnen war immer in der Nähe, so dass für Fragen ein persönlicher Ansprechpartner zur Verfügung stand. Fragen des Patienten wurden auf dem Dokumentationsbogen festgehalten. In begründeten Ausnahmefällen gegebene Hilfestellung seitens der Doktorandinnen beschränkte sich auf das Vorlesen der Fragen, Erläutern von Skalierungen und Begriffen oder das Eintragen der vom Patienten gegebenen Antworten (bei Patienten mit Seh- oder Schreiechwierigkeiten). Wenn auf diese Weise geholfen wurde, so wurde dies auf dem Dokumentationsbogen festgehalten. Der ausgefüllte Fragebogen wurde in einen Umschlag gesteckt und den Doktorandinnen ausgehändigt. Anschließend fand das Aufklärungsgespräch statt. Es war halbstrukturiert und thematisierte immer Ablauf, Ziel, Dauer und mögliche Begleitreaktionen der Strahlentherapie. Außerdem wurden die Patienten ermuntert, eigene Fragen zu stellen. Der aufklärende Arzt war immer Facharzt für Strahlentherapie. Das Aufklärungsgespräch wurde auf Tonband aufgezeichnet. Danach erhielt der Patient im Untersuchungsraum den zweiten Fragebogen. Der aufklärende Arzt füllte direkt nach dem Gespräch den Arztbogen aus. Die Doktorandinnen dokumentierten Befunde und Therapien sowie besondere Vorkommnisse auf dem Dokumentationsbogen. Am vorletzten Tag der Bestrahlung erhielt der Patient den dritten Fragebogen, den er zu Hause ausfüllte und zur letzten Bestrahlung mitbrachte. Die ausgefüllten Fragebögen, die Tonbandaufzeichnungen, sowie die Schlüsselliste mit

den Codenummern zur Identifikation der Patienten wurden in einem Metallschrank verschlossen aufbewahrt und nach Abschluss der Studie vernichtet. Bei Patienten, die nicht an der Studie teilnehmen wollten, wurden die Diagnose und der Ablehnungsgrund notiert.

Der Aufklärungsbogen, die Einverständniserklärung, sowie die Fragebögen und der Dokumentationsbogen finden sich im Anhang dieser Arbeit.

2.5 Erstellung der Fragebögen: Ziele und Quellen der einzelnen Fragen

Für die Zusammenstellung der Fragebögen wurden zunächst die Anforderungen an die Messinstrumente in einem Kriterienkatalog spezifiziert [40]:

Die Fragebögen sollten:

- die für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung notwendigen Schlüsselvariablen ausreichend erfassen
- verständlich formuliert sein
- vom Patienten rasch zu bearbeiten sein
- psychometrisch überprüft sein, d.h. adäquate Level an Reliabilität, Validität und Sensitivität aufweisen
- bezüglich der Lebensqualität multidimensional sein und die Grundkomponenten, d.h. die somatische, psychische und soziale Befindlichkeit berücksichtigen.

Anmerkung:

Da die Fragebögen nicht nur Grundlage dieser Arbeit, sondern auch Grundlage zweier weiterer Projekte sind, bleiben einige Fragen bei der vorliegenden Auswertung unberücksichtigt. In den Übersichtstabellen zu den einzelnen Fragebögen sind unberücksichtigte Fragen durch *) gekennzeichnet.

2.5.1 Fragebogen 1

Der erste Fragebogen (T 1: vor dem Aufklärungsgespräch) umfasst sieben Fragen und soll drei Gegenstandsbereiche erfassen:

- den negativen Affekt des Patienten (Frage 1), seine augenblicklich größte Sorge (Frage 2), und seine Assoziation mit Strahlentherapie (Frage 3)
- seine Erwartungen an die Therapie (Frage 6)
- seine Erwartungen an das Gespräch (Frage 7)

Zusätzlich wird nach Vorerfahrungen (Frage 4) und Vorinformationen (Frage 5) bezüglich einer Strahlentherapie gefragt. Einen Überblick über die Quellen der einzelnen Fragen gibt Tabelle 3.

Tab. 3 Quellen der Fragen aus Fragebogen 1

Frage	Quelle
Frage 1: Negativer Affekt *)	„Profil der Lebensqualität chronisch Kranker“ (PLC) von Siegrist und Junge [41]
Frage 6: Erwartungen an die Therapie	Früher durchgeführte Studie an unserer Klinik [42]
Frage 2, 3, 4*), 5 und Frage 7	Selbst erstellte Fragen

*) in dieser Auswertung nicht berücksichtigt

Profil der Lebensqualität chronisch Kranker (PLC) – Frage 1

Es wurde gezeigt, dass negativer Affekt eine wesentliche Rolle bei gesundheitsbezogenen Beurteilungen spielt [43, 44]. Deswegen sollte dieser gleich zu Beginn der Befragung mit der Skala „psychisches Befinden“ des Fragebogens „Profil der Lebensqualität chronisch Kranker“ (PLC) von Siegrist und Junge [41] erhoben werden. Hierbei handelt es sich um einen vollstandardisierten Fragebogen zur Bewertung von Therapieprogrammen oder Maßnahmen hinsichtlich ihrer Auswirkung auf die Lebensqualität. Das PLC ist als Modulsystem aufgebaut und besteht aus einem Kernmodul mit 40 Items, welches je nach Zielgruppe und Erkenntnisinteresse der Studie um krankheitsspezifische bzw. inhaltlich ergänzende Aspekte (variable Module)

erweitert werden kann. Das Kernmodul deckt alle drei Dimensionen der Lebensqualität, d.h. physische (Leistungsvermögen: 8 Items), psychische (positive/negative Stimmung: 5/8 Items; Genuss- und Entspannungsfähigkeit: 8 Items) und soziale (Kontaktvermögen: 6 Items; Zugehörigkeitsgefühl: 5 Items) Aspekte, ab und bezieht sich auf das Befinden des Patienten in den letzten sieben Tagen vor der Befragung. Hieraus wurden die 13 Fragen zur Dimension „psychisches Befinden“, bestehend aus fünf Fragen zu „positiver Stimmung“ (Originalbezeichnung: L23, L25, L2, L29, L34) und acht Fragen zu „negativer Stimmung“ (Originalbezeichnung L22, L24, L26, L27, L30, L31, L32, L33) entnommen. Die Skala „positive Stimmung“ beinhaltet wesentliche Aspekte der positiven Gestimmtheit wie Aufmerksamkeit, gute Laune, Ausgeglichenheit und Zuversicht. Die Skala „negative Stimmung“ hingegen wesentliche Aspekte der negativen Gestimmtheit wie Niedergeschlagenheit, Nervosität, Reizbarkeit, Bedrohungsgefühle und Hoffnungslosigkeit. Die Items sind in unregelmäßiger Reihenfolge positiv oder negativ gepolt. Wie in anderen entsprechenden Messverfahren üblich, erfolgte dies, um den systematischen Fehler des response set, d.h. eines durch die Art der Präsentation von Antwortmöglichkeiten nahegelegenen Musters des Ankreuzens, möglichst gering zu halten [41]. Die Antwortmöglichkeiten, d.h. die Erlebnisintensitäten „gar nicht“, „etwas“, „mäßig“, „stark“, „sehr stark“, werden anhand einer fünfstufigen Linkert-Skalierung differenziert. Nach Angaben der Autoren ist die Reliabilität der Skalen als gut bzw. zufriedenstellend einzustufen, da Cronbachs alpha-Koeffizienten mit einer Ausnahme .85 betragen (Die Zuverlässigkeit der Messung bemisst sich nach der Stärke der Annäherung gegen den Wert von 1.0; ein Wert von .75 wird als befriedigend betrachtet). Die Test-Retest-Reliabilitätskoeffizienten von mindestens .75 bei einem Zeitintervall von mehreren Wochen weisen auf eine ausreichende Stabilität aller Skalen hin. Aufgrund der ebenfalls deutlichen Validitätshinweise und ausreichender Änderungssensitivität folgern die Autoren zusammenfassend, dass das Instrument über gute teststatistische Eigenschaften verfügt und damit geeignet ist, wesentliche Aspekte der psychischen, sozialen und körperlichen Befindlichkeit zu erfassen [41, 45]. Die Entscheidung, die Fragen bezüglich des psychischen Befindens des Patienten aus dem PLC-Fragebogen zu entnehmen, wurde getroffen, da dieser bei der Erfassung des emotionalen Befindens umfassender ist als andere anerkannte Messinstrumente. Im EORTC-Bogen (s.u.) wird der Bereich „psychische Befindlichkeit“ nur durch eine Subskala mit vier Fragen, die sich auf

„negative Stimmung“ beziehen, repräsentiert. Fragen zur „positiven Stimmung“ fehlen gänzlich, während die psychische Dimension des PLC sich sowohl auf negative wie auch auf das Erleben positiver Emotionen bezieht.

Erwartungen an die Therapie – Frage 6

Die Skala zur Erfassung der Erwartungen an die Strahlentherapie (Frage 6) wurde im Rahmen einer ebenfalls an dieser Klinik durchgeführten Studie erstellt [42]. In der Originalversion wurden in Form einer Liste folgende Antworten angeboten, wobei der Patient auch die Möglichkeit hatte, mehrere Antworten anzukreuzen:

kein weiteres Wachstum des Tumors, Verkleinerung des Tumors, Heilung, keine Bildung von Tochtergeschwülsten, kein erneutes Auftreten des Tumors, keine weitere Schmerzzunahme, weniger Schmerzen, Schmerzfreiheit ohne Schmerzmittel, Verbesserung der direkt durch den Tumor verursachten Symptome und Funktionsstörungen, seelische Stabilisierung, nichts.

Für die vorliegende Studie wurden diese mit Hilfe von Expertenwissen (Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic, Direktorin der Klinik für Strahlentherapie) vereinfachend zusammengefasst und lauteten sinngemäß: Verkleinerung des Tumors, Heilung, kein erneutes Auftreten des Tumors an gleicher Stelle, Verhinderung des Auftretens von Tochtergeschwülsten, Behandlung der durch den Tumor verursachten Schmerzen, Verbesserung der durch den Tumor verursachten Symptome, Verhinderung eines Knochenbruches, weiß nicht. Der Patient hatte ebenfalls die Möglichkeit, mehrere Antworten anzukreuzen.

Selbsterstellte Fragen - Fragen 2, 3, 4, 5 und 7

Die Auswahl und Zusammenstellung der selbst erstellten Fragen erfolgte in Zusammenarbeit mit Frau Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic und Herrn PD Dr. phil. M. Koller, dessen Beratung die Berücksichtigung der testtheoretischen Aspekte und Vollständigkeit der Fragen sicher stellte. Die Fragen „Was ist momentan Ihre größte Sorge“ (Frage 2) und „Was verbinden Sie mit Strahlentherapie?“ (Frage 3) wurden bewusst offen gestellt, um zusammen mit der Skala zum negativen Affekt aus der ersten Frage ein möglichst umfassendes Bild der aktuellen psychischen Befindlichkeit des Patienten zu erhalten. Um den Kenntnisstand des Patienten zur Strahlentherapie zu erheben, sollte der Patient Angaben zu eventuellen Vorerfahrungen bezüglich einer

Strahlentherapie (Frage 4) und Vorinformationen (Frage 5) machen. Für die Frage „Haben Sie sich schon über Strahlentherapie und/oder mögliche Begleiterscheinungen informiert?“ lauteten die Antwortmöglichkeiten „nein“ und „ja“, wobei bei der Antwort „ja“ die Informationsquelle näher zu bezeichnen war. Neben den zur Auswahl gestellten Antworten (Hausarzt, Angehörige/Bekannte, jemand der schon mal eine Strahlentherapie hatte, Internet, Broschüre und Fachliteratur), hatte der Patient unter dem offenen Item „anderswo“ noch die Möglichkeit, andere Quellen anzugeben. Um die Erwartungen an das Aufklärungsgespräch (Frage 7) zu erheben, wurde den Patienten eine Antwortliste vorgelegt. Diese Liste enthielt folgende Punkte: Ängste reduzieren, Sicherheit geben, Information erlangen, Fragen stellen, Vertrauen gewinnen, Hoffnung machen, gut auf die Therapie vorbereiten, Notwendigkeit der Therapie deutlich machen, Ziel und Ablauf der Therapie erklären, mich beruhigen, Begleiterscheinungen erklären. Zusätzlich hatte der Patient unter dem offenen Item „anderes“ die Möglichkeit, weitere Erwartungen anzugeben. Um gewisse Prioritäten bei den Erwartungen an das Aufklärungsgespräch erkennen zu können, wurden den Patienten die aufgelisteten Antwortmöglichkeiten zusätzlich auf einzelnen Karten (ohne Nummerierung) vorgelegt. Sie wurden gebeten, diese Karten in die Reihenfolge zu bringen, die der Wichtigkeit entsprach, die sie den einzelnen Endpunkten im Zusammenhang für sich selbst beimaßen (Beginn = wichtigstes Ziel des Gespräches). Diese Methode (Rangreihen-Verfahren) wurde in einer anderen Studie in diesem Klinikum bereits erfolgreich eingesetzt und ist dort beschrieben [46].

2.5.2 Fragebogen 2

Der zweite Fragebogen (T2: direkt nach dem Gespräch) umfasst 11 Fragen und verfolgt vier Hauptziele. Erfasst werden soll:

- die emotionale Lage nach dem Gespräch (Frage 1)
- Erfüllung der Gesprächserwartungen (Frage 2) und Gesamtzufriedenheit mit dem Gespräch (Fragen 8 und 9)
- ob der Patient sich wichtige Informationen merken konnte (Fragen 3-6)
- die Lebensqualität in der letzten Woche (Frage 10)

Zusätzlich werden soziodemographische Daten (Frage 11) erhoben und es wird gefragt, ob der Patienten mit einer Begleitperson zum Aufklärungsgespräch kam (Frage 7).

Einen Überblick über Quellen der Fragen gibt Tabelle 4.

Tab. 4 Quellen der Fragen aus Fragebogen 2

Frage	Quelle
Frage 1: Negativer Affekt *)	„Profil der Lebensqualität chronisch Kranker“ (PLC) von Siegrist und Junge [41]
Frage 10: Lebensqualität	EORTC QLQ C-30 [47]
Frage 2, 3, 4, 5, 6, 7*), 8, 9, 11	Selbst erstellt

*) in dieser Auswertung nicht berücksichtigt

Die Erfassung der emotionalen Situation des Patienten nach dem Gespräch (Frage 1) erfolgte wie im ersten Fragebogen anhand der Skala „psychisches Befinden“ des Fragebogens „Profil der Lebensqualität“ (PLC) . Um herauszufinden, inwiefern die Erwartungen des Patienten an das Aufklärungsgespräch erfüllt wurden (Frage 2), wurde ihnen die gleiche Liste von Wünschen und Erwartungen wie in Fragebogen 1 vorgelegt, nur diesmal mit der Fragestellung „Was hat Ihnen das Aufklärungsgespräch gebracht?“. Zusätzlich wurde das Item „Ich habe jetzt mehr Sorgen als vor dem Gespräch“ hinzugefügt. Auch diesmal wurden den Patienten die Items nochmals gesondert auf Kärtchen vorgelegt, die sie der Priorität nach ordnen sollten. Darüber hinaus wurde anhand der Fragen „Fühlten Sie sich genügend in das Gespräch eingebunden?“ (Frage 8) und „Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit dem Gespräch?“ (Frage 9) noch einmal gezielt nach der Gesamtzufriedenheit mit dem Gespräch gefragt.

Zur Differenzierung der Antwortmöglichkeiten dieser Fragen wurde eine vierstufige Linkertskala mit den Antwortmöglichkeiten „überhaupt nicht“, „wenig“, „mäßig“, „sehr“ verwendet. Des Weiteren sollte erfasst werden, inwiefern sich die Patienten wichtige Informationen merken konnten. Hierfür wurden mit Hilfe von Frau Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic vier wesentliche Punkte festgelegt, die ein Patient nach dem Gespräch wissen sollte (Art der Erkrankung, Ziel, Dauer und Nebenwirkungen der Strahlentherapie). Diese Punkte wurden in den Fragen 3 bis 6 abgefragt. Für die Erfassung der Lebensqualität der Patienten gibt es unterschiedliche Messinstrumente, die meist im anglo-amerikanischen Raum entstanden sind; deutsche Übersetzungen sind jedoch mittlerweile verfügbar. Im deutschsprachigen Raum sind folgende Skalen gebräuchlich: Karnofsky Performance Index, Spitzer Quality of Life Index, EORTC QLQ-C30, PLC- Profile der Lebensqualität, SELT (Skalen zur Erfassung der

Lebensqualität), Onkologie Lebensqualitäts-Fragebogen von Heidemann et al. [48]. Man kann nicht von einer besten Lebensqualitätsskala sprechen, die für alle Zwecke gleichermaßen geeignet ist. Die größten Unterschiede zeigen sich hinsichtlich der Gewichtung der verschiedenen Lebensqualitäts-Komponenten sowie der Länge der Fragebögen. Gemeinsam ist den verschiedenen Lebensqualitäts-Instrumenten allerdings, dass sie einen quantitativen Eindruck davon vermitteln, „wie gut es dem Patienten geht“. Die Auswahl des Fragebogens hängt davon ab, wie genau man Aufschluss über das (Un-) Wohlbefinden des Patienten anstrebt [49]. Wir haben zur Ermittlung der Lebensqualität (Frage 10) auf ein validiertes Messinstrument, den „European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire (QLQ)-C30“ (kurz: EORTC QLQ-C30) in der Version 3.0, zurückgegriffen. [47]. Hierbei handelt es sich um einen eigens für onkologische Patienten entwickelten Fragebogen zur Messung der Lebensqualität, der ursprünglich in Englisch publiziert wurde, inzwischen aber in standardisierter Übersetzung in 26 Sprachen vorliegt. Er besteht aus 30 Fragen und deckt die drei Grundkomponenten der Lebensqualität, d.h. körperliche Symptome (z.B. „Waren Sie kurzatmig?“), psychische Befindlichkeit (z.B. „Fühlten Sie sich niedergeschlagen?“) und die soziale Situation (z.B. „Hat ihr Gesundheitszustand oder die Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?“) ab. Einen genaueren Überblick über Skalen, Inhalte und Anzahl einzelner Fragen des Basisfragebogens gibt Tabelle 5.

Tab. 5 Überblick über den EORTC QLQ-C30

Skalen/items	Inhalte	Anzahl an Fragen (und Nummer der Frage im Originalfragebogen)
5 funktionale Skalen	physische Leistungsfähigkeit	fünf Fragen (Frage 1-5)
	Beruf/ Haushalt	zwei Fragen (Frage 6, 7)
	Erinnerung/Konzentration	zwei Fragen (Frage 20, 25)
	Emotionales Befinden	vier Fragen (Frage 21-24)
	Familie/ Unternehmungen	zwei Fragen (Frage 26, 27)
3 Symptomskalen	Müdigkeit	drei Fragen (Frage 10, 12, 18)
	Übelkeit/ Erbrechen	zwei Fragen (Frage 14,15)
	Schmerzen	zwei Fragen (Frage 9, 19)
1 Skala zur globalen Bewertung der Lebensqualität/ des Gesundheitszustandes	Lebensqualität	eine Frage (Frage 29)
	Gesundheitszustand	eine Frage (Frage 30)
6 Einzelitems	Dyspnoe	eine Frage (Frage 8)
	Schlaflosigkeit	eine Frage (Frage 11)
	Appetit	eine Frage (Frage 13)
	Obstipation	eine Frage (Frage 16)
	Diarrhoe	eine Frage (Frage 17)
	finanzielle Probleme	eine Frage (Frage 28)

An diesen Basisfragebogen, der bei einer Vielzahl von Beschwerdebildern eingesetzt werden kann, können im Sinne eines Modulsystems zusätzliche Skalen angehängt werden, die zur Messung von krankheitsspezifischen und therapieassoziierten Beschwerden dienen [127]. Die Skalierung der Items zu den ersten 28 Fragen (von insgesamt 30) erfolgt mit einer vierstufigen Linkert-Skala, die sich auf die Erlebnisintensität „überhaupt nicht“ (1), „wenig“ (2), „mäßig“ (3), „sehr“ (4) bezieht. Zur Auswertung des EORTC-Fragebogens berechnet man zunächst den „raw score“ (RS) einer Skala. Hierfür werden die Punktwerte der Items (I), die inhaltlich einer der in Tab. aufgeführten Skalen zugeordnet werden, addiert und der resultierende

Summenwert wird durch die Anzahl der Einzelitems (n) dividiert, d.h. $RS=(I1+I2+...+In)/n$. Für das Symptom „Müdigkeit“ beispielsweise würde man also die angekreuzten Werte der Fragen 10, 12 und 18 addieren und anschließend durch 3 dividieren. Der resultierende Wert wird anschließend linear transformiert, so dass sich eine Prozentskala von 0 bis 100 in 10er Schritten ergibt. Innerhalb der funktionalen Skalen repräsentiert ein hoher Wert ein besseres Befinden, während innerhalb der Symptomskala ein hoher Wert für mehr Symptome steht. Die Globalbeurteilung der Lebensqualität Frage (29) und der körperlichen Befindlichkeit (Frage 30) und wird anhand einer siebenstufigen visuellen Analogskala von „sehr schlecht“ (entspricht dem Wert 1) bis „ausgezeichnet“ (entspricht dem Wert 7) eingeschätzt. Auch hier werden bei der Auswertung die Punktwerte linear in Werte zwischen 0 und 100 transformiert. Niedrige Werte sprechen für eine schlechtere, höhere für eine bessere Lebensqualität [47,50]. Der EORTC-Fragebogen wurde in mehreren Ländern an über 300 Lungenkarzinompatienten getestet. Aaronson et al. [47] berichten über zufriedenstellende bis gute Reliabilitäten der einzelnen Skalen mit Werten zwischen .65 und .89. Nur die Arbeit/Hobby-Skala fiel mit Werten von .52 und .54 deutlich ab. In Bezug auf die Sensitivität der Skala konnte gezeigt werden, dass mit einer Veränderung des Performance-Status auch eine Veränderung einiger EORTC Funktions- und Symptomskalen einherging. Zu dem waren alle Korrelationen der Skalen untereinander statistisch signifikant ($p<.01$). Somit sehen die Autoren den EORTC QLQ-C30 als valides und reliables Messinstrument zur Lebensqualität an. Referenzwerte einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung (Populationsnorm) liegen vor [51]. Ausschlaggebend für die Auswahl des EORTC QLQ-C30 war, dass er rasch zu bearbeiten (ca. 11 Minuten), klinisch gut praktikabel und trotzdem umfassend genug ist, um einen weiten Teil der Beschwerden von Krebspatienten (z.B. Kurzatmigkeit, Appetitverlust, Gewichtsverlust u.a.) zu erfassen. Er deckt die drei wesentlichen Dimensionen der Lebensqualität (somatische, psychische und soziale Befindlichkeit) ab und ist psychometrisch überprüft. Für die vorliegende Studie erschien es des weiteren von Vorteil, dass bereits einige gängige, als akute strahlentherapeutische Nebenwirkungen anerkannte Beschwerdeitems, wie z.B. Übelkeit, Durchfall, Müdigkeit, Abgeschlagenheit, abgefragt werden. Zudem wurde er in der Universitätsklinik Marburg bereits erfolgreich in anderen Studien, insbesondere auch einer Studie zu Lebensqualität und Strahlentherapie, erfolgreich eingesetzt [42, 49, 52].

Bei der Entscheidung für diesen Fragebogen war uns durchaus bewusst, dass der EORTC QLQ-C30 auch Schwächen aufweist:

- Die Skalen dienen zur Angabe der Intensität der Beschwerden, wobei die Abstufungen mit „nie“, „wenig“, „mäßig“ und „sehr“ bezeichnet sind. Der Begriff „mäßig“ liegt semantisch näher an „wenig“ als an „sehr“, was, psychometrisch betrachtet, dem Intervallcharakter der Skala abträglich ist [52].
- Die wichtige Dimension „soziale Befindlichkeit“ wird mit nur zwei Items berücksichtigt [53].
- Der Bereich „psychische Befindlichkeit“ wird nur durch eine Subskala mit vier Fragen, die sich auf „negative Stimmung“ beziehen, repräsentiert; Fragen zur positiven Gestimmtheit fehlen gänzlich.
- Der Bereich der Sexualität/ Körpergefühl wird nicht explizit abgefragt. Zwar wird darauf im z.B. Brustkrebs- Zusatzmodul (QLQ-BR23) eingegangen, aber man könnte sich vorstellen, dass bei vielen Erkrankungen in diesen Bereichen der Lebensqualität Einschränkungen entstehen, so dass hierzu auch eine Frage im Core-Questionnaire wünschenswert wäre.

Insgesamt überwogen jedoch die Vorzüge, und der EORTC QLQ-C30 schien als Basisfragebogen zur Erfassung der Lebensqualität geeignet. Um Zukunftsorgen bezüglich Gesundheit, beruflicher Situation und Familienleben zu erfassen, wurden an den Basisfragebogen noch drei zusätzliche Fragen angehängt (31-33). Frage 31 (Sorgen über künftige Gesundheit) stammt aus dem Ösophaguszusatzmodul QLQ-OES 24. Da in der EORTC-Itembank zur künftigen beruflichen Situation und zum Familienleben noch keine Items existierten, wurden die Fragen 32 (berufliche Situation) und 33 (Familienleben) in Anlehnung an Frage 31 (Gesundheit) selbst erstellt.

Abschließend werden noch allgemeine Angaben zur Person (Frage 11) abgefragt, um mögliche Einflüsse soziodemographischer Daten auf das Aufklärungsgespräch ermitteln zu können.

2.5.3 Fragebogen 3

Der dritte Fragebogen (T 3: nach Abschluss der Bestrahlung) umfasst 17 Fragen und verfolgt fünf Ziele. Erfasst werden soll:

- wie der Patient den Effekt der Therapie beurteilt (Frage 1)

- wie er sich während der Strahlentherapie gefühlt hat (Fragen 2-10)
- ob er sich ausreichend auf die Therapie vorbereitet und während derselben gut betreut fühlte (Fragen 11-15)
- die Lebensqualität der letzten Woche (Frage 16)
- die Stärke der Nebenwirkungen der Therapie (Frage 17)

Einen Überblick über die Quellen der einzelnen Fragen gibt Tabelle 6.

Tab. 6 Quellen der Fragen aus Fragebogen 3

Frage	Quelle
Frage 1: Bewertung des Therapieerfolges	früher durchgeführte Studie an unserer Klinik [42]
Frage 16: Lebensqualität	EORTC QLQ-C30 [47]
Frage 17: Nebenwirkungen	früher durchgeführte Studie an unserer Klinik [42]
Fragen 2, 6 [3, 4, 5, 7-15*])	selbsterstellt

*) in dieser Auswertung nicht berücksichtigt

Zur Beurteilung des Therapieeffekts (Frage 1) wurden dem Patienten die gleichen Items vorgelegt wie in der Frage zur Therapieerwartung (Fragebogen 1, Frage 6), nur diesmal unter dem Aspekt, inwiefern sich diese Erwartungen erfüllt haben. Die Gesamtbelastung während der Therapie (Frage 2) sollten die Patienten anhand einer vierstufigen Linkertskala (Antwortmöglichkeiten wieder analog zum EORTC QLQ-C30) einschätzen. Bei den folgenden Fragen 3-10 handelt es sich um Fragen zum Erleben der Strahlentherapie. Diese wurden als offene Fragen gestellt, um dem Patienten möglichst viel Freiraum bei der Beantwortung zu lassen. Zur Beurteilung der Zufriedenheit bezüglich Information und Betreuung während der Strahlentherapie waren folgende Fragen zu beantworten: „Fühlten Sie sich gut auf die Therapie vorbereitet“ (Frage 11), „Gab es im Nachhinein Dinge, über die Sie gerne vorher informiert worden wären?“ (Frage 12), „Sind Sie insgesamt mit der Aufklärung zur Strahlentherapie zufrieden?“ (Frage 13), „Fühlten Sie sich seelisch gut betreut?“ (Frage 14), „Nahm sich das ärztliche Personal nach Ihrem Empfinden während der Behandlung genügend Zeit für Sie?“. Die Antwortmöglichkeiten waren jeweils „ja“, „eher ja“, „teils, teils“, „eher nein“ und „nein“. Die Lebensqualität (Frage 16) wurde wie in Fragebogen 2 mit Hilfe des EORTC QLQ-C30 verwendet. Die Nebenwirkungen, die

nicht schon durch den EORTC QLQ-C30 erfasst wurden, werden anhand eines strahlentherapiespezifischen Moduls in Form einer Beschwerdeliste (check list) abgefragt, die bereits in Vorläuferstudien an unserer Klinik Anwendung fand [7, 42]. Diese Liste beinhaltete folgende Symptome: Halsschmerzen, Schluckbeschwerden, Haarausfall, Kopfschmerzen, Fieber, Erkältungsgefühl, Blähungen, Hautausschlag, Gewichtsabnahme, Husten, Auswurf und Störungen der Sinneswahrnehmung. Zusätzlich wurde noch das Item „anderes“ hinzugefügt, damit der Patient die Möglichkeit hatte, eventuell nicht in der Liste aufgeführte Beschwerden anzugeben. Die Antwortmöglichkeiten waren analog zum EORTC QLQ-C30 als vierstufige Linkertskala gestaffelt. Die Erfassung spezifischer Beschwerden durch Beschwerdelisten ist ein anerkanntes Verfahren [40, 41].

2.5.4 Arztbogen

Der Arztbogen (vom Arzt direkt nach dem Gespräch ausgefüllt) umfasst 8 Fragen und verfolgt drei Ziele:

- Definition des Therapieziels (Frage 2) und Gesamteinschätzung von Gesundheitszustand und Lebensqualität des Patienten (Fragen 6 und 7)
- Einschätzung der Aufnahmefähigkeit und der emotionalen Lage des Patienten (Fragen 3-5)
- Einschätzung der Lebensqualität des Patienten (Frage 7)

Zusätzlich werden Diagnose und Nebendiagnosen dokumentiert (Frage 1).

Einen Überblick über die Quellen der einzelnen Fragen gibt Tabelle 7.

Tab. 7 Quellen der Fragen aus dem Arztbogen

Frage	Quelle
Frage 2: Therapieziel	Früher durchgeführte Studie an unserer Klinik [42]
Frage 6 und 7: Gesamteinschätzung von Gesundheit und Lebensqualität	EORTC QLQ-C30 [47]
Frage 5 : emotionaler Zustand	„Profil der Lebensqualitiät chronisch Kranker“ (PLC) von Siegrist und Junge [41]
Frage 8: Lebensqualität	Karnofsky-Index [54]
Fragen 1, 3, 4 *)	Selbst erstellt

*) in dieser Auswertung nicht berücksichtigt

Nach der Dokumentation von Haupt- und Nebendiagnosen sollte der Arzt das Therapieziel festlegen (Frage 2). Hierfür wurden ihm die gleichen Optionen vorgegeben

wie den Patienten bei der Frage „Was erwarten Sie von der Strahlentherapie?“. Zur Einschätzung, ob der Patient Bedeutung und Tragweite der Therapie erfassen konnte (Frage 3) wurden ihm die Antwortmöglichkeiten „ja“, „nein“ und „teilweise“ vorgegeben. Des Weiteren sollte überprüft werden, ob der Arzt die emotionale Lage des Patienten richtig erfassen konnte. Hierfür wurde die Frage an die Patienten „Was ist augenblicklich Ihre größte Sorge? umformuliert zu „Was denken Sie, ist augenblicklich die größte Sorge des Patienten?“. Zur weiteren Einschätzung der emotionalen Lage des Patienten (Frage 5) wurden wie schon im Patientenbogen Teile aus „Profil der Lebensqualität“ (PLC) von Siegrist und Junge [41] verwendet. Es wurde gezeigt, dass „negativer Affekt“ eine wesentliche Rolle bei gesundheitsbezogenen Beurteilungen spielt [43, 44]. Der Arztbogen sollte möglichst praktikabel sein; er wurde deshalb so kurz wie möglich gehalten. Dem diente die Auswahl von Items, die hauptsächlich negative Emotionen (wie z.B. Nervosität, Aufregung, Hoffnungslosigkeit) erfassen. Die Fragen 6 und 7 stammen in ihrer Originalversion aus dem EORTC QLQ-C30 und dienen zur globalen Einschätzung von Gesundheitszustand und Lebensqualität. Um die Einschätzung des Allgemeinzustandes abschließend zu beurteilen, wurde der Karnofsky-Index ausgewählt [54]. Er beinhaltet eine in Zehnerschritten von 100% bis 0% gegliederte Skala; 100% entspricht „keine Beschwerden, keine Anhaltspunkte der Krankheit“, 50% „braucht beträchtliche Hilfe und häufige medizinische Betreuung“ und 0% „tot“.

2.5.5 Dokumentationsbogen

Der Dokumentationsbogen (von den Doktorandinnen ausgefüllt) dient der Erfassung:

- patientenbezogener Daten zur aktuellen Erkrankung (Primärtumor, Staging, Histologie, Grading, Tumormarker oder andere pathologische Labordaten), sowie Daten zur Vorgeschichte bei Tumorrezidiv
- Bestrahlungsplan mit Einzel- und Gesamtdosis, sowie weitere vor der Bestrahlung erhaltene (z.B. Chemotherapie) oder im Anschluss geplante Therapien (z.B. Operation)

- der Dokumentation von Begleiterkrankungen (z.B. Bluthochdruck)
- aktuelle Einnahme von Medikamenten

Des Weiteren wurde dokumentiert, wie lange der Patienten für die Bearbeitung der Fragebögen benötigte und wie lange er bis zum Aufklärungsgespräch warten musste. Auch besondere Vorkommnisse während der Befragung und eventuelle fremde Hilfe beim Ausfüllen wurden festgehalten. Anmerkungen des Patienten wurden im Wortlaut wiedergegeben.

2.6 Pilotstudie

Es ist wichtig zu bedenken, dass ein Fragebogen ein Kommunikationsmittel ist und einem standardisierten und quantifizierbaren Informationsaustausch von Patient und Untersucher dient. Der Informationsaustausch wird nur dann erfolgreich sein, wenn Patient und Untersucher gewissermaßen die gleiche Sprache sprechen, d.h. der Patient muss die Fragen verstehen, der Untersucher zu einer sinnvollen Interpretation gelangen. Um diesen Aspekt sicherzustellen, ist es ratsam, zu Beginn einer Studie Vorversuche an der zu untersuchenden Patientenstichprobe durchzuführen [49]. Die kompletten Fragebögen wurden also hinsichtlich der Praktikabilität, Verständlichkeit und Vollständigkeit in einer Pilotstudie getestet. Maßgebend für ausreichende Praktikabilität war ein akzeptabler Zeitaufwand für die Bearbeitung der Fragebögen (Fragebogen 1: 5-10 min, Fragebogen 2: 10-15 min bzw. insgesamt nicht mehr als 30 min, Fragebogen 3: 10-15 min). Des Weiteren sollte die Befragung die üblichen Abläufe in der strahlentherapeutischen Ambulanz nicht stören und für die Patienten nicht zu längeren Wartezeiten führen. Die Verständlichkeit und Vollständigkeit der Fragen wurde durch die direkte Einschätzung durch die Patienten geprüft. Auch die ärztliche Perspektive wurde durch direkte Befragung mit einbezogen. Es stellte sich heraus, dass die Fragebögen bis auf Unklarheiten bezüglich der Definition der Therapieziele, die daraufhin wie oben beschrieben umgeändert wurden, gut verständlich und praktikabel waren. Das Ausfüllen der Fragebögen wurde von den Patienten nicht als belastend erlebt, sondern konnte Wartezeiten sinnvoll überbrücken. Der übliche Ablauf in der Ambulanz wurde nicht gestört. Durch die Pilotstudie ergaben sich auch noch einige wertvolle Ergänzungen (FB 1: Frage 5 und 7; FB 2: Frage 3, 8, 9 und 31-33).

2.7 Datenanalyse

Die vorliegende Analyse geht von der Annahme aus, dass Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu einem positiven Gesamt-Outcome der Patienten beiträgt. Ein wesentlicher Teil des Aufklärungsgesprächs dient der Erklärung von Begleiterscheinungen und dem Ablauf der Therapie. Daher ist zu vermuten, dass zufriedene Patienten weniger Nebenwirkungen und weniger aversive Erlebnisse während der Therapie haben. In der folgenden Darstellung werden diese Beziehungen durch Pearson-Korrelationen dargestellt. Anschließend wurden hierarchische Regressionen gerechnet, in denen Basisvariablen (negativer Affekt, Alter, Geschlecht, Schwere der Tumorerkrankung) als mögliche konfundierende Variablen berücksichtigt wurden.

In Form deskriptiver Darstellungen (Prozentwerte) wurde über folgendes berichtet: größte Sorge, Assoziation mit Strahlentherapie, wichtigste Erwartungen an das Aufklärungsgespräch, Effekte des Aufklärungsgesprächs. Die Angaben zu den offenen Fragen wurden einem Kodierungsverfahren unterzogen, um sie statistisch auswertbar zu machen. Daran waren insgesamt drei Beurteiler unabhängig voneinander beteiligt. Die Kodierungsschemata für die in dieser Arbeit ausgewerteten offenen Fragen finden sich im Anhang.

Zunächst wurden die von den Patienten gegebenen Antworten daraufhin durchgesehen, ob sie sich Überbegriffen (Kategorien) wie z.B. „Angst“ zuordnen lassen. Jede so gebildete Kategorie erhielt eine Kodierungsnummer. Anschließend wurden alle Patientenantworten von zwei unabhängigen Untersuchern mit Hilfe des Kodierungsschemas zugeordnet und die Übereinstimmung durch die Interraterreliabilität überprüft. Diese betrug für die einzelnen Fragen zwischen 88% und 100%. Unterschiedlich kodierte Antworten wurden durch eine Konsensfindung im Team einer endgültigen Kategorie zugeordnet. Die Angaben zur Lebensqualität wurden nach dem EORTC-Manual [50] verrechnet, und es werden die Werte vor und nach der Strahlentherapie dargestellt. Durch abhängige t-Tests werden statistisch signifikante Differenzen ermittelt. Für alle Berechnungen wurde die Software SPSS for Windows benutzt [55].

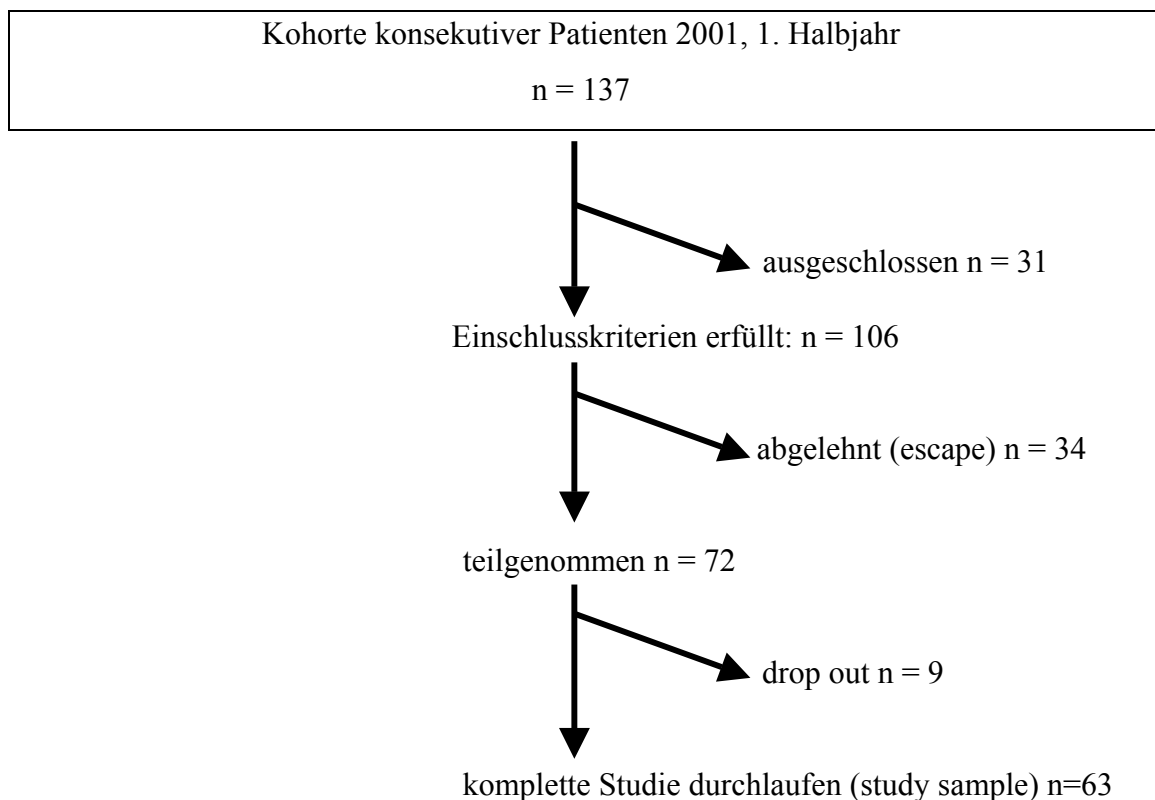
3. Ergebnisse

3.1 Hauptauswertungen: Betrachtung der Gesamtstichprobe

3.1.1 Charakterisierung der Patienten

Aus Abb. 1 ist zu entnehmen, dass aus einer Kohorte von $n = 137$ konsekutiven Patienten, die während des Beobachtungszeitraums zum Aufklärungsgespräch in die Ambulanz der Strahlentherapie kamen, eine Stichprobe von $n = 63$ Patienten (study sample) die komplette Studie durchliefen.

Abb. 1 Patientenpopulation und –stichprobe (Trial profile)



Die Gründe für den Ausschluss von 31 Patienten waren: keine Therapie möglich oder Strahlentherapie abgelehnt ($n = 14$), psychopathologische Störung ($n = 8$), nicht in der Lage Fragebogen selbständig auszufüllen ($n = 7$), nicht der deutschen Sprache mächtig ($n = 1$) oder finales Krankheitsstadium ($n = 1$). Patienten, welche die Teilnahme an der Studie ablehnten, sogenannte Escape-Patienten ($n = 34$), gaben hierfür folgende Gründe an: „fühle mich zu stark belastet“ ($n = 9$), „fühle mich durch Tonbandaufnahme gestört“

(n = 5), „nehme schon an einer anderen Studie teil“ (n = 1), 19 Patienten lehnten die Teilnahme ohne Begründung ab. Gründe für das Ausscheiden von 9 Patienten im Verlauf der Studie waren im einzelnen: Tod (n = 1), Therapieabbruch wegen Zweitumor (n = 1), Fragebögen nicht vollständig ausgefüllt oder nicht zurückgegeben (n = 7).

Die untersuchte Patientenstichprobe unterschied sich hinsichtlich wesentlicher demographischer Basisdaten (Alter, Geschlecht) und klinischer Kriterien (Diagnose, therapeutischer Ansatz) nicht signifikant vom Rest der Kohorte (Tab. 8).

Tab. 8 Patientencharakteristika (n=137)

	Beobachtungsgruppe e (n = 63)	Rest der Kohorte (n = 74)	p
Alter in Jahren			
median	61	63	.37
Spanne	(24-92)	(24-93)	
Geschlecht			
männlich	30	32	.61
weiblich	33	42	
Therapieziel			
kurativ	43	40	.16
palliativ	20	31	
Diagnosen (Tumore)			
Mamma	22	22	
Metastasen	10	26	
Lymphome	5	7	
Gastrointestinaltrakt	6	5	
Gehirn	4	6	
Atemwege	5	2	
Urogenitaltrakt (m)	7	3	
Urogenitaltrakt (w)	1	1	
andere	3	2	

3.1.2 Vorinformationen

Knapp die Hälfte der Patienten (49%) hatte sich vor dem Termin zum Aufklärungsgespräch schon Informationen über Strahlentherapie eingeholt. Die wichtigsten Informationsquellen (Tab. 9) waren Ärzte, Angehörige/Bekannte und Patienten, die schon mal eine Strahlentherapie durchlaufen hatten. Das Internet spielte bei der untersuchten Patientengruppe als Informationsquelle erstaunlicherweise noch eine sehr geringe Rolle. Immerhin 51% der Patienten kommen ohne jegliche Vorinformation oder mit nur sehr vagen Vorstellungen über die bevorstehende Therapie in die Ambulanz.

Tab. 9 Informationsquellen (n=63)

Informationsquelle	Nennungen % *)
Ärzte	55%
Angehörige/Bekannte	29%
Patienten, die schon eine Strahlentherapie durchlaufen hatten	26%
Broschüren	19%
Internet	10%
Fachliteratur	10%
anderswo	10%

*) Mehrfachnennungen waren möglich

3.1.3 Größte Sorge und Assoziationen mit Strahlentherapie

Da die Hälfte der Patienten wie oben dargestellt noch keine konkreten Informationen zum Thema Strahlentherapie hatte, scheint es wichtig zu erfahren, was die Patienten mit dem Begriff Strahlentherapie verbanden, mit welchen Sorgen, Ängsten oder auch Fehlvorstellungen sie zum Aufklärungsgespräch kamen: Die Gedanken kreisten am häufigsten um das Thema Gesundheit und Krankheit (49%), gefolgt von dem Thema Nebenwirkungen (22%) (Tab. 10). Konkrete Angst vor Tod und Sterben wurde kaum geäußert.

Tab. 10 Sorgen unmittelbar vor dem Aufklärungsgespräch (n=63)

Was ist momentan Ihre größte Sorge?	Nennungen, % *)
Gesundheit/ Krankheit	49
Nebenwirkungen	22
Therapiebedingungen	6
Sorge um Familie	5
Tod	3
Sonstiges	14

*) Rest auf 100%: Rundungsungenauigkeiten

Bezüglich der Assoziationen zur Strahlentherapie ließen sich drei qualitativ unterschiedliche Gruppen unterscheiden:

- Patienten mit neutralen bzw. keinen Assoziationen
- Patienten mit positiven Assoziationen
- Patienten mit negativen Assoziationen.

Die meisten Patienten verbanden neutrale Aspekte (z.B. Röntgenstrahlung, UV-Strahlung) oder nichts Konkretes mit der Strahlentherapie. Die zweitgrößte Gruppe stellten Patienten dar, die etwas Positives wie Hoffnung, Heilung oder Besserung assoziierten. Die übrigen Patienten, immerhin 29%, verbanden mit Strahlentherapie etwas Negatives wie Angst, Aggressivität oder Krebs (Tab. 11).

Tab. 11 Assoziationen mit Strahlentherapie (n=63)

Was verbinden Sie mit Strahlentherapie?	Nennungen, % *)	Qualität der Assoziation
Heilung/Hoffnung/Besserung	32	positiv
Angst/Aggressivität/Krebs	29	negativ
Keine Ahnung	24	neutral
Neutrale Aspekte von Therapie und Folgen	16	

*) Rest auf 100%: Rundungsungenauigkeiten

3.1.4 Was erwarten Patienten vom Aufklärungsgespräch?

Da wir davon ausgingen, dass die Patienten mehrere für sie wichtige Erwartungen an das Aufklärungsgespräch haben, wurden sie mittels des vorher beschriebenen Rankingverfahrens gebeten, ihren Wünschen eine Priorität zu geben. Die wichtigste Erwartung an das Aufklärungsgespräch war für ein Viertel der Patienten (25%) der Gewinn an Information (Tab. 12). Für knapp ein Fünftel der Patienten (19%) war der Aufbau von Vertrauen der bedeutsamste Wunsch. Interessant ist die Beobachtung, dass emotional betonte Aspekte, wie Angst nehmen (8%), Beruhigen (8%) oder Hoffnung machen (2%) kaum erwartet wurden.

Tab. 12 Aufklärungsgespräch: Erwartungen und subjektives Ergebnis (n=63)

	Was ist Ihre wichtigste Erwartung? * (%)	Was hat das Aufklärungsgespräch bewirkt? ** (%)
Information	25	84
Vertrauen	19	84
Notwendigkeit der Therapie erklären	11	84
Vorbereitung auf die Strahlentherapie	8	68
Beruhigen	8	43
Angst reduzieren	8	40
Therapieablauf erklären	5	79
Sicherheit gewinnen	5	51
Nebenwirkungen erklären	3	71
Fragen stellen	3	89
Hoffnung wecken	2	48

*Nur 1 Nennung; Rest auf 100%; Andere Nennungen

** Mehrere Antworten möglich

3.1.5 Konnte das Aufklärungsgespräch die Bedürfnisse der Patienten erfüllen?

Nach dem Gespräch beurteilten die Patienten anhand einer Checkliste, inwiefern sich ihre Erwartungen erfüllt hatten. Hierbei waren Mehrfachnennungen möglich. In jeweils 84% der Fälle wurden Informationsgewinn und das Erlangen von Vertrauen erreicht, ebenso hoch war der Prozentsatz der Patienten, der sich über den Nutzen der Strahlentherapie gut aufgeklärt fühlte (Tab.12). Die emotionalen Belange wie Angst reduzieren, Beruhigen, Hoffnung machen wurden am wenigsten häufig befriedigt (40 bis 48%). Insgesamt war die Mehrheit der Patienten (73%) mit dem Gespräch sehr zufrieden und fühlte sich genügend eingebunden. Immerhin 27%, d.h. über ein Viertel der Patienten, waren jedoch nur mäßig bis wenig zufrieden.

3.1.6 Was wissen die Patienten nach dem Gespräch ?

Im Aufklärungsgespräch wurden immer Erkrankung, Ziel, Dauer und mögliche Begleitreaktionen der Strahlentherapie thematisiert. An „technische Informationen“ wie Therapiedauer und Begleiterscheinungen konnten sich die Patienten gut erinnern: nur 2% der Patienten konnten nach dem Gespräch zur Therapiedauer, nur 5% zu den Begleiterscheinungen keine Angaben machen. Im Hinblick auf Informationen, die mit der Erkrankung selber (und damit auch dem Leben des Patienten) direkt zu tun hatten, nämlich der eigentlichen Diagnose und dem Therapieziel bzw. der Heilungsaussicht, fanden sich zwei Auffälligkeiten: Zu der Frage „Welche Erkrankung haben Sie?“ machten weniger als die Hälfte (48%) der Patienten eine Angabe. Statt der eigentlichen Krankheitsbezeichnung wurden z.T. Umschreibungen gewählt wie z.B. „Knoten in der Brust“, „Mikrokalknester in der Brust“, „Brust“ anstelle von Brustkrebs. Des weiteren fiel auf, dass das Gespräch in Bezug auf die Erwartungen des Patienten an die Strahlentherapie kaum einen Einfluss hatte. Obwohl die Erkrankung bei ca. einem Drittel der Patienten nicht mehr heilbar war, wurden palliative Therapieziele wie Verbesserung von Symptomen, Schmerzbehandlung und Verhinderung eines Knochenbruchs auch nach dem Gespräch nur selten genannt (Tab. 13). Die meisten Patienten erwarten Heilung (84%), Verhinderung von Metastasen (65%) oder Zerstörung von Krebszellen (57%).

Tab. 13 Erwartungen an die Strahlentherapie (n=63)

Was erwarten Sie von der Strahlentherapie? *)	vor dem Aufklärungsgespräch	nach dem Aufklärungsgespräch
Heilung	84%	75%
Verhinderung von Metastasen	65%	67%
Zerstörung von Krebszellen	57%	65%
Verbesserung von Symptomen	18%	18%
Tumorverkleinerung	16%	14%
Verhinderung eines Knochenbruchs	13%	13%
Behandlung von Schmerzen	11%	10%
Weiß nicht	2%	0%

*) Mehrfachnennungen waren möglich

3.1.7 Unterschiede in der Lebensqualität vor und nach der Therapie und Vergleich mit Referenzwerten

Die Lebensqualität der untersuchten Patientengruppe vor der Strahlentherapie war erheblich schlechter als die der Allgemeinbevölkerung (Tab. 14) [51]. Abweichungen von 10 Punkten werden als minimal klinisch relevante Unterschiede betrachtet [56]. Solche Unterschiede bestanden bei der körperlichen Leistungsfähigkeit, emotionalem Befinden, globalen Lebensqualität, Atemnot, Appetitverlust und finanziellen Schwierigkeiten. Besonders starke Unterschiede (> 20 Scorepunkte) fanden sich in Hinsicht auf die Leistungsfähigkeit in Arbeit und Haushalt, Soziales Leben, Müdigkeit

und Schlaflosigkeit. Wie erwartet verschlechterte sich die Lebensqualität im Laufe der Therapie weiter [3]. Ein statistisch signifikanter Abfall der Lebensqualität wurde für körperliche Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, Schmerz und Diarrhö ermittelt.

Tab. 14 Lebensqualität vor und nach Strahlentherapie und Vergleich mit Normdaten (n=63)

Skalen des EORTC	Referenzdaten (n= 2028)		Vor der Strahlentherapie		Nach der Therapie		p – Wert *)
	M	SD	M	SD	M	SD	P
PF	90	(17)	79	(20)	73	(24)	.016
RF	88	(23)	57	(32)	51	(31)	.228
EF	79	(21)	64	(25)	66	(26)	.420
CF	91	(17)	81	(25)	82	(24)	.788
SF	91	(19)	61	(33)	60	(33)	.891
QL	71	(22)	56	(19)	55	(21)	.704
FA	17	(22)	40	(30)	51	(29)	.001
NV	3	(10)	11	(20)	12	(18)	.560
PA	15	(24)	24	(27)	35	(31)	.007
DY	8	(20)	22	(33)	27	(34)	.192
SL	16	(27)	37	(35)	37	(33)	1.000
AP	5	(16)	18	(28)	25	(30)	.153
CO	4	(14)	13	(28)	12	(24)	.896
DI	3	(12)	7	(17)	20	(31)	.001
FI	6	(18)	17	(32)	22	(35)	.140

*) Werte beziehen sich auf den Vergleich vor und nach der Strahlentherapie

3.1.8 Zusammenhänge zwischen der Beurteilung des Aufklärungsgespräches (Messzeitpunkt 2) und dem Erleben der Strahlentherapie (Messzeitpunkt 3)

Zwischen der allgemeinen Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zum Messzeitpunkt 2 und den Indikatoren für Nebenwirkungen, Appetitverlust, Panik und Einsamkeit während der Therapie bestand eine negative Korrelation (Tab. 15). Mit anderen Worten: **Je besser das Aufklärungsgespräch, um so weniger unangenehm wurde die Strahlentherapie erlebt.**

Ebenso wurden Korrelationen zwischen spezifischeren Bewertungen des Aufklärungsgespräches (Gewinn an Information und Aufbau von Vertrauen) und Outcome-Kriterien berechnet. Das Gefühl, gut informiert worden zu sein, ging mit geringeren Nebenwirkungen, geringerer Appetitlosigkeit und weniger Panikgefühlen einher. Des weiteren war der Aufbau von Vertrauen mit weniger Nebenwirkungen, weniger Appetitlosigkeit und weniger Panik korreliert.

In Ergänzung zu diesen einfachen Korrelationsberechnungen wurden auch multivariate Analysen durchgeführt, in denen Variablen wie negativer Affekt, Alter und Geschlecht als potentielle konfundierende Variablen Berücksichtigung fanden (hierarchische Regressionen). Dabei zeigte sich, dass diese Kovariaten nur einen minimalen Beitrag zur Varianzaufklärung leisteten und der Effekt der Bewertung des Aufklärungsgespräches auf die Outcomevariablen nicht abgeschwächt wurde (diese Ergebnisse werden detailliert an andere Stelle publiziert).

Tab. 15 Korrelationen: Aufklärungsgespräch und Bewertung der Strahlentherapie

Bewertung der Strahlentherapie (Zeitpunkt 3)	Bewertung des Aufklärungsgespräches (Zeitpunkt 2)		
	Generelle Zufriedenheit	Information	Vertrauen
Nebenwirkungen	-.34**	-.44***	-.37**
Appetitlosigkeit	-.35**	-.28*	-.48***
Panik	-.27*	-.29*	-.26*
Einsamkeit	-.40**	-.20	-.17
Generelle Therapiebelastung	-.24 ⁺	-.07	-.23 ⁺

***p<0.001, **p<0.01, *p<0.05, ⁺p<0.10

3.1.9 Zusätzliche Analysen

Der Zusammenhang zwischen der allgemeinen Zufriedenheit mit dem Gespräch und der Lebensqualität am Ende der Therapie (EORTC-QLQ-C30) ergab Folgendes: Gesprächszufriedenheit korrelierte signifikant mit sozialer Funktion ($r=.285$, $p=.024$) und marginal mit Emotion ($r=.226$, $p=.075$). Darüber hinaus waren keine weiteren signifikanten Korrelationen nachweisbar.

Die meisten Gespräche (n=54) wurden von drei verschiedenen Ärzten geführt. Zwischen diesen drei Ärzten fanden sich hinsichtlich der primär abhängigen Variablen (berichtete Nebenwirkungen, Erleben der Strahlentherapie) keine bedeutsamen Unterschiede.

3.2 Nebenauswertungen: Patienten mit kurativem und palliativem Therapieansatz im Vergleich

3.2.1 Charakterisierung der Patienten

Insgesamt wurde die Mehrheit der Patienten (zwei Drittel) mit kurativem Therapieziel bestrahlt, wohingegen ein palliativer Ansatz nur in einem Drittel der Fälle verfolgt wurde.

Im Hinblick auf die Patientencharakteristika zeigten sich bezüglich des Geschlechts und der Bestrahlungsindikation deutliche Unterschiede zwischen beiden Gruppen (Tab. 16). Während in der Kurativgruppe das weibliche Geschlecht überwog, waren 75% der Palliativgruppe männlich. Die führende Bestrahlungsindikation für eine Behandlung mit kurativem Ziel stellte die adjuvante Strahlentherapie bei Brustkrebs dar, wohingegen bei der Palliation die Bestrahlung von Metastasen unterschiedlicher Primärtumoren führend war. Bezüglich des Alters unterschieden sich die Gruppen kaum.

Tab. 16 Charakterisierung der Patientengruppen

	Kurativgruppe (n=43)	Palliativgruppe (n=20)	p
Alter			
median	59	62	.45
Spanne	(24-84)	(36-92)	
Geschlecht			
männlich	15	15	.006
weiblich	28	5	
Diagnose (bzw Bestrahlungsindikation)			
Brustkrebs	21	1	
Metastasen	1	10	
Lymphome	5	-	
Tumore von			
Gastrointestinaltrakt	3	2	
Hirn	3	1	
Atemwege	2	3	
Urogenitaltrakt (m)	6	1	
Urogenitaltrakt (w)	1	1	
andere	1	1	

3.2.2 Größte Sorge und Assoziationen zur Strahlentherapie

Wie auch bei der Gesamtstichprobe kreisten die Gedanken vor dem Aufklärungsgespräch in beiden Gruppen am häufigsten um das Thema Gesundheit und Krankheit (Tab. 17). Für die Palliativpatienten schienen Nebenwirkungen im Vergleich zur Kurativgruppe interessanterweise weniger Anlass für Sorge zu sein, dafür sorgten sie sich mehr um die Familie. Wie zu erwarten, kam für sie ein weiterer Aspekt hinzu: der Tod. Dieser Punkt tauchte in der Kurativgruppe nicht auf. Diesen Patienten schien klar, dass sie geheilt werden könnten. Um so erstaunlicher ist es, dass in der Palliativgruppe, bei der Heilung definitionsgemäß ausgeschlossen ist, der Tod zwar erwähnt wird, aber nur für 10% der Patienten eine große Sorge darstellt. Bezüglich der Assoziation mit Strahlentherapie fiel auf, dass Palliativpatienten noch mehr Hoffnung auf Heilung und Besserung an die Strahlentherapie knüpften als Kurativpatienten (Tab. 17).

Tab. 17 „Was ist momentan Ihre größte Sorge?“ (kurativ: n=43; palliativ: n=20)

Kategorie	Kurative Patienten	Palliative Patienten
Gesundheit/ Krankheit	49%	50%
Nebenwirkungen	30%	10%
Therapiebedingungen	7%	5%
Sorge um Familie	2%	10%
Tod	0%	10%
Sonstiges	14%	15%

„Was verbinden Sie mit Strahlentherapie?“ (kurativ: n=43; palliativ: n=20)

Kategorie	Kurative Patienten	Palliative Patienten
Heilung/Hoffnung/Besserung	30%	40%
Angst/Aggressivität/Krebs	33%	20%
Keine Ahnung	23%	25%
Neutrale Aspekte von Therapie und Folgen	16%	15%

3.2.3 Was erwarten Patienten vom Aufklärungsgespräch?

Die zwei wichtigsten Erwartungen an das Aufklärungsgespräch sind in beiden Gruppen Gewinn an Information und Vertrauen (Tab. 18). Interessant ist, dass in der Kurativgruppe der Informationsgewinn (28%) noch vor dem Vertrauen (16%) steht, während umgekehrt in der Palliativgruppe Herstellen von Vertrauen als wichtigstes Ziel (25%) noch vor dem Informationsgewinn (20%) gewertet wird. Weiterhin fällt auf, dass in der Palliativgruppe Wünsche, wie Beruhigen (15%) oder Hoffnung machen (5%), bedeutsamer sind als in der Kurativgruppe, in der bezüglich emotionaler Aspekte „Ängste reduzieren“ im Vordergrund stand. Fasst man die Auswertung weiter und fragt nicht nur nach *der* wichtigsten Erwartung, sondern nach den drei wichtigsten Erwartungen, wird in der Palliativgruppe auch der Aspekt „Ängste reduzieren“ häufiger genannt als in der Kurativgruppe. Insgesamt scheinen emotionale Bedürfnisse also für die Palliativpatienten wichtiger zu sein als für Patienten, für die Heilung in Frage kommt. Ansonsten unterscheiden sich die beiden Gruppen kaum.

Tab. 18 Was ist Ihre wichtigste Erwartung? (kurativ: n=43; palliativ: n=20)

(nur 1 Nennung; Rest auf 100%: andere Nennungen)

	Kurativgruppe	Palliativgruppe
Information	28%	20%
Vertrauen	16%	25%
Notwendigkeit der Therapie erklären	12%	10%
Vorbereitung auf die Strahlentherapie	9%	5%
Beruhigen	5%	15%
Angst reduzieren	12%	0%
Therapieablauf erklären	5%	5%
Sicherheit gewinnen	5%	5%
Nebenwirkungen erklären	3%	5%
Fragen stellen	5%	0%
Hoffnung wecken	0%	5%

3.2.4 Konnte das Aufklärungsgespräch die Bedürfnisse der Patienten erfüllen?

Bei der Frage nach den Wirkungen des Aufklärungsgesprächs waren mehrere Antworten möglich (Tab. 19). Bei 95 bzw. 90% wurde Informationsgewinn, bei zwischen 79 bzw. 85% Herstellung von Vertrauen erreicht, d.h. die Hauptbedürfnisse der meisten Patienten wurden in beiden Gruppen befriedigt. Hinsichtlich der emotionalen Belange der Palliativgruppe zeigte sich, dass sich immerhin 70% durch das Aufklärungsgespräch beruhigt fühlten. Hoffnung konnte bei knapp zwei Drittel der Palliativpatienten geweckt werden.

Tab. 19 Was hat das Aufklärungsgespräch bewirkt? (kurativ: n=43; palliativ: n=20)

(Mehrere Antworten möglich)

	Kurativgruppe	Palliativgruppe
Information	95%	90%
Vertrauen	79%	85%
Notwendigkeit der Therapie erklären	61%	75%
Vorbereitung auf die Strahlentherapie	72%	80%
Beruhigen	47%	70%
Angst reduzieren	51%	75%
Therapieablauf erklären	77%	90%
Sicherheit gewinnen	58%	80%
Nebenwirkungen erklären	81%	90%
Fragen stellen	63%	85%
Hoffnung wecken	44%	65%

3.2.5 Erwartungen an die Strahlentherapie und Beurteilung des Therapieerfolges

Betrachtet man die Therapieerwartungen für kurative und palliative Patienten getrennt, so fällt auf, dass in der Kurativgruppe weniger Patienten Heilung von der Strahlentherapie erwarten als in der Palliativgruppe, für die Heilung definitionsgemäß gar nicht in Frage kommt (Tab. 20). Auf diese Erwartungen scheint das Aufklärungsgespräch nur geringen Einfluss zu haben: Die Heilungserwartung bleibt in der Kurativgruppe etwa gleich. Bei den Palliativpatienten, von denen vor dem Gespräch 90% mit Heilung rechnen, sind nach dem Gespräch immerhin noch 70% der Meinung, durch die Bestrahlung gesund zu werden. Erst durch die Therapie selber scheint diese Erwartung gedämpft zu werden, denn nach Ende der Strahlentherapie denken nur noch 5%, dass ihre Erkrankung durch die Strahlentherapie geheilt wurde. Patienten, die realistische Erwartungen an die palliative Therapie hatten (Verbesserung von Symptomen, Behandlung von Schmerzen, Verhinderung einer Fraktur, Tumorverkleinerung), sahen diese größtenteils erfüllt. Auffallend ist, dass viele Patienten (40%) der Palliativgruppe nach der Therapie verunsichert scheinen und nicht sagen können, was ihnen die Bestrahlung gebracht hat. Auch in der Kurativgruppe können 23% der Patienten diesbezüglich keine Angabe machen. Obwohl in dieser Gruppe für alle Patienten Heilung möglich ist, sind nach der Therapie nur 33% der Meinung, durch die Bestrahlung Heilung erlangt zu haben.

Tab. 20 Erwartungen an die Strahlentherapie und subjektives Ergebnis (kurativ: n=43, palliativ: n=20)

Was erwarten Sie von der Strahlentherapie? *)	vor dem Aufklärungsgespräch		nach dem Aufklärungsgespräch		Was hat Ihnen die Strahlentherapie gebracht? *)	nach Abschluss der Therapie	
	kurativ	palliativ	kurativ	palliativ		kurativ	palliativ
Heilung	81%	90%	77%	70%	Heilung	33%	5%
Verhinderung von Metastasen	63%	70%	63%	75%	Verhinderung von Metastasen	47%	15%
Zerstörung von Krebszellen	67%	35%	74%	45%	Zerstörung von Krebszellen	65%	10%
Verbesserung von Symptomen	12%	30%	9%	35%	Verbesserung von Symptomen	2%	30%
Tumorverkleinerung	7%	35%	5%	35%	Tumorverkleinerung	0%	15%
Verhinderung eines Knochenbruchs	5%	30%	5%	30%	Verhinderung eines Knochenbruchs	0%	15%
Behandlung von Schmerzen	2%	30%	0%	30%	Behandlung von Schmerzen	0%	15%
Weiß nicht	2%	0%	0%	0%	Weiß nicht	23%	40%

*) Mehrfachnennungen waren möglich

3.2.6 Unterschiede in der Lebensqualität vor und nach der Therapie

Die Lebensqualität war vor der Strahlentherapie in der Palliativgruppe in einigen Bereichen etwas mehr eingeschränkt als in der Kurativgruppe (Tab. 21). Statistisch signifikante Unterschiede fanden sich bezüglich körperlicher Leistungsfähigkeit (PF), soziale Funktion (SF) und Atemnot (DY).

Tab. 21 Lebensqualität vor der Therapie

Lebensqualitätsskalen	kurativ (n=43)		palliativ (n=20)		p
	M	SD	M	SD	
Körperliche Funktion	83	(18)	70	(23)	.017
Rollenfunktion	57	(33)	57	(32)	.993
Emotionale Funktion	63	(24)	64	(28)	.908
Kognitive Funktion	83	(25)	78	(26)	.542
Soziale Funktion	66	(30)	49	(38)	.062
Globale Lebensqualität	59	(18)	52	(18)	.162
Müdigkeit	36	(30)	48	(26)	.122
Brechreiz	8	(15)	16	(29)	.165
Schmerzen	22	(27)	28	(28)	.495
Atemnot	15	(29)	38	(36)	.008
Schlaflosigkeit	40	(36)	30	(32)	.280
Appetitlosigkeit	18	(29)	18	(28)	.992
Verstopfung	13	(27)	12	(29)	.893
Durchfall	7	(17)	5	(16)	.667
Finanzielle Sorgen	19	(34)	13	(29)	.492

Auch nach der Therapie war die Lebensqualität der Palliativpatienten schlechter. Hier fanden sich statistisch signifikante Unterschiede in den Bereichen „Körperliche Funktion“, „Rollenfunktion“, „Emotionale Funktion“, „Soziale Funktion“, „globale Lebensqualität“, „Müdigkeit und Appetitlosigkeit“ (Tab. 22).

Tab. 22 Lebensqualität nach der Therapie

Lebensqualitätsskalen	kurativ (n=43)		palliativ (n=20)		p
	M	SD	M	SD	
Körperliche Funktion	79	(20)	59	(27)	.001
Rollenfunktion	57	(30)	39	(31)	.035
Emotionale Funktion	72	(25)	53	(24)	.008
Kognitive Funktion	85	(22)	76	(28)	.165
Soziale Funktion	65	(31)	49	(35)	.074
Globale Lebensqualität	59	(22)	48	(18)	.041
Müdigkeit	44	(27)	64	(29)	.010
Brechreiz	12	(17)	14	(19)	.600
Schmerzen	32	(30)	43	(33)	.226
Atemnot	24	(33)	35	(38)	.247
Schlaflosigkeit	36	(33)	40	(34)	.629
Appetitlosigkeit	19	(27)	35	(31)	.049
Verstopfung	13	(26)	14	(28)	.908
Durchfall	17	(26)	28	(40)	.188
Finanzielle Sorgen	23	(36)	20	(33)	.733

3.2.7 Betrachtung der Lebensqualität innerhalb der Palliativ- und Kurativgruppe

Wie bereits erläutert, werden bei der Auswertung des EORTC QLQ C-30 Abweichungen von 10 Punkten als minimal klinisch relevant betrachtet [56], bei Abweichungen größer 20 Scorepunkten gelten die Unterschiede als stark. Betrachtet man die Entwicklung der Lebensqualität innerhalb einer Gruppe palliativer Patienten, so ist weiterhin zu beachten, dass keine Verschlechterung der Lebensqualität, also Erhalt des status quo, auch schon als positiv zu bewerten ist, da Palliation als Verbesserung oder Erhalt der Lebensqualität definiert ist. Minimal klinische Unterschiede, also Abweichungen von mehr als 10 Scorepunkten, fanden sich innerhalb

der Skalen: körperliche Funktion, Rollenfunktion, emotionales Befinden, Müdigkeit, Schmerzen, Appetitverlust und Diarrhoe (Tab.23). Mit Ausnahme der Bereiche Rollenfunktion und Müdigkeit profitierten aber die meisten der Patienten (über 50%) von der Therapie, d.h. es kam nicht zu einer Verschlechterung oder sogar zu einer Verbesserung der Lebensqualität. Für den Bereich „Rollenfunktion“ fanden sich bei 45% der Patienten starke Abweichungen (größer 20 Punkte), bezüglich „Müdigkeit“ sogar bei 50%. Ansonsten fiel auf, dass, jeweils Unterschiede von über 20 Punkten auftraten wenn sich der Appetit verschlechterte (bei 45% der Patienten),.

Innerhalb der Kurativgruppe war die Lebensqualität mit Ausnahme der Skala „Müdigkeit“ für die meisten der Patienten (größer 50%) gleichbleibend oder es kam zu einer Verbesserung (Tab. 24). Bezüglich der Müdigkeit fand sich bei 39% der Patienten ein Unterschied von mehr als 20 Punkten.

Tab. 23 Verlauf der Lebensqualität innerhalb der **Palliativgruppe** (n=20)

	Skalen	Lebensqualität vor Therapie		Lebensqualität nach Therapie		Abfall > 10P	Abfall > 20P	gleichbleibend oder Anstieg > 10P
		M	SD	M	SD			
		Gruppenwerte						
Je höher die Punktzahl, desto besser geht es dem Patienten	PF	70	23	59	27	45%	25%	55%
	RF	57	32	39	31	55%	45%	45%
	EF	64	28	53	24	45%	25%	55%
	CF	78	26	76	28	25%	10%	75%
	SF	49	38	49	35	30%	10%	70%
	QL	52	18	48	18	45%	10%	55%
Je höher die Punktzahl, desto höher die Belastung des Patienten	FA	48	26	64	29	70%	50%	30%
	NV	16	29	14	19	30%	15%	70%
	PA	28	28	43	33	50%	35%	50%
	DY	38	36	35	38	25%	25%	70%
	SL	30	32	40	34	35%	35%	65%
	AP	18	28	35	31	45%	45%	55%
	CO	12	29	14	28	15%	15%	80%
	DI	5	16	28	40	30%	30%	65%
	FI	13	29	20	33	15%	15%	85%
							Anstieg > 10P	Anstieg > 20P

Tab. 24 Verlauf der Lebensqualität in der Kurativgruppe (n=43)

	Skalen	Lebensqualität vor Therapie		Lebensqualität nach Therapie		Abfall > 10P (% der Pat.)	Abfall > 20P (% der Pat.)	gleichbleibend oder Anstieg > 10P (% der Pat.)
		M	SD	M	SD			
Je höher die Punktzahl, desto besser geht es dem Patienten	PF	83	18	79	20	32%	9%	67%
	RF	57	33	57	30	41%	28%	57%
	EF	63	24	72	25	9%	7%	90%
	CF	83	25	85	22	25%	7%	74%
	SF	66	30	65	31	35%	21%	65%
	QL	59	18	59	22	25%	9%	71%
						Anstieg > 10P	Anstieg > 20P	gleichbleibend oder Abfall > 10P
Je höher die Punktzahl, desto höher die Belastung des Patienten	FA	36	30	44	27	55%	39%	44%
	NV	8	15	12	17	28%	16%	71%
	PA	22	27	32	30	48%	28%	51%
	DY	15	29	24	33	28%	28%	70%
	SL	40	36	36	33	23%	18%	76%
	AP	18	29	19	27	21%	21%	76%
	CO	13	27	13	26	16%	16%	80%
DI	7	17	17	26	28%	28%	69%	
FI	19	34	23	36	21%	21%	79%	

3.2.8 Zusammenhänge zwischen der Beurteilung des Aufklärungsgespräches (zum Messzeitpunkt 2) und dem Erleben der Strahlentherapie (Messzeitpunkt 3)

In der Kurativgruppe bestand zwischen der allgemeinen Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zum Messzeitpunkt 2 und den Indikatoren für Nebenwirkungen und Panik eine negative Korrelation, d.h. je höher die Gesamtzufriedenheit, desto weniger litten die Patienten unter Nebenwirkungen und Panik (Tab. 25). Die Korrelationen spezifischer Bewertungen des Aufklärungsgespräches (Gewinn an Information und Aufbau von Vertrauen) zeigten, dass das Gefühl, gut informiert zu sein, mit geringeren Nebenwirkungen und weniger Panik einherging. Aufbau von Vertrauen führte ebenfalls zu weniger Nebenwirkungen und darüber hinaus zu weniger Appetitlosigkeit. Diese Effekte waren in der Palliativgruppe nicht oder nur tendenziell erkennbar: Das Gefühl, gut informiert zu sein, Vertrauen gefasst zu haben und auch die generelle Gesprächszufriedenheit führten *tendenziell* zu geringerer Appetitlosigkeit, Vertrauen *tendenziell* zu weniger Panik. Lediglich die generelle Gesprächszufriedenheit führte in dieser Gruppe zu signifikant weniger Einsamkeit. Besonders auffällig war, dass weder die generelle Gesprächszufriedenheit, noch Informationsgewinn oder Aufbau von Vertrauen das Erleben von Nebenwirkungen beeinflussen konnten.

Tab. 25 Korrelationen: Aufklärungsgespräch und Bewertung der Strahlentherapie

Bewertung der Strahlentherapie (Zeitpunkt 3)	Bewertung des Aufklärungsgespräches (Zeitpunkt 2)			
		Generelle Zufriedenheit	Information	Vertrauen
Nebenwirkungen	kurativ	-.32*	-.59***	-.45**
	palliativ	-.28	-.19	-.24
Appetitlosigkeit	kurativ	-.25 ⁺	-.21	-.55***
	palliativ	-.42 ⁺	-.38 ⁺	-.38 ⁺
Panik	kurativ	-.34*	-.47**	-.18
	palliativ	-.23	-.11	-.45 ⁺
Einsamkeit	kurativ	-.10	-.18	-.18
	palliativ	-.66**	-.20	-.12
Generelle Therapiebelastung	kurativ	-.11	-.07	-.24 ⁺
	palliativ	-.34 ⁺	-.03	-.17

***p<0.001, **p<0.01, *p<0.05, ⁺p<0.1

4. Diskussion

4.1 Vorinformationen und wichtige Informationsquellen

In unserer Studie zeigte sich, dass knapp die Hälfte der Patienten mit Vorinformationen zum Aufklärungsgespräch kam, wobei andere Ärzte, Angehörige und Bekannte die wichtigsten Informationsquellen darstellten. Das Internet hingegen wurde nur selten genutzt. Auch in anderen Studien konnte gezeigt werden, dass zuweisende Ärzte häufig die wichtigste Informationsquelle darstellten [57] und das Internet im Kollektiv der Strahlentherapiepatienten noch eine untergeordnete Rolle spielt [58]. Wird es als Quelle genutzt, so häufig in Subgruppen jüngeren Alters, mit höherer Schulbildung oder palliativem Behandlungskonzept [58].

Allgemein steht im Internet das Thema Gesundheit an erster Stelle - mit steigender Tendenz [59] und die Zahl der Personen, die sich dort über Gesundheitsthemen informieren, wächst kontinuierlich [60]. Es ist anzunehmen, dass sich die geringere Nutzung durch Strahlentherapiepatienten mit deren Altersstruktur begründen lässt und das Internet in Zukunft auch in dieser Gruppe an Bedeutung gewinnen wird. Hierdurch könnten sich jedoch auch neue Probleme ergeben. Neben den nicht- oder fehlinformierten Patienten haben es Ärzte künftig möglicherweise mit einer neuen Gruppe zu tun: den überinformierten und häufig fehlinformierten Patienten. Der Arzt wird als primäre Informationsquelle möglicherweise immer unwichtiger, und seine Aufgabe bestünde vermehrt darin, die Informationsflut aus dem Internet mit Patienten kritisch zu bewerten und für ihn zu selektieren.

Insgesamt zeigen Studien, dass die Vorinformationen von Patienten, die zum Aufklärungsgespräch kommen, bisher meist sehr dürftig sind: sie haben teilweise gravierende Fehlvorstellungen von Sinn und Dauer der Therapie sowie Komplikationsmöglichkeiten [57], wissen teils die richtige Bezeichnung für ihre Behandlung nicht, und vielen ist nicht klar, dass die Therapie mit bisweilen gravierenden Nebenwirkungen verbunden ist [5]. Einige sind der Meinung, dass durch Strahlentherapie Keime abgetötet würden, Hitze krankes Gewebe wegbrennt, oder sie sind unsicher, ob die Therapie schädlich für Freunde und Familie sein könnte [34]. Wir haben in unserer Studie die Qualität der Vorinformationen nicht näher untersucht,

sondern nur danach gefragt, ob die Patienten sich vor dem Aufklärungsgespräch schon informiert hatten. Von einigen Patienten geäußerte Sorgen und mit der Strahlentherapie verbundene Assoziationen sowie bestimmte Fragen bei stichprobenartigem Abhören der aufgezeichneten Tonbänder lassen jedoch vermuten, dass der Wissensstand unserer Patienten dem von Patienten anderer Studien entspricht.

4.2 Sorgen und Assoziationen bezüglich der Strahlentherapie

4.2.1 Sorgen

In unserer Studie sorgten sich die Patienten am häufigsten um das Thema Gesundheit/Krankheit (49%), gefolgt vom Thema Nebenwirkungen (22%). In einer anderen Untersuchung wurden ebenfalls Ängste bezüglich der Tumorerkrankung (51%) und Angst vor der Behandlung mit ihren Begleiterscheinungen (37%) als größte Sorge gefunden [32].

Fragen nach Ursache, Sinn und Prognose der Erkrankung sowie Bedenken aufgrund von Nebenwirkungen, Spätschäden und hinsichtlich der Wirksamkeit der Therapie sind sicher „natürliche Sorgen“ im Zusammenhang mit einer Krebserkrankung und ihrer Behandlung. Im Vergleich zu anderen Krebstherapien scheint die Strahlentherapie jedoch überproportional häufig mit falschen Vorstellungen und unbegründeten Vorurteilen assoziiert zu sein [61, 62], die Anlass zur Sorge für die Patienten sein können und Angst und Unbehagen hervorrufen [10, 112]. Unkenntnis über die Strahlenwirkung und „Angst vor dem Unbekannten“ [57], der apparative Einsatz von Großgeräten [114], sowie Angst vor radioaktiver Strahlung und die Tatsache mit dieser behandelt zu werden [63], die Unkontrollierbarkeit der Strahlen und die Furcht vor ihren Nebenwirkungen [115] stellen im Rahmen einer Strahlentherapie eine zusätzliche Belastung dar. Hierdurch kann das Gefühl der Hilflosigkeit und Ohnmacht, unter dem Tumorpatienten häufig leiden, noch verstärkt werden [57]. Nicht selten stellt die Therapie subjektiv sogar die Hauptbelastung dar, die zur Problematik des Krankseins noch hinzukommt [67].

4.2.2 Assoziationen

Einige Patienten interpretieren die Tatsache, dass sie eine Strahlentherapie erhalten sollen, als sehr schlechte Nachricht, die bedeutet, dass es nicht möglich war, den Tumor chirurgisch komplett zu entfernen [6]. Sie erleben das Bestrahlungsgerät während der

Therapie als bedrohlich [64] und haben teilweise kriegsähnliche Assoziationen [27]. Andere Patienten betrachten das Fachgebiet der Strahlentherapie als technische Medizin, wo die Technik im Wesentlichen alles Handeln bestimmt [57], und stehen ihr mit neutralen Gefühlen gegenüber. Schließlich gibt es noch die Gruppe von Patienten, die das Bestrahlungsgerät als Heilquelle empfindet und ihre Hoffnung auf Heilung daran knüpft [27, 64, 65]. Diese Dreiteilung der Assoziation bezüglich Strahlentherapie in positive, negative und neutrale Richtung findet sich auch in der von uns untersuchten Patientengruppe. Sehr unterschiedlich sind jedoch die Angaben in der Literatur darüber, wie viele Patienten welcher Gruppe angehören. Während einige Autoren angeben, dass zwei Drittel oder mehr der Patienten positive Assoziationen hatten [27, 64, 65], konnten wir dies nur bei einem Drittel unserer Patienten feststellen (40% verbanden neutrale Aspekte mit Strahlentherapie und 29% negative). Es ist durchaus wichtig herauszufinden, was Patienten in Bezug auf die Strahlentherapie denken und was sie mit Strahlung sowie dem Bestrahlungsgerät assoziieren, da gezeigt wurde, dass Patienten, die das Gerät als Heilquelle erleben, entspannt waren, wohingegen Patienten, die es als Bedrohung empfanden, nach der Behandlung erschöpfter waren, sich verloren und hilflos fühlten und häufiger Angst hatten [64, 65]. Die genannten Gefühle waren unabhängig von äußeren Bedingungen wie Bestrahlungsraum oder Art des Gerätes [64].

Mit der Entwicklung in Richtung einer vermehrten Einbindung des Patienten in medizinische Entscheidungen sollten Ärzte ein tieferes Verständnis von der Psychologie intuitiver Gedanken und Gefühle bekommen. Manchmal kann eine vernünftige Entscheidung des Patienten durch Fehlinformationen oder falsche Vorstellungen und damit verbundenen Gefühlen erschwert werden. Der Mensch tendiert beispielsweise dazu, Dinge als entweder „gefährlich“ oder „sicher“ einzustufen, ohne zu beachten, dass eine hohe oder niedrige Dosis oder Expositionszeit unterschiedlich zu bewerten ist. So waren Befragte häufig der Meinung, dass ein Teelöffel Eiscreme mehr Kalorien habe als ein Becher Hüttenkäse. Eiscreme wurde als grundsätzlich hochkalorisch, Hüttenkäse als niedrigkalorisch eingestuft, ohne die tatsächlich verzehrte Menge zu beachten. Auch gibt es viele Leute, die glauben, dass alltäglicher Kontakt mit AIDS-Kranken gefährlich und Autofahren sicherer als Fliegen sei [66]. In Bezug auf Strahlentherapie wäre denkbar, dass Leute, die mit Strahlung bisher Tschernobyl, Blutkrebs oder ähnliches assoziierten, die Therapie als „gefährlich/schädlich“ einstufen

und nur widerwillig antreten oder gar ablehnen, obwohl sie für ihre Heilung oder ihr Überleben unverzichtbar wäre. Fehlvorstellungen bezüglich der Therapie können die Patienten erheblich belasten [6, 34, 57]. Der aufklärende Arzt hat, wenn er solche Fehlvorstellungen aufdeckt, die Möglichkeit den Patienten durch rechtzeitige und verständliche Information unbegründete Ängste und Sorgen zu nehmen. Erst dann sind sie in der Lage, sich eine Meinung über die Behandlung zu bilden, was Voraussetzung für das „informed consent“ ist.

4.3 Erwartungen an das Aufklärungsgespräch

4.3.1 Information

Die wichtigste Erwartung an das Aufklärungsgespräch war der Informationsgewinn. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit der Literatur [13, 57, 116, 117, 118]: Die Patienten wünschen sich über die Erkrankung und ihre Behandlungsmöglichkeiten, Heilungschancen, Wirkungsweise der Strahlen, mögliche Nebenwirkungen, Dauer und Anzahl der Bestrahlungen, Ablauf der Behandlung und Verhalten während der Bestrahlung informiert zu werden. Der Wunsch nach Information ist naheliegend, da der Patient nach dem Gespräch sein Einverständnis zur Therapie geben soll und der Mensch bestrebt ist, unter sorgfältiger Abwägung positiver und negativer Konsequenzen eine optimale und möglichst risikofreie Entscheidung zu treffen [134]. Dies setzt voraus, dass man die Risiken und Chancen der geplanten Behandlung kennt. Darüber hinaus suchen die Patienten nach einer Möglichkeit, den Krebs zu kontrollieren. Der Versuch, die Krankheit durch Mitgestalten und Verändern der eigenen Lage bewältigen bzw. kontrollieren zu können, äußert sich vor allem in Informationssuche [57], erlangtes Wissen kann Unsicherheit und Ohnmachtsgefühle verringern [129, 130]

4.3.2 Vertrauen

Über weitere Bedürfnisse der Patienten war bisher kaum etwas bekannt. Hier bringt unsere Untersuchung wichtige Erkenntnisse. Neben dem Wunsch nach Information scheint für Patienten der Aufbau von Vertrauen zum Arzt fast ebenso wichtig zu sein. Experimentell-sozialpsychologische Untersuchungen haben gezeigt, dass Vertrauen gerade in Unsicherheitssituationen eine wesentliche Rolle spielt [68, 69]. Je riskanter, je unsicherer die Situation, desto eher ist die Person darauf angewiesen und auch bereit,

ihrem Gegenüber Vertrauen zu schenken. Der Patient kann trotz ausreichender Information nicht immer mit absoluter Sicherheit eine Entscheidung fällen. Ärzte können ihr Risiko, d.h. Behandlungsfehler und Schadensersatzansprüche, kalkulieren und durch Aufklärung eingrenzen, während Patienten ihr Risiko in Form von Schmerzen, Nebenwirkungen, Komplikationen oder gar dem Tod nicht steuern können. Der Arzt hat jedoch die Möglichkeit, das Risiko für sie psychologisch zu senken. Ein zentraler Aspekt beim Aufbau eines Vertrauensverhältnisses zwischen Arzt und Patient ist eine intakte Kommunikation [133]. Eine einfühlsame Aufklärung, Aufmerksamkeitszuwendung und Empathie können ihnen das Gefühl vermitteln, dass das Beste für sie getan wird. Derartige Gesten kann man Vertrauenssignale nennen [135]. Sie räumen das vorhandene Risiko nicht vollständig aus, rechtfertigen aber psychologisch den Vertrauensaufbau [136]. Die Rolle von Vertrauen innerhalb der Arzt-Patientenbeziehung wird durch eine Arbeit untermauert, die zu dem Ergebnis kam, dass der häufigste Grund zur Zustimmung einer Chemotherapie im Rahmen einer Studie (und damit verbunden die Einwilligung in ein wenig kalkulierbares Risiko hinsichtlich Auswirkungen und Erfolg der Therapie) „Vertrauen zum Arzt“ genannt wurde [94].

Die Betonung der Rolle des Konzeptes „Vertrauen“ ist auch ein Kontrapunkt zu manchen Fehlentwicklungen, die in letzter Zeit unter den Schlagwörtern „shared decision making“ und „empowerment“ zu beobachten sind [74], denn die Einbindung des Patienten in den Entscheidungsprozeß birgt neben Chancen auch Risiken. Patienten können zufriedener und psychisch weniger beeinträchtigt sein, die Behandlung besser akzeptieren und eine höhere Lebensqualität haben [88], es ist jedoch ebenso möglich, dass die nötige Menge komplexer Informationen für sie verwirrend ist, die Selbstverantwortung den Patienten belastet [89] und Unsicherheit über die „beste Behandlung“ zu einem Vertrauensverlust gegenüber dem Arzt führt.

Ausgehend von einem falsch verstandenen Kontrollbegriff scheint es manchen Autoren und Ärzten darum zu gehen, den Patienten die alleinige Verantwortung für die Therapieentscheidung und ihr Schicksal zuzuschieben und sich selbst der Bürde medizinischer Verantwortung zu entziehen. In dem Maße in dem Ärzte den Patienten „empowert“ sehen, betrachten sie sich von Verantwortung befreit [74] und aus einer vermeintlichen Stärkung der Patientenposition wird schnell eine Überforderung. Es ist auffällig, dass „empowerment“ des Patienten gerade in herausfordernden und

schwierigen Situationen wie z.B. der Betreuung chronisch Kranker oder von Schmerzpatienten, am häufigsten und intensivsten umgesetzt wird [74].

Darüber hinaus wird der Wunsch der Patienten nach Information teilweise mit dem Willen verwechselt, die Therapieentscheidung zu treffen. Studien haben gezeigt, dass Patienten das Informationsgespräch als Gelegenheit schätzen, um eine Beziehung zu ihrem behandelnden Arzt aufzubauen und Hoffnung aufrechtzuerhalten und es nicht primär als Basis der Entscheidungsfindung [75, 76] sehen. Patienten verhalten sich trotz ihres hohen Informationsbedürfnisses bei der Therapieentscheidung oft eher passiv [78, 79, 106-109] oder wollen die Entscheidung gemeinsam mit dem Arzt treffen [77]. Analog zu der Beobachtung, dass Ärzte die Lebensqualität ihrer Patienten nicht gut einschätzen können [80], konnte gezeigt werden, dass sie ebenso wenig ahnen können, wie sehr die Patienten in den Entscheidungsprozess eingebunden werden wollen [77]. Information ist der erste Schritt und die Grundlage des „shared decision making“, aber nicht ausreichend für eine gute Arzt-Patientenbeziehung. Durch den Informationsaustausch hat der Patient zusätzlich die Möglichkeit zu prüfen, ob die Art des Arztes, seine Ansichten und sein Verhalten zu den eigenen Erwartungen und Präferenzen passt. Wenn der Patient nach dem Gespräch gut informiert ist und darüber hinaus Vertrauen zu Arzt fassen konnte und sich „gut aufgehoben und in guten Händen“ weiß, kann man von einer Arzt-Patienten- *Beziehung* sprechen.

Es wird deutlich, dass auch in einer Zeit, in der die Patientenautonomie zur obersten Richtschnur ärztlichen Handelns geworden ist, die ärztliche Fürsorge, das „sich anvertrauen“, „sich fallen lassen und darauf zu bauen, in guten Händen zu sein“ eine nicht unerhebliche Rolle spielt. Vertrauen ist immer eine riskante Vorleistung und ein Wagnis. Der Arzt hat allerdings die Möglichkeit, das Risiko für den Patienten durch eine einfühlsame Aufklärung zu senken und ihm das Gefühl zu vermitteln, dass er „an der richtigen Stelle ist“ und das Beste für ihn getan wird. Vertrauen ist zweifelsohne eine wesentliche Komponente des sozialen Lebens [70] und daher ist es verwunderlich, dass dies kaum in Zusammenhang mit den Themen Arzt-Patienten-Interaktion, Aufklärungsgespräch oder Patienteninformation thematisiert wird [71-73, 38].

Die subtilen Zusammenhänge zwischen Wunsch nach Information, Qualität des Arzt-Patienten-Gesprächs, Beteiligung am Entscheidungsprozeß und Aufbau von Vertrauen (und einer damit verbundenen maßvollen Kontrollabgabe an den Arzt und Entlastung

des Patienten), Gewinn an subjektiver Kontrolle und Zuversicht sind noch nicht ergründet. Hier bietet sich ein wichtiges Forschungsfeld für die Zukunft an.

Mit der vermehrten Nutzung des Internets wächst möglicherweise eine weitere Gruppe von Patienten, für die der Aspekt „Vertrauen“ besonders wichtig ist: der über- und z.T. fehlinformierte „Internet-Patient“ [87]. Im Rahmen unserer Studie fielen zwei Patienten jüngeren Alters auf, die bepackt mit Studien und Broschüren und einem vollen Terminkalender von Ambulanz zu Ambulanz reisten, unter dem Druck, selber die beste Therapie und das beste Zentrum für ihre Behandlung zu wählen. Im Gespräch ergab sich, dass vor lauter Terminen und Informationsbeschaffung keine Zeit für Ruhe und Entspannung, zum Nachdenken über die Krankheit und Genießen der verbliebenden Zeit blieb. Möglicherweise handelt es sich bei diesem Verhalten um eine Art der Verdrängung, möglicherweise aber auch um mangelndes Vertrauen, ein Stück der Verantwortung abgeben und zur Ruhe kommen zu können.

4.3.3 Emotionale Stabilisierung

Auffällig ist, welche geringeren Stellenwert emotionale Qualitäten des Aufklärungsgespräches, wie Beruhigung oder Sicherheit geben, Hoffnung wecken, einnehmen. Diese Aspekte wurden nur selten vom Arzt erwartet. Möglicherweise beziehen Patienten Trost, Sicherheit und Hoffnung eher aus ihrem persönlichen Umfeld oder entwickeln selber Strategien, um mit ihren Ängsten umzugehen. In der von uns untersuchten Patientengruppe gaben 50% an, dass ihnen Hoffnung, Glaube, Familie oder der Partner am meisten geholfen haben, die Therapie durchzustehen. Die Bedeutung von Freunden und Familie in diesem Zusammenhang wurde auch an anderer Stelle schon festgestellt [36]. Bezüglich der Erwartung psychologischer Unterstützung durch den Arzt finden sich in der Literatur sehr uneinheitliche Ergebnisse. Während in einer Untersuchung übereinstimmend mit unserem Ergebnis gezeigt wurde, dass Ärzte anfangs vor allem durch Information und Beratung und ihre Rolle als Ansprechpartner für Fragen einen wichtigen Beitrag zur psychologischen Unterstützung des Patienten leisten können, für Bedürfnisse wie Trost spenden, Hoffnung machen, Ängste reduzieren aber Familie und Freunde wichtiger sind [65, 105], kamen De Vries et al. zu dem Ergebnis, dass drei Viertel der Patienten sich zusätzlich unterstützende Gespräche mit ihrem behandelnden Arzt wünschten [10]. Diese Patienten fühlten sich insgesamt

stärker belastet als jene, die kein Interesse an weiteren Gesprächen hatten. Andere Untersuchungen kommen zu dem Ergebnis, dass psychologische Unterstützung durch den Arzt vor allem in der Zeit während [119] oder nach der Therapie gewünscht wird [9].

Es ist denkbar, dass das Äußerungsverhalten und damit auch das Aussprechen von Erwartungen durch soziologische und psychische Faktoren beeinflusst wird. Zu den soziologischen Faktoren zählen in diesem Zusammenhang die Erwartungen der Umwelt (z.B. Arzt oder Familie) an ein rollengerechtes Patientenverhalten im Sinne von Kooperationsfreudigkeit, Zuversicht, Hoffnung, Anpassung usw. Wieweit der Patient sich diesen Rollenvorstellungen gemäß verhält, hängt mit der Vertrautheit des Gesprächspartners ab. So wird im Erstgespräch aus der Vorstellung heraus, zuversichtlich und vertrauensvoll erscheinen zu müssen, gegenüber dem Arzt gehäuft Hoffnung und Zuversicht geäußert, die gar nicht so empfunden wird. Erst im Verlauf weiterer Gespräche kommen dann allmählich Mutlosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Angst zum Vorschein [57]. Diese Beobachtung wird durch eine weitere Arbeit untermauert, die zeigte, dass es von der Atmosphäre und der Vertrautheit der untersuchenden Person abhängt, ob Äußerungen über Ungewissheit, Angst und Hoffnung auf Heilung gemacht werden [45]. Möglicherweise kommt also in weiteren Gesprächen im Verlauf der Strahlentherapie auch ein Bedarf an emotionaler und psychischer Unterstützung durch den Arzt zum Vorschein. Als psychischer Faktor, der die Gesprächserwartung beeinflusst, ist das Verhältnis des Kranken zu seiner Krankheit wesentlich. Wird die Krankheit und damit verbundene Gefühle wie Angst, Bedrohung oder Hoffnungslosigkeit verdrängt, wird ein Patient kaum den Wunsch nach psychischer Unterstützung durch den Arzt äußern.

Darüber hinaus gaben viele Patienten in Gesprächen wie auch in der Befragung nach Abschluss der Therapie an, dass für sie das nicht ärztliche Personal (MTAs, Schwestern und Pfleger) sehr hilfreich war. Ihre Freundlichkeit, ihre Gesprächsbereitschaft, der tägliche Kontakt und die persönliche Atmosphäre war für die Patienten beruhigend, konnte Ängste abbauen und Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Die Bedeutung der Beziehung zu den MTAs wurde auch von anderen Autoren betont [65, 99]. Hier bietet sich ein weiterer wichtiger Ansatzpunkt für die Verbesserung der Lebensqualität von Strahlentherapiepatienten. Was das Personal an den Geräten „zwischen Tür und Angel“

an emotionaler Unterstützung und psychologischer Hilfe bietet, sollte sowohl bei der Stellenplanung berücksichtigt als auch durch spezielle Fortbildungen gefördert werden.

Im Zusammenhang mit dem Aufklärungsgespräch scheint es in jedem Falle wichtig, dass der Arzt Patienten nach ihrer emotionalen Lage fragt, auch wenn es ihnen leichter fällt, körperliche Beeinträchtigungen zu schildern, als Ängste und Unsicherheiten zur Sprache zu bringen [104]. Dies macht eine Untersuchung deutlich, die zu dem Ergebnis kam, dass ängstliche Patienten ihre Aufmerksamkeit selektiv auf bedrohliche Informationen richteten und sich später auch eher an bedrohliche als an neutrale Informationen erinnerten [120, 121], was ihre Angst weiter verstärkte. Zudem wurde eine starke Korrelation zwischen „negativem Affekt“ und dem Beklagen von Symptomen gefunden [81, 82]. Komorbide psychische Störungen wie z.B. Angst haben signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten [86] und können Prädiktoren für die Toxizität der Behandlung sein: Patienten, die zu Beginn der Therapie in besserer emotionaler Verfassung waren und dies auch während der Therapie blieben, konnten physische Probleme und toxische Wirkung der Bestrahlung besser verarbeiten [83]. Durch Erkennen von Ängsten vor der Strahlentherapie und Beruhigung kann möglicherweise schon der aufklärende Arzt einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität radioonkologischen Patienten leisten.

4.3.4 Fragen stellen

Erstaunlich war weiterhin, dass es für die Patienten nicht so wichtig zu sein schien selber Fragen zu stellen. Dies wurde auch in einer anderen Studien schon festgestellt [87]. Gründe für das zurückhaltende Fragenstellen sind möglicherweise, dass die Patienten davon ausgehen, der Arzt werde ihnen schon alles relevante erzählen, Angst dumm dazustehen und Angst zu viel Zeit in Anspruch zu nehmen. Eine sichere Umgebung zu schaffen, so dass der Patient sich traut Fragen zu stellen und seine Einstellung zu Therapie und Erkrankung zu äußern, stellt wahrscheinlich die größte Herausforderung für den aufklärenden Arzt dar, der das Konzept des „shared decision making“ verfolgt [96]. Es gilt dem Patienten zu vermitteln, dass seine Sorgen, Ängste und Fragen weder aufdringlich sind noch eigentlich nicht in das Gespräch gehören, sondern berechtigte Anliegen und wichtig für die Therapieentscheidung sind.

Denkbar ist auch, dass die Patienten zunächst noch nicht viele Fragen haben und sich diese erst nach dem Gespräch oder im Verlauf der Behandlung ergeben.

4.4 Gesprächszufriedenheit - Wissen nach dem Gespräch - Therapieerwartung

4.4.1 Gesprächszufriedenheit

Die meisten Patienten (84%) sahen ihre Erwartungen bezüglich Informationsgewinn und Aufbau an Vertrauen nach dem Gespräch erfüllt. Insgesamt zeigten sich 73% mit dem Gespräch sehr zufrieden und 27% nur mäßig bis wenig zufrieden. Auch andere Studien haben gezeigt, dass der Großteil der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch zufrieden war [110].

4.4.2 Wissen nach dem Gespräch

In unserer Studie waren „technische Informationen“ wie Bestrahlungsdauer oder Begleiterscheinungen nach dem Gespräch fast allen Patienten gut erinnerlich. Auch andere Untersuchungen ergaben, dass die Patienten nach dem Aufklärungsgespräch in der Regel gut über Benefit und Risiken der Therapie sowie Therapiealternativen informiert [111] sind. Allerdings scheint dies nicht immer konstantes Wissen zu sein. In einer Studie bei chirurgischen Patienten wurden diesen nach dem Aufklärungsgespräch in unterschiedlichem Abstand Kontrollfragen gestellt. Nur 18% der Patienten konnten den Inhalt des Gespräches reproduzieren, 49% wussten nur, dass „die Operation notwendig und mit Gefahren verbunden“ war, die Übrigen hatten keinerlei Erinnerung an den Inhalt der Aufklärung. Je größer der Abstand zwischen Aufklärung und Rückfrage war, desto schlechter war die Erinnerung [90]. Auch Untersuchungen bei Radioonkologischen Patienten zeigten ähnliche Ergebnisse: 25% der Patienten konnten sich nicht daran erinnern, dass ihnen Nebenwirkungen der Strahlentherapie erklärt wurden, 22% konnten sich nicht daran erinnern ein Einverständnisformular unterschrieben zu haben und die, die sich erinnern konnten wussten nur lückenhaft wozu sie ihr Einverständnis gegeben hatten [91]. Eine weitere Studie zeigte folgendes Resultat: 15% der Patienten dachten trotz Aufklärungsgespräch, dass die Therapie schmerzhaft sei, 12% wussten nicht, wie lange sie während jeder Sitzung der Strahlung ausgesetzt sind, 48% waren der Meinung, dass Radiotherapie mit Hilfe von Hitze Zellen weg brennt und 55% konnten den Grund für die Simulation nicht nennen [16]. Auch wenn die behandelnden Onkologen die von ihnen vermittelte Information als besonders

gut einstufen, konnten sich die Patienten trotzdem teilweise nicht an wichtige Aspekte ihrer Diagnose, Behandlung, das Therapieziel und die Prognose erinnern [122]. Zusätzlich zum Aufklärungsgespräch scheint eine schriftliche Information als permanente Quelle und Rückversicherung für die Patienten und ihre Angehörigen hilfreich. In einer in Frankreich durchgeführten Untersuchung sahen 97% der Patienten eine Informationsbroschüre als wirkliche Notwendigkeit an [92]. Dieses Bedürfnis wird durch eine weitere Arbeit gestützt, die zeigte, dass Patienten in Belastungssituationen verbale Information oft nicht ausreichend aufnehmen [102] und eine Kombination von mündlicher und schriftlicher Information vorteilhaft ist [100, 101]. Zudem gibt es bestimmte „Risikogruppen“ z.B. Patienten aus ländlichen Gebieten, mit geringerer Schulbildung, ungünstiger Prognose und ältere Patienten (>60 Jahre), welche häufig unter mangelnder Information leiden [98, 10, 57] und von zusätzlicher schriftlicher Information eventuell profitieren.

4.4.3 Therapieerwartungen

Zu umfassender Information gehört auch das Schaffen realistischer Therapieerwartungen. In verschiedenen Untersuchungen wie auch in unserer Patientengruppe fällt immer wieder auf, dass viele Patienten, die mit palliativer Intention behandelt werden davon ausgehen, ihre Erkrankung sei noch heilbar [37, 34]. In unserer Studie erwarteten 84% der Patienten Heilung, obwohl nur zwei Drittel der Patienten mit kurativer Intention behandelt wurden. Möglicherweise werden prognostische Aspekte um den Patienten „zu schützen“ im Gespräch umgangen oder nicht deutlich genug besprochen. Die Angst dem Patienten durch gründliche Aufklärung zu schaden scheint naheliegend, es konnte jedoch gezeigt werden, dass Patienten trotz detaillierter Information über Krankheit und Behandlung in der Lage sind, Hoffnung aufrecht zu erhalten [117]. Die absolute Mehrheit von ihnen möchte wissen wie die Heilungsaussichten sind [117, 123, 124]. Nicht genau Bescheid zu wissen war häufig mit unrealistischen Ängsten verbunden, einem Zustand, den Patienten als „schlimmer als die Tatsachen zu kennen“ bezeichneten. Zudem konnte gezeigt werden, dass bei Patienten, die unrealistische Therapieerwartungen hatten, am Ende der Behandlung ein gravierender Einbruch der globalen Lebensqualität zu verzeichnen ist und sie niedrigeren positiven Affekt zeigten, obwohl der durch den Arzt festgestellte Karnofsky – Index sich nicht signifikant verändert hatte [37]. Ob für das

hohe Maß an Fehlinformation bezüglich des Therapieziels Verdrängungsmechanismen oder Kommunikationsdefizite verantwortlich sind, kann die Analyse der von uns auf Tonband aufgezeichneten Aufklärungsgespräche ergeben.

4.5 Lebensqualität

Zu Beginn der Strahlentherapie hatten unsere Patienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine schlechtere Lebensqualität. Neben einer schlechteren globalen Lebensqualität fanden sich Einschränkungen vor allem in den Bereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“, „emotionales Befinden“, „Atemnot“, „Appetit“ und „Finanzen“. Dieses Ergebnis steht im Einklang mit der Literatur [7, 83, 103] Vor allem die Einschränkung in den Bereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“, „Ängste“ und „Schmerzen“ [7, 103] sind besonders deutlich. Im Verlauf der Therapie kam es bei unseren Patienten zu einem weiteren Abfall der Lebensqualität, vor allem in den Bereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“, „Müdigkeit“, „Schmerzen“ und „Diarrhö“. Dies lässt sich durch das Auftreten von Begleiterscheinungen der Strahlentherapie erklären und wird in der Literatur häufig beschrieben [8, 9, 36, 113]. Mit Begleiterscheinungen der Strahlentherapie zurechtzukommen, wurde häufig als Gründe für Bedarf an Unterstützung angegeben [105]. Für Patienten war es hilfreich, wenn sie auf mögliche Nebenwirkungen vorbereitet waren und in der Lage waren, sich diese Informationen zu merken [6]. Wichtig ist anzumerken, dass Begleiterscheinungen häufig erst gegen Ende der Therapie auftreten. Zu diesem Zeitpunkt liegt das Aufklärungsgespräch schon Wochen zurück und die Patienten werden von den Nebenwirkungen „überrascht“ denn sie können sich teilweise nicht erinnern, darauf im Aufklärungsgespräch vorbereitet worden zu sein. Die anfangs noch bessere Lebensqualität durch Fehlen von Nebenwirkungen und die Erleichterung, die Therapie gut zu vertragen, sank durch das „unerwartete“ Auftreten der Begleiterscheinungen. Durch zusätzliche Gespräche und erneute Information während der Therapie können Ärzte die Patienten auf die mögliche Belastung gegen Ende der Behandlung eventuell besser vorbereiten und ein weiteres Absinken der Lebensqualität verhindern. Dass insgesamt ein Zusammenhang zwischen guter Arzt-Patienten- Kommunikation und Anstieg Lebensqualität besteht konnte bereits gezeigt werden [96].

4.6 Zusammenhang zwischen Gesprächszufriedenheit, Information, Vertrauen und dem Erleben von Therapie und Nebenwirkungen

Die vorliegende Studie bestätigt die Hypothese, dass die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch einen geringeren Grad an Nebenwirkungen und weniger Stresserleben (Einsamkeit, Panik) während der Strahlentherapie nach sich zieht. Je besser das Gespräch empfunden wurde, um so weniger unangenehm wurde die Strahlentherapie erlebt. Besonders wichtig ist das Ergebnis, dass die Aspekte „Information gewinnen“ und „Vertrauen aufbauen“ von den Patienten als die wichtigsten Wünsche an das Aufklärungsgespräch genannt werden. Dies waren auch diejenigen Kriterien, die das Erleben unerwünschte Begleitwirkungen der Strahlentherapie abschwächten.

4.6.1 Wirkung von Information

Die positive Wirkung guter Information kann mit dem psychologischen Konzept der Kontrolle begründet werden. Die psychologische Kontrolltheorie geht davon aus, dass Kontrolle über die Umwelt ein Grundbedürfnis ist [84]. Können ungewollte (aversive) Stimuli nicht kontrolliert werden, entstehen unangenehme emotionale Reaktionen bis hin zur Depression (erlernte Hilflosigkeit [85]). Wissen um eine Gefährdung bedeutet kognitiver Kontrolle und Vorbereitung auf Stressoren. Unangenehme Erlebnis-inhalte können so in ihrer Bedeutung und zeitlichen Begrenzung besser eingeordnet werden und werden weniger unangenehm erlebt. Der Patient erfährt, dass die unangenehme Behandlung von begrenzter Dauer ist, dass es „normal“ ist, mit Schmerzen oder Ängsten zu reagieren, und dass gewisse Begleitreaktionen mit Medikamenten oder physiotherapeutischen Maßnahmen gelindert werden können. Dadurch fühlt sich der gut aufgeklärte Patient seinem Schicksal nicht hilflos ausgeliefert. Studien haben gezeigt, dass technisches und praktisches Wissen für die Patienten beruhigend ist, sie sich am Ende der Therapie weniger stark emotional belastet fühlen [92] und ihre Lebensqualität positiv beeinflusst wird [125, 126], wohingegen Patienten, die mit der Information unzufrieden waren, hohe Scores auf der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) aufwiesen und sich emotional belastet fühlten [36, 87, 91]. Fehlende Informationen verschafften sich die Patienten auf andere Weise, z.B. indem sie begannen, die Mimik des Arztes zu interpretieren [57], was zu Missverständnissen und

Misstrauen führen kann. Fallowfield et al. konnten zeigen, dass entgegen einer weitverbreiteten Meinung, die Lebensqualität von Patientinnen nicht direkt davon abhängt ob eine totale Brustentfernung oder eine brusterhaltende Operation durchgeführt wurde. Entscheidend war das Gefühl der Patientinnen, informiert worden zu sein und am Entscheidungsprozeß teilgenommen zu haben. Die schlechteste Lebensqualität wiesen diejenigen Patientinnen auf, die sich ungenügend informiert und übergangen fühlten [127]. Eine weitere Studie untermauert die Wichtigkeit einer guten Aufklärung: Patienten, die sich ausreichend aufgeklärt fühlten entwickelten im Verlauf der Erkrankung und danach weniger Depressionen, gingen sachlicher mit ihrer Erkrankung um, hatten weniger Schmerzen, blieben konstanter in der Nachsorge und fühlten sich weniger hilfsbedürftig und selbstsicherer im Umgang mit anderen Menschen [97].

4.6.2 Wirkung von Vertrauen

Interessant ist, dass nicht nur Information sondern auch das Gefühl dem Arzt gegenüber Vertrauen gefasst zu haben zu weniger Nebenwirkungen, weniger Appetitlosigkeit und weniger Panik führte. Dies macht deutlich das die ärztliche Kunst der Behandlung und Begleitung eines Kranken über die Möglichkeiten der ärztliche Wissenschaft hinausgeht. Neben dem Mediziner, der auf sein Wissen und die Wissenschaft zurückgreifen kann, benötigen die Patienten Arzt, einen Menschen, dem sie sich anvertrauen können. Verdeutlicht wird dies durch folgende Aussage einer Patientin, die mit einer langen Liste an Fragen zum Aufklärungsgespräch kam: „ Das Gespräch lief ganz anders. Viele Fragen waren gar nicht mehr wichtig, wichtiger war, das ich mich aufgehoben gefühlt habe und unterstützt in meiner Art, wie ich mit der Erkrankung fertig werde“ [27]. Neben dem durch ausreichende Information geförderten Gefühl der subjektiven Kontrolle, scheint der Glaube an Fremdkontrolle (Arzt), d.h. Vertrauen zum Arzt, wichtig für ein gutes psychosoziales Coping und weniger Nebenwirkungen sein. Langer [131] prägte den Ausdruck der „Illusion von Kontrolle“. Auf bestimmte Weise kann man das Vertrauen in eine andere Person (Arzt) als illusionäre Kontrolle bezeichnen [68], nämlich der Illusion, dass der Arzt Kontrolle über Dinge hat, die außerhalb des Kontrollmöglichkeiten des Patienten liegen (z.B. Heilungsaussicht, Auftreten von Nebenwirkungen o.ä.).

Ein weitere Erklärungsansatz wäre, dass Patienten, die Vertrauen gefasst haben durch die Gewissheit „in guten Händen zu sein“ Nebenwirkungen gelassener erleben. Sie wissen, dass trotz bestimmter Begleiterscheinungen „alles gut wird“ und der Arzt darauf achten wird, dass sie nicht über ein „übliches“ Maß hinaus zu Schaden kommen. Diese Gewissheit könnte auch dazu führen, dass vertrauensvolle Patienten weniger Panik während der Therapie erleiden. Vertrauen scheint also hilfreich um risikoreiche Situationen zu bewältigen, wie bereits die Definition von Vertrauen erahnen lässt. Vertrauen beinhaltet kognitive, affektive und behaviorale Elemente [132]:

- positive Erwartungshaltung hinsichtlich des Ausgangs der Interaktion
- positive affektive Einstellung zum Interaktionspartner
- die Bereitschaft, Risiko einzugehen trotz (oder gerade wegen [68]) des Wissens um das Risiko der Situation

4.7 Besonderheiten beim Vergleich kurativer und palliativer Patienten

Für Patienten mit palliativem Behandlungskonzept war das wichtigste Ziel des Aufklärungsgesprächs Vertrauen zum Arzt zu fassen. Dies war für sie wichtiger als die Tatsache gut informiert zu werden. Auch erwarteten sie häufiger emotionale Stabilisierung (Beruhigung, Hoffnung, Reduktion von Angst) durch das Gespräch. Diese Beobachtungen lassen sich möglicherweise dadurch erklären, dass Palliativpatienten stärker körperlich und emotional belastet sind. An erster Stelle scheinen Ängste über den weiteren Behandlungsverlauf, Belastungen durch Schmerzen und eine verminderte Leistungsfähigkeit zu stehen [137]. Sechs Wochen nach Behandlungsende kommen Belastungen in der familiären und partnerschaftlichen Situation hinzu.

Entlastender als gute Information (Kontrolle) scheint für Palliativpatienten das Gefühl zu sein, sich jemandem anzuvertrauen (Fremdkontrolle) und etwas Verantwortung abzugeben. Möglicherweise möchten sie auch emotionale Aspekte (wie z.B. ihre Ängste) zur Sprache zu bringen, und benötigen hierfür einer vertrauensvollen Beziehung zum Arzt.

Auffällig war weiterhin, dass vor allem die Palliativpatienten falsche Therapieerwartungen hatten: 90% von ihnen erwarteten Heilung. Auch assoziierten sie eher Hoffnung mit der Strahlentherapie als negative Aspekte und das Thema Tod und

Sterben schien für sie kaum Anlass zur Sorge zu sein. Ob dies Folge massiver Verdrängungsmechanismen oder von Unwissenheit ist, kann möglicherweise durch die Tonbandanalyse der Aufklärungsgespräche weiter geklärt werden. Nach dem Gespräch gingen immer noch 70% der Patienten von Heilung aus. Falls die Analyse ergibt, dass der palliative Charakter der Therapie deutlich erläutert wurde und das Gespräch dennoch so wenig dazu beitragen kann, die Therapieerwartung richtig zu stellen, muss man davon ausgehen, dass die Patienten dies verdrängen. Dies würde wiederum bedeuten, dass man Palliativpatienten nicht vor der Wahrheit „schützen“ muss, da ihre Verdrängungsmechanismen greifen wenn sie etwas noch nicht wahr haben wollen.

In beiden Gruppen fiel auf, dass nach Abschluss der Behandlung eine deutliche Unsicherheit bezüglich des Nutzens der Therapie bestand. 40 % der Palliativpatienten und 25% der Kurativpatienten konnten nicht sagen, was ihnen die Therapie gebracht hatte. Des weiteren gaben nur 33% der Kurativpatienten an, geheilt worden zu sein. Diese Verunsicherung ist wahrscheinlich auf das Auftreten von Begleiterscheinungen gegen Ende der Therapie zurückzuführen. Es ist für die Patienten schwer verständlich, dass sie von einer Behandlung, die ihren Zustand zunehmend verschlechtert, profitieren sollen [6]. Es ist wichtig, die Patienten darauf vorzubereiten, dass Begleiterscheinungen wie z.B. Hautirritationen eher gegen Ende der Therapie auftreten. Im Bezug auf Palliativpatienten sollte der Arzt erklären, dass teilweise schon der alleinige Erhalt an Lebensqualität als Therapieerfolg gesehen werden muss, da es beim Spontanverlauf der Erkrankung zur Verschlechterung ihres Zustands gekommen wäre.

Bei Palliativpatienten wurde, im Gegensatz zu Kurativpatienten, weder durch die Gesamtzufriedenheit mit dem Gespräch, noch durch Information oder Aufbau von Vertrauen das Erleben von Nebenwirkungen beeinflusst. In der Palliativsituation stehen aber auch die Symptome und Beschwerden der eigentlichen Erkrankung im Vordergrund. Eine Behandlung in dieser Situation sollte ohnehin schon gut verträglich sein. Untersuchungen haben gezeigt, dass die palliative Strahlentherapie bei sorgfältiger Indikationsstellung dieser Forderung gerecht wird [138]. Bei einer ohnehin schon nebenwirkungsarmen Therapie ist ein bemerkenswerter Einfluss des Aufklärungsgesprächs auf die noch bestehenden Nebenwirkungen auch nicht unbedingt zu erwarten.

Eine hohe Gesprächszufriedenheit führte jedoch bei den Palliativpatienten zu weniger Einsamkeit. Wenn auch die Begleiterscheinungen der Behandlung nicht weiter verringert werden können, so kann ein gelungenes Aufklärungsgespräch doch zumindest ein Beitrag zur Verringerung der Belastungen im emotionalen Bereich leisten.

4.8 Limitierungen der Studie

Unsere Patientenstichprobe wich bezüglich Alter und klinischen Variablen nicht signifikant vom Rest der Kohorte ab. Jedoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass bezüglich anderer Variablen wie z.B. Stress Unterschiede bestehen. In einer anderen Studie konnte gezeigt werden, dass das Nichtausfüllen von Lebensqualitätsbögen ein Risikofaktor für schlechte Lebensqualität ist [93]. Die Lebensqualitätsdaten zeigten, dass unsere Patientenstichprobe in ihrer Lebensqualität deutlich eingeschränkt war. Zusammen mit denen, die die Teilnahme an der Studie ablehnten könnte es sich bei Patienten, die zur Strahlentherapie kommen um eine noch stärker in ihrer Lebensqualität belastete Patientengruppe handeln als dies in unsere Studie gezeigt wird. In strengem Sinne gelten unsere Studienergebnisse nur für Patienten, die bereit sind an Untersuchungen zur Lebensqualität teilzunehmen.

Die Patientencharakteristika für die Kurativ- Palliativ-Gruppen sind bezüglich Fallzahl, Geschlecht und Diagnosen recht inhomogen. Beide Gruppen weisen zudem insgesamt niedrige Fallzahlen auf, so dass die Ergebnisse dieses Vergleiches nur als Hinweise zu sehen und durch weitere Forschung zu überprüfen sind.

4.9 Schlussfolgerungen und Bedeutung für den klinischen Alltag

Das Aufklärungsgespräch stellt eine wichtige Resource dar um die Strahlentherapie für den Patienten erträglicher zu machen. Sind die Patienten mit dem Gespräch zufrieden, so werden Nebenwirkungen und die Behandlung insgesamt weniger unangenehm erlebt.

Vorinformationen über die Behandlung sind nicht immer vorhanden. Um zu erfahren, inwieweit der Patient schon informiert ist, um die Güte eventueller Informationen zu prüfen und gleichzeitig einen Einblick in die Vorstellungswelt (Sorgen und Assoziationen bezüglich der Therapie) zu erhalten, bietet es sich an das Gespräch mit

der Frage „Was wissen sie schon über Strahlentherapie und ihre Erkrankung?“ zu beginnen.

Falls Ängste und negative Assoziationen mit Strahlentherapie bestehen, so sollte der Versuch unternommen werden diese zu mildern und den Patienten dahin zu führen, dass er der Therapie mit neutralen oder sogar positiven Gefühlen entgegen sieht.

Gute und verständliche Information ist für den Patienten wichtig. Skizzen und schriftliche Hinweise können hilfreich sein damit er diese Informationen behalten kann. Eine Homepage mit Informationen und Links zu empfehlenswerten Internetseiten kann für Patienten, die Informationen im Internet suchen, als Leitfaden und Orientierungshilfe im „Informationsdschungel“ dienen.

Es ist wichtig, durch eine einfühlsame Aufklärung und das Aussenden von Vertrauenssignalen den Aufbau von Vertrauen zu ermöglichen. Trotz der Möglichkeit an der Therapieentscheidung teilzuhaben, ist es gerade bei komplexen Behandlungskonzepten wie in der Tumorthherapie wichtig, dass der Arzt Hilfestellung bei der Therapieentscheidung leistet und der Patient die Möglichkeit hat sich ihm anzuvertrauen. Ein Aufklärungsgespräch, das nur die eigene rechtliche Absicherung zum Ziel hat, wird den Bedürfnissen des Patienten nicht gerecht.

Obwohl Patienten wenig emotionale Unterstützung vom Arzt erwarten, sollte dieser nach der emotionalen Lage fragen und die Patienten ermuntern, ihre Sorgen und Ängste zu schildern. Dies signalisiert, dass kein rollenkonformes Verhalten erwartet wird und ihre Ansichten und Gefühle für die Therapieentscheidung wichtig sind.

Das Personal an den Bestrahlungsgeräten stellt eine wichtige Anlaufstelle für den Patienten dar. Mit ihm hat der Patient täglich Kontakt, es ist ihm vertraut und er wird psychologisch unterstützt. Das Personal sollte in dieser Tätigkeit durch Fortbildung gefördert werden.

Patienten haben häufig im Aufklärungsgespräch noch nicht viele Fragen. Sie sollten aktiv ermuntert werden, diese zu stellen. Für Fragen die sich im Verlauf der

Behandlung oder nach dem Gespräch ergeben, sollte ein Ansprechpartner bzw. eine Anlaufstelle genannt werden.

Das Therapieziel (Kuration/ Palliation) sollte erklärt werden, da hierüber häufig falsche Vorstellungen bestehen. Den Patienten vor der Wahrheit schützen zu wollen, kann auch Diebstahl an Lebenszeit bedeuten.

Es ist wichtig die Patienten darauf hinzuweisen, dass Nebenwirkungen häufig erst gegen Ende der Therapie auftreten. Da zwischen Aufklärung und Ende der Behandlung meist mehrere Wochen liegen, sollten sie während dieser Zeit nochmals darauf hingewiesen werden.

Nach Abschluss der Behandlung sollte mit dem Patienten nochmals der Nutzen der Therapie erklärt werden, da zu dieser Zeit diesbezüglich oft Verunsicherung besteht.

Im Gespräch mit Palliativpatienten sollte besonders darauf geachtet werden, dass Gesprächszufriedenheit zu weniger Einsamkeit führt und der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung für sie wichtig ist. Zudem ist in dieser Gruppe eine falsche Therapieerwartung besonders häufig und gravierend, weswegen das Therapieziel nochmals erläutert werden sollte.

5. Zusammenfassung

Die vorliegende Studie befasst sich mit dem Aufklärungsgespräch zur Strahlentherapie unter besonderer Berücksichtigung der Patientenperspektive.

Es handelt sich um eine Kohortenstudie mit wiederholten Messungen (vor und nach dem Aufklärungsgespräch, sowie nach Abschluss der Therapie). Die Kohorte bestand aus Krebspatienten, die in der Universitätsklinik Marburg ambulant strahlentherapeutisch behandelt wurden. Von insgesamt 137 Patienten erfüllten 106 die Einschlusskriterien, 34 lehnten die Teilnahme ab und 9 schieden im Verlauf der Studie aus, so dass insgesamt 63 Patienten die Studie komplett durchliefen. Die Daten wurden teils anhand standardisierter Messinstrumente (EORTC QLQ-C30, PLC) und teils anhand selbsterstellter Fragen erhoben.

Die Beobachtungsgruppe unterschied sich hinsichtlich wesentlicher demographischer Basisdaten (Alter, Geschlecht) und klinischer Kriterien (Diagnose, therapeutischer Ansatz) nicht signifikant vom Rest der Kohorte. Knapp die Hälfte der Patienten kam schon vorinformiert zum Aufklärungsgespräch, wobei andere Ärzte, Angehörige und Bekannte die wichtigsten Informationsquellen darstellten. Das Internet spielte eine noch eher untergeordnete Rolle. Die Patienten sorgten sich am häufigsten um das Thema Gesundheit/Krankheit (49%), gefolgt vom Thema Nebenwirkungen (22%). Die meisten (40%) Patienten verbanden neutrale Aspekte mit Strahlentherapie, 32% hatten positive Assoziationen (Hoffnung, Heilung) und 29% negative (z.B. z.B. Angst, Krebs).

Die wichtigste Erwartung an das Aufklärungsgespräch war für 25% der Patienten Informationsgewinn, für 19% war es der Aufbau von Vertrauen zum Arzt. Emotionale betonte Aspekte, wie Angst mildern oder Beruhigung spielten kaum eine Rolle. 84% der Patienten sahen ihre Erwartungen bezüglich Informationsgewinn und Aufbau an Vertrauen nach dem Gespräch erfüllt. Insgesamt zeigten sich 73% mit dem Gespräch sehr zufrieden und 27% nur mäßig bis wenig zufrieden. „Technische Informationen“ wie Bestrahlungsdauer oder Begleiterscheinungen waren nach dem Gespräch fast allen gut erinnerlich, während hinsichtlich Heilungsaussichten und Therapieziel z.T. unrealistische Erwartungen bestanden: obwohl nur zwei Drittel der Patienten mit kurativer Intention bestrahlt werden sollten, erwarteten 84% der Patienten Heilung. Hinsichtlich der Lebensqualität zeigte sich, dass diese bei der untersuchten

Patientengruppe schlechter war als in der Allgemeinbevölkerung. Besonders starke Unterschiede fanden sich bei der „Leistungsfähigkeit in Arbeit und Haushalt“ und in den Bereichen „soziales Leben“, „Müdigkeit“ und „Schlaflosigkeit“. Im Laufe der Therapie zeigte sich eine weitere Abnahme der Lebensqualität in den Bereichen „körperliche Leistungsfähigkeit“, „Müdigkeit“, „Schmerz“ und „Diarrhö“. Zwischen der Gesprächszufriedenheit und dem Erleben der Therapie fanden wir folgenden Zusammenhang: Je besser das Gespräch empfunden wurde, um so weniger unangenehm wurde die Strahlentherapie erlebt. Eine hohe Gesprächszufriedenheit führte zu weniger Nebenwirkungen, weniger Appetitlosigkeit, weniger Panik und weniger Einsamkeit. Das Gefühl ausreichend informiert zu sein und Vertrauen zum Arzt gewonnen zu haben führte zu weniger Nebenwirkungen, weniger Appetitlosigkeit und weniger Panik. In Ergänzung zu diesen einfachen Korrelationsberechnungen wurden auch multivariate Analysen durchgeführt (in Vorbereitung auf eine englischsprachige Publikation und in dieser Arbeit nicht dargestellt), in denen Variablen wie negativer Affekt, Alter und Geschlecht als potentielle konfundierende Variablen Berücksichtigung fanden (hierarchische Regressionen). Dabei zeigte sich, dass diese Kovariaten nur einen minimalen Beitrag zur Varianzaufklärung leisteten und der Effekt der Bewertung des Aufklärungsgesprächs auf die Outcomevariablen nicht abgeschwächt wurde. In einer Nebenauswertung wurden diese Analysen nochmals für kurative und palliative Patienten getrennt vorgenommen. Die größte Sorge drehte sich für Palliativpatienten ebenfalls um das Thema „Gesundheit/Krankheit“. Nebenwirkungen waren bei dieser Gruppe jedoch weniger Anlass zur Sorge als die Sorge um die Familie. Bezüglich der Assoziation mit Strahlentherapie ergaben sich keine Unterschiede. Für Palliativpatienten war die wichtigste Erwartung an das Aufklärungsgespräch der Aufbau von Vertrauen (25%) noch vor dem Informationsgewinn (20%). Zudem wurden emotionale Aspekte wie z.B. „beruhigen“ wichtiger. Auch in dieser Gruppe wurden die Erwartungen weitgehend erfüllt. Unrealistische Heilungserwartungen wurden durch das Gespräch kaum beeinflusst. Erst durch die Therapie selber schienen diese gedämpft zu werden. Die Lebensqualität war vor der Therapie wie zu erwarten schlechter als in der Kurativgruppe und verschlechterte sich auch im Laufe der Therapie. Der Zusammenhang zwischen der Gesprächszufriedenheit und dem Erleben der Therapie war insgesamt bei den Palliativpatienten schwächer ausgeprägt. Zufriedenheit mit dem

Gespräch führte lediglich zu weniger Einsamkeit. Auf das Erleben von Nebenwirkungen hatte das Gespräch in der Palliativgruppe keinen Einfluss.

Schlussfolgerungen

Das Aufklärungsgespräch stellt weit mehr als bloße Informationsübermittlung und die juristische Absicherung des Arztes dar. Sind die Patienten mit dem Gespräch zufrieden und werden die zwei wichtigsten Wünsche der Patienten an das Aufklärungsgespräch (Informiert werden und Vertrauen fassen) erfüllt, birgt es das Potential die Strahlentherapie für den Patienten erträglicher zu machen: Nebenwirkungen werden weniger intensiv erlebt und die Patienten leiden unter weniger Panik und Einsamkeit. Somit kann es einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität leisten. Bei Patienten mit palliativem Behandlungskonzept kann durch ein gelungenes Gespräch das Gefühl von Einsamkeit verringert werden.

6. Literaturverzeichnis

- 1 Arbeitsgemeinschaft bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland.
Krebs in Deutschland. 3. erweiterte aktualisierte Ausgabe, Saarbrücken
2002.
- 2 Landis SH, Murray T et al.: « Cancer statistics, 1998 ». CA – A cancer
journal for clinicians 1998; 48(1): 6-29.
- 3 Deutsche Krebshilfe, ed. Strahlentherapie. Die blauen Ratgeber. Bonn:
2003.
- 4 Verres R, Klusmann D (eds): Strahlentherapie im Erleben des Patienten.
Heidelberg: Johann Ambrosius Barth, 1998.
- 5 Eardley A: Radiotherapy: what are patients` needs? European Journal of
Surgical Oncology 1985; 11: 353-355.
- 6 Peck A, Boland J: Emotional reactions to radiation treatment. Cancer 1977;
40: 180-184.
- 7 Sehlen S, Hollenhorst H, Schymura B et al.: Disease specific stress of tumor
patients at the beginning of radiotherapy. Effects on psychosocial support
requirement. Strahlenther Onkol 2001; 177: 530-537.
- 8 Sehlen S, Hollenhorst H, Schymura B et al.: Psychosocial Stress in Cancer
Patientns during and after Radiotherapy. Strahlenther Onkol 2003; 179: 175-
80.

- 9 Sehlen S, Hollenhorst H, Schymura B et al.: Radiotherapy: Impact of Quality of Life and Need for Psychological Care: Results of a Longitudinal Study. *Onkologie* 2000; 23: 565-570.
- 10 De Vries A, Söllner W, Steixner E et al.: Subjektiv erlebte Belastungen und Bedarf an psychosozialer Unterstützung bei Tumorpatienten in strahlentherapeutischer Behandlung. *Strahlenther Onkol* 1998; 174: 408-14.
- 11 Hertrampf K, Koller M, Diek R, Wenz H-J, Lorenz W, Lehmann KA: Retrospektive Bewertung der Lebensqualität im Therapieverlauf bei Patienten mit Kiefer-Gesichtsdefekten nach prothetischer Rehabilitation. *Dtsch Zahnärztl Z* 2002; 57: 481-86.
- 12 Buick DL, Keith JP et al.: Emotional and Functional Impact of Radiotherapy and Chemotherapy on Patients with Primary Breast Cancer. *Journ Psychosoc Oncol* 2000; 18: 39-61.
- 13 Zieger MM: Informationsbedürfnisse ambulant bestrahlter Malignompatienten. *Strahlentherapie*. 1989; 157: 310-314.
- 14 D'haese S, Vinh-Hung V, Bijdekerke P et al.: The effect of timing of the provision of information on anxiety and satisfaction of cancer patients receiving radiotherapy. *J Cancer Educ* 2000; 15: 223-27.
- 15 Oliver JW, Kravitz RL, Kaplan SH, Meyers FJ: Individualized patient education and coaching to improve pain control among cancer patients. *J Clin Oncol* 2001; 19: 2206-12.
- 16 Lawrence C, Rainey LC: Effects of Preparatory Patient Education for Radiation Oncology Patients. *Cancer* 1985; 156: 1056-1061.
- 17 Johnson JE, Nail LM, Lauver D et al.: Reducing the Negative Impact of Radiation Therapy on Functional Status. *Cancer* 1988; 61: 46-51.

- 18 Siebolds M (2001): Arbeitsmaterialien für die Ausbildung von Tutoren der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein, Version 2001.
- 19 Edwards A, Elwyn G, Mulley A: Explaining risks: turning numerical data into meaningful pictures. *BMJ* 2002; 324: 827-830.
- 20 Laufs A, Uhlenbruck W (1992): *Handbuch des Arztrechtes*. München, 1992.
- 21 Sack H, Pöttgen C, Wehmeyer HG: *Rechtsfragen in der Radioonkologie. Vorträge der Arbeitstagung in Essen DEGRO Publikation, Tübingen, 1998.*
- 22 BGH, *Neue juristische Wochenzeitschrift* 1985, S. 1399.
- 23 BGH, *Neue juristische Wochenzeitschrift* 1990, S. 771.
- 24 Franz K, Hansen KJ (1997) *Aufklärungspflicht aus ärztlicher und juristischer Sicht, 2. Auflage*. Hrsg.: Hans Marseille Verlag GmbH München .
- 25 BGH, *Neue juristische Wochenzeitschrift* 1972, S. 335.
- 26 BGH, *Neue juristische Wochenzeitschrift* 1990, S. 1540.
- 27 Schölmer-Doll U, Doll D: Information und emotionale Unterstützung. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A 3076-81 [Heft 46].
- 28 Charles C, Gafni A, Whelan T: Shared decision – making in the medical encounter: what does it mean? (or, it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44: 681- 692.
- 29 Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton- Smith K, March V: Informed consent – why are its goals imperfectly realised? *N Engl J Med* 1980; 302: 896-900.

- 30 Guadagnoli E, Ward P: Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med* 1998; 47: 329-39.
- 31 Holland JC, Rowland JH: *Handbook of Psycho-oncology*, New York: Oxford University Press, 1990.
- 32 Eardley A: What do radiotherapy patients want to know? The result of a staff survey. *Radiography* 1983; 49:122-24.
- 33 Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D et al.: Information Needs and Decisional Preferences in Woman With Breast Cancer. *JAMA* 1997; 277: 1485-1492.
- 34 Cassileth BR, Volckmar D, Goodman RL: The Effect of Experience on Radiation Therapy Patients' Desire for Information. *Int J Radiation Oncology Biol Phys* 1980; 6: 493-96.
- 35 Chow E, Andersson L, Wong R et al.: Patients with Advanced Cancer: A Survey of the Understanding of Their Illness and Expectations from Palliative Radiotherapy for Symtomatic Metastasis. *Clin Oncol* 2001; 13: 204-208.
- 36 Hohenberg G, Wandl-Hainberger I: Ambulante radioonkologische Patienten – Informations- und Betreuungstand. *Öst. Ärztezg.* 1988; 43/8: 36- 42.
- 37 Koller M, Lorenz W, Wagner K et al.: Expectations and quality of life of cancer patients undergoing radiotherapie. *J R Soc Med* 2000; 93: 621-28.
- 38 Harrison DE, Galloway S, Graydon JE, Palmer-Wickham S, Rich-van der Bij L. Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy. *Patient Educ Couns* 1999; 38: 217-25.

- 39 Feinstein AR: Clinical epidemiology. The architecture of clinical research. Philadelphia: Saunders, 1985.
- 40 Osoba D, Aaronson NK, Till JE: A practical guide for selecting quality-of-life measures in clinical trials and practice. In: Effect of cancer on quality of life. Hrsg.: D. Osoba; CRC Press, Boston, 1991, 89-104.
- 41 Siegrist J, Broer M, Junge A: PLC - Profil der Lebensqualität chronisch Kranker. Göttingen: Beltz Test, 1996.
- 42 Wagner K, Koller M, Keil A, Trott D, Engenhardt-Cabillic R, Pfab R, Lorenz W: Strahlentherapie bei chirurgischen und nicht chirurgischen Patienten: Therapieerwartungen, Lebensqualität und Arzteinschätzungen. Chirurg 1998; 69(3): 252-258.
- 43 Watson D, Pennebaker JW: Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity. Psychol Rev 1989; 96: 234-54.
- 44 Koller M, Kussmann J, Lorenz W et al.: Symptom reporting in cancer patients: The central role of negative affect and experienced social stigma. Cancer 1996; 77: 983-95.
- 45 Westhoff G (1993) Handbuch psychosozialer Messinstrumente. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto Seattle.
- 46 Nies C, Celik I, Lorenz W, Koller M, Plaul U, Krack W, Sitter H, Rothmund M: Outcome nach minimal-invasiver Chirurgie. Chirurg 2001; 72: 19-29.
- 47 Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M et al.: The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993; 85: 365-376.

- 48 Bullinger M (1989) Forschungsinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebs- ein Überblick. In: Jahrbuch der medizinischen Psychologie. Hrsg.: Verres R, Hasenbring M; Springer, Berlin, Heidelberg, New York, 45-57.
- 49 Koller M, Kussmann J, Lorenz W, Rothmund M (1995): Die Erfassung und Dokumentation der Lebensqualität nach Tumorthherapie. In: Organspezifische Tumordokumentation. Hrsg.: Hermanek P, Wagner G, Heidelberg: A2.1.
- 50 Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group: „The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)“. Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001.
- 51 Schwarz R, Hinz A: Reference Data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. Eur J Cancer 2001; 37: 1345-51.
- 52 Koller M, Kussmann J, Lorenz W, Rothmund M: Die Messung von Lebensqualität in der chirurgischen Tumornachsorge: Methoden, Probleme und Einsatzmöglichkeiten. Chirurg 1994; 65: 333-339.
- 53 Siegrist J, Junge A: Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. Psychother Psychosom 1990; 54: 90.
- 54 Karnofski DA, Abelman WH, Craver LF, Burchenal JH: The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. Cancer 1948; 1: 634-656.

- 55 Bühl A, Zöfel P: SPSS Version 10: Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows, 7. überarbeitete und erweiterte Auflage edition. München: Addison-Wesley, 2000.
- 56 Osoba D: Interpreting the meaningfulness of changes in health-related quality of life scores: lessons from studies in adults. *Int J Cancer Suppl* 1999; 12: 132-37.
- 57 Popp F, Sauer R: Zum Umgang mit der Tumorkrankheit – Gespräche mit Strahlentherapiepatienten. *Strahlenther Onkol* 1988; 164: 408-414.
- 58 Vordermark D, Kölbl O, Flentje M: The Internet as a Source of Medical Information- Investigation in a Mixed Cohort of Radiotherapy Patients. *Strahlenther Onkol* 2000; 176: 532-535.
- 59 ComCult Research GmbH: Online-Nutzung und Zielgruppen 2002. ComCult Report 2002.
- 60 Eimeren van B, Gerhard H, Frees B: Media Perspektiven: Internetverbreitung in Deutschland, unerwartet hoher Zuwachs, ARD/ZDF-Online- Studie 2003, 8/2003.
- 61 Brandt B: Informational needs and selected variables in patients receiving brachytherapy. *Oncology Nursing Forum* 1991; 18: 1221-1229.
- 62 Poroch D: The effect of preparatory patient education on the anxiety and satisfaction of cancer patients receiving radiation therapy. *Cancer Nursing* 1995; 18(3): 206-214.
- 63 Hohenberg G, Frischenschlager O: Krankheitsverarbeitung und Therapiebewältigung bei Krebskranken unter besonderer Berücksichtigung der Radiotherapie. *Strahlenther Onkol.* 1989; 165: 797-801.

- 64 Lamszus K, Verres R, Hübner K-H: Wie erleben Patienten die Strahlentherapie? *Strahlenther Onkol* 1994; 170: 162-168.
- 65 Bördlein I: Gezittert wie Espenlaub- die psychologische Dimension der Strahlentherapie. *Einblick, Zeitschrift des DKFZ Heidelberg* (Hrsg.), Ausgabe 4/1998.
- 66 Redelmeier DA, Rozin P, Kahneman D: Understanding Patients` Decisions – Cognitive and Emotional Perspectives. *JAMA* 1993; 270: 72-76.
- 67 Bahnson CB: Das Krebsproblem in psychosomatischer Dimension. In: Uexküll, Th. V. (Hrsg.): *Psychosomatische Medizin*. Urban & Schwarzenberg, München –Wien 1986, 889-904.
- 68 Koller M: Risk as a determinant of trust. *Basic Appl Soc Psychol* 1988; 9: 265-76.
- 69 Koller M: Sozialpsychologie des Vertrauens. Ein Überblick über theoretische Ansätze. *Psychol Beitr* 1992; 34: 98-112.
- 70 Schweer MKW: *Vertrauen und soziales Handeln. Facetten eines alltäglichen Phänomens*. Neuwied: Luchterhand, 1997.
- 71 Schäfer C, Dietl B, Putnik K, Altmann D, Marienhagen J, Herbst M: Patient Information in Radioonkology. *Strahlenther Onkokl* 2002; 178: 562-71.
- 72 Ream E, Richardson A: The role of information in patients` adaptation to chemotherapy and radiotherapy: a review of the literature. *Eur J Cancer Care* 1996; 5: 132-38.
- 73 Harrison-Woermke DE, Graydon JE : Perceived informational needs of breast cancer patients receiving radiationtherapy after excisional biopsy and axillary node dissection. *Cancer Nurs* 1993; 16: 449-55.

- 74 Salmon P, Hall GM: Patient empowerment of the emperor's new clothes. *J R Soc Med* 2004; 97: 53-56.
- 75 Salander P: Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med* 2002; 55: 721-32.
- 76 Salander P, Bergenheim T, Henriksson R: The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumors. *Soc Sci Med* 1996; 42: 985-96.
- 77 Rothenbacher D, Lutz MP, Porzsolt F: Treatment Decisions in Palliative Cancer Care: Patients' Preferences for Involvement and Doctors' Knowledge About It. *Eur J Cancer* 1997; 33: 1184-1189.
- 78 Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA et al.: Cancer patients: Their desire for information and participation in treatment decisions. *J R Soc* 1989; 82: 260-263.
- 79 Degner L, Sloan J. Decision making during serious illness : What role does the patient want to play ? *J Clin Epidemiol* 1992 ; 941-950.
- 80 Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J et al.: Measuring the quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis* 1981; 34: 585- 597.
- 81 Watson D, Pennebaker JW: Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity. *Psychol Rev* 1989; 96: 234-54.

- 82 Watson D, Pennebaker JW: Situational, dispositional, and genetic bases of symptom reporting. In: Skelton JA, Croyle RT, editors. *Mental representation in health and illness*. New York: Springer, 1991: 60-84.
- 83 Liu L, Meers K, Capurso A, Engebretson TO, Glickman AS: The impact of radiation therapy on quality of life in patients with cancer. *Cancer Practice* 1998; 6(4): 237-242.
- 84 Frey D, Jonas E: Die Theorie der kognizierten Kontrolle. In: Frey D, Irle M, eds. *Theorien der Sozialpsychologie. Motivations-, Selbst- und Informationsverarbeitungstheorien*. Bern: Huber, 2002: 13-50.
- 85 Seligman MEP: *Helplessness: On depression, development, and death*. San Francisco: Freeman, 1975.
- 86 Köllner V, Voigtmann K, Einsle F, Herrmann T, Joraschky P: Einfluss von psychischer Komorbidität auf die Lebensqualität bei Patienten mit Strahlentherapie. *Psychotherapie Psychosomatik Med Psychologie* 2003; 149.
- 87 Fallowfield L, Jenkins V: Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer* 1999 ; 35: 1592-1597.
- 88 Brody DS: The patient's role in clinical decision-making. *Ann Int Med* 1980; 93: 718-722.
- 89 Ingelfinger FJ. Arrogance. *NEJM* 1980; 303: 1507-1511.
- 90 Höfer E, Streicher HJ: Patientenaufklärung- Untersuchungen zur Interaktion an chirurgischen Patienten. *Dtsch. Med. Wschr.* 1980; 105: 694-697.
- 91 Montgomery C, Lydon A, Lloyd K: Psychological distress among cancer patients and informed consent. *J Psychosom Res* 1999; 46(3): 241-5.

- 92 Bonnet V, Couvreur C, Demachy P et al. : Evaluating radiotherapy patients' need for information: a study using a patient information booklet. *Cancer Radiother* 2000; 4(4): 294-307.
- 93 Kopp I, Lorenz W, Rothmund M, Koller M: Relation between severe illness and non-completion of quality-of-life questionnaires by patients with rectal cancer. *J R Soc Med* 2003; 96: 442-448.
- 94 Penman DT, Holland JC, Bahna GF et al.: Informed consent for investigational chemotherapy : patients' and physicians' perceptions. *J Clin Oncol* 1984; 2: 849- 855.
- 95 Ong LM, Visser MR, Lammes FB, De Haes JC : Doctor-patient communication and cancer patients quality of life and satisfaction. *Patient Educ Couns* 2000; 41(2):145-56.
- 96 Guadagnoli E, Ward P: Patient participation in decision- making. *Soc Sci Med* 1998; 47: 347-354.
- 97 Sellschopp A: Psychosoziale Aspekte zu Beginn und Verlauf einer Krebserkrankung. *Geburtsh Frauenheilk* 1992; 52: 77-80.
- 98 Lamzus K, Verres R: Ansprechpartner von Strahlentherapiepatienten bei seelischen Belastungen und in Krisensituationen. *Strahlenther Onkol* 1995; 171: 404-414.
- 99 Brandt C, Verres R: Analyse der psychosozialen Belastungssituation strahlentherapeutisch behandelter Krebspatienten – unter schwerpunktmäßiger Berücksichtigung ambulant bestrahlter Patienten. *Med Diss, Hamburg* 1994.

- 100 Edwards MH: Satisfying patients' needs for surgical information. Br J Surg 1990; 77: 463-65.
- 101 Lynöe N, Sandlund M, Dahlqvist G, Jacobsson L.: Informed consent: study of quality of information given to participants in a clinical trial. BMJ 1991; 303: 610-3.
- 102 Eden OB: Consenting patients. BMJ 1990; 301: 1334.
- 103 Firsching M: Krankheitsspezifische Belastungen von Tumorpatienten in der Strahlentherapie. Dissertation, München 2002.
- 104 Frischenschlager O, Hohenberg L, Handl-Zeller L: Die Situation des onkologischen Patienten in der Strahlentherapie – psychische und physische Aspekte. Wien klein Wochenschrift 1991; 103: 40-44.
- 105 Hinds C, Moyer RN: Support as experienced by patients with cancer during radiotherapy treatments. Journal of Advanced Nursing 1997; 26: 371-379.
- 106 Hack TF, Degner LF, Dyck DG: Relationship between preferences for decisional control and illness information among woman with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. Soc Sci Med 1994; 39: 279-289.
- 107 Degner LF, Sloan JA: Decision- making during serious illness: What role do patients really want to play? J Clin Epidemiol 1992 ; 45: 941-950.
- 108 Fallowfield LJ, Hall A: Psychological effects of being offered choice of surgery for breast cancer. Br Med J 1994; 309: 448.
- 109 Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton- Smith K, March V: Information and participation preferences among cancer patients. Ann Intern Med 1980; 92: 832-836.

- 110 Schäfer C, Dietl B, Putnik K et al.: Patient Information in Radiooncology. Strahlenther Onkol. 2002; 178: 562-79.
- 111 Leighl N, Gattellari M, Butow P et al.: Discussine adjuvant cancer therapy. J Clin Oncol 2001; 19(6): 1768-78.
- 112 Lamszus K: Analyse der psychosozialen Belastungssituation strahlentherapeutisch behandelter Patienten – unter schwerpunktmäßiger Berücksichtigung stationär aufgenommenener Patienten. Med. Diss. Universität Hamburg 1994.
- 113 King KB, Nail LM, Kraemer K, Strohl RA, Johnson JE: Patients` descriptions of the experience of receiving radiation therapy. Onkology Nursing Forum 1985; 12(4): 55-61.
- 114 Schölmer U: Psychologische Unterstützung in der Strahlentherapie. Springer Verlag/ Wien 1994.
- 115 Hollenhorst H, Schymura B, Sehlen S: Therapiebegleitung – Psychosoziale Aspekte der Strahlentherapie. In: Manua Psychoonkologie – Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge, 1. Auflage 2002 Tumorzentrum München und W. Zuckschwerdt Verlag München.
- 116 Schulz KH, Schulz H, Schulz O, Kerekjarto M: Krebspatienten und ihre Familien- Wechselseitige Belastung und Unterstützung. Schattauerverlag, Stuttgart 1998.
- 117 Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V: Information and Participation Preferences Among Cancer Patients. Ann Int Med 1980; 92: 832-836.

- 118 Munro AJ, Biruls R, Griffin AV et al.: Distress associated with radiotherapy for malignant disease: a quantitative analysis based on patients perceptions. *Br J Cancer* 1989; 60: 370-374.
- 119 Fisher RS, Girgis A, Boyes A et al.:The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer* 2000; 1 (88): 226-237.
- 120 Beck AT, Clark DA: Anxiety and depression: an information processing perspective. *Anxiety Res* 1988; 1: 23-36.
- 121 MacLeod C, Cohen IL: Anxiety and the interpretation of ambiguity: a text comprehension study. *J Abnormal Psychol* 1993; 102: 238-247.
- 122 Mackillop WJ, Stewart WE, Ginsburg AD, Stewart SS: Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer* 1988; 58: 355-358.
- 123 Fallowfield LJ, Ford S, Lewis S: No news is not good news: information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology* 1995; 4: 197 –202.
- 124 Meredith C, Symonds P, Webster L et al.: Information needs of cancer patients in the West of Scotland. *Br Med J* 1996; 313: 724- 726.
- 125 Annunziata MA, Foladore S, Magr AMD et al.: Does the information level of cancer patients correlate with quality of life? A prospective study. *Tumori* 1998; 84: 619-623.
- 126 Fisher RS, Girgis A, Boyes A et al.: The unmet supportive needs of patients with cancer. *Cancer* 2000; 1 (88): 226-237.
- 127 Fallowfield LJ, Baum M, Mc Guire GP: Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *British Medical Journal* 1986; 293: 1331-1334.

- 128 Aaronson NK, Bakker W, Stewart AL, van Dam FSAM, van Zandwijk N, Yarnald JR, Kirkpatrick A (1987): Multidimensional approach to the measurement of quality of life in lung cancer clinical trials. In: The Quality of Life of Cancer Patients. Hrsg.: Aaronson N.K., Beckmann J.; Raven Press, New York: 63-82.
- 129 Köhle K: Aufklärung von Patienten in fortgeschrittenem Krebsstadium. Münch. Med. Wschr 1984; 126: 214- 218.
- 130 Leigh H, Ungerer J, Percarpio B: Denial and helplessness in patients undergoing radiation therapy. Cancer 1980 ;45: 3086- 3089.
- 131 Langer E: The illusion of control. Journal of Personality and Social Psychology 1975; 32: 311-328.
- 132 Koller M (1992) :Sozialpsychologie des Vertrauens. Ein Überblick über theoretische Ansätze. Psychologische Beiträge 1992; 43: 98-112.
- 133 Simpson M, Buckman R et al.: Doctor-patient communication : the Toronto consensus statement. British Medical Journal 1991; 303: 1385-1387.
- 134 Deutsch M. (1958) Trust and suspicion. In: The approval motive: Studies in evaluative dependence. New York.
- 135 Petermann F. (1996) Psychologie des Vertrauens. Göttingen.
- 136 Koller M. (1997) Psychologie interpersonalen Vertrauens: Eine Einführung in theoretische Ansätze. In: Interpersonales Vertrauen: Theorien und empirische Befunde. Martin Schweer (Hrsg.)- Opladen: Westdt. Verl. 1997

- 137 Herschbach P, Heinrich G: Probleme und Problembewältigung von Tumorpatienten in der stationären Nachsorge. Psychother Psychosom Med Psychol 1987; 37: 185-192.
- 138 Stula Diana. Lebensqualität und Strahlentherapie: Akute Nebenwirkungen aus Patientensicht unter besonderer Beachtung der Therapieerwartungen und Therapiezufriedenheit. Med. Diss., Marburg 2000.

7. Anhang

KLINIKUM DER PHILIPPS-UNIVERSITÄT MARBURG

KLINIK FÜR STRAHLENTHERAPIE

Direktorin: Fr. Prof. Dr. R. Engenhardt-Cabillic
Baldingerstraße
35033 Marburg
Tel.: 06421/286-6433 oder 286-2950

INFORMATIONSBogen

Zur Studie Lebensqualität und Strahlentherapie:
„Die Beziehung zwischen Arzt-Patienten-Kommunikation (Aufklärungsgespräch) und
Lebensqualität“

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Um eine bestmögliche Patientenversorgung sicherzustellen, soll in den folgenden Monaten die Qualität des ärztlichen Aufklärungsgesprächs untersucht werden.

FÜR DIESE UNTERSUCHUNG BENÖTIGEN WIR IHR EINVERSTÄNDNIS UND SIND AUF IHRE MITHILFE ANGEWIESEN!

Das Gespräch, das der Arzt mit Ihnen führen wird, soll auf Tonband aufgezeichnet werden, um es später analysieren zu können. Ferner würden wir Sie bitten, insgesamt drei Fragebögen auszufüllen:

- einen vor dem Gespräch (Zeitaufwand ca. 5 min)
- einen nach dem Gespräch (Zeitaufwand ca. 10 min)
- einen Letzten nach Abschluss der Strahlentherapie (Zeitaufwand ca. 10 min).

Selbstverständlich werden alle Daten vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.

VIELEN HERZLICHEN DANK FÜR IHRE KOOPERATION!

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Über die Untersuchung:

„Lebensqualität und Strahlentherapie - die Beziehung zwischen

Arzt-Patienten-Kommunikation (Aufklärungsgespräch) und Lebensqualität“ bin ich

aufgeklärt worden. Ein Informationsblatt wurde mir ausgehändigt.

Hiermit erkläre ich mich bereit, an dieser Untersuchung teilzunehmen.

Ort, Datum

Unterschrift

FRAGEBOGEN NR. 1

1. In welchem Maße fühlen Sie sich gerade....

	gar nicht	etwas	mäßig	stark	sehr stark
1.1 traurig und niedergeschlagen?	0	1	2	3	4
1.2 aufmerksam und konzentriert?	0	1	2	3	4
1.3 nervös und aufgeregt?	0	1	2	3	4
1.4 gut gelaunt und guter Dinge?	0	1	2	3	4
1.5 teilnahmslos und gleichgültig?	0	1	2	3	4
1.6 beunruhigt und besorgt?	0	1	2	3	4
1.7 aktiv und voller Energie?	0	1	2	3	4
1.8 ausgeglichen und entspannt?	0	1	2	3	4
1.9 erschöpft und matt?	0	1	2	3	4
1.10 gereizt und ärgerlich?	0	1	2	3	4
1.11 ängstlich und bedroht?	0	1	2	3	4
1.12 verzweifelt und hoffnungslos?	0	1	2	3	4
1.13 hoffnungsvoll und zuversichtlich?	0	1	2	3	4

2. Was ist im Augenblick Ihre größte Sorge?

3. Was verbinden Sie mit *Strahlung* und *Strahlentherapie*?

4. Hatten Sie schon einmal eine Strahlentherapie? Wenn ja, wie waren Ihre Erfahrungen?

FRAGEBOGEN NR. 1

5. Haben Sie sich schon über Strahlentherapie und /oder mögliche Begleiterscheinungen informiert?

- nein
- ja

- Hausarzt
 - Angehörige / Bekannte
 - bei jemandem, der selber schon einmal eine Strahlentherapie hatte
 - Internet
 - Broschüre
 - Fachliteratur
 - anderswo _____
-

6. Was erwarten Sie von der Strahlentherapie? Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!

- Verkleinerung des Tumors, damit eine weitere Therapie (z.B. Operation) möglich ist
- Verkleinerung des Tumors
- Heilung
- Zerstörung von nach der Operation eventuell verbliebenen Krebszellen, um ein erneutes Auftreten des Tumors an gleicher Stelle zu verhindern
- Verhinderung des Auftretens von Tochtergeschwülsten (Metastasen)
- Behandlung der durch den Tumor verursachten Schmerzen
- Verbesserung der durch den Tumor verursachten Symptome und Funktionsstörungen (z.B. Luftnot, Schluckstörungen, Gefühlsstörungen...)
- Verhinderung eines Knochenbruches
- weiß nicht

FRAGEBOGEN NR. 1

**7. Welche Erwartungen haben Sie an das Aufklärungsgespräch?
Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!**

Es soll Sorgen und Ängste reduzieren

Es soll mir Sicherheit geben

Ich möchte gut informiert werden

Ich möchte alle Fragen, die mir wichtig sind stellen

Es soll Vertrauen zum Arzt herstellen

Es soll Hoffnung wecken

Es soll mich gut auf die Therapie vorbereiten

Es soll die Notwendigkeit der Therapie deutlich machen

Ziel und Ablauf der Behandlung sollen erklärt werden

Es soll mich beruhigen

Begleiterscheinungen der Strahlentherapie sollen erklärt werden

Anderes:

FRAGEBOGEN NR. 1

Welche Erwartungen haben Sie an das Aufklärungsgespräch?

Bitte sortieren Sie die Kärtchen nach ihrer Wichtigkeit und fangen Sie mit dem für Sie wichtigsten Kärtchen an.

Es soll Sorgen und Ängste reduzieren	Es soll Sicherheit geben
Ich möchte gut informiert werden	Ich möchte alle Fragen, die mir wichtig sind, stellen
Es soll Vertrauen zum Arzt herstellen	Es soll Hoffnung wecken
Es soll mich gut auf die Therapie vorbereiten	Es soll die Notwendigkeit der Therapie deutlich machen
Ziele und Ablauf der Therapie sollen erklärt werden	Begleiterscheinungen der Behandlung sollen erklärt werden
Es soll mich beruhigen	Anderes:

FRAGEBOGEN NR. 2

1. In welchem Maße fühlen Sie sich jetzt....

	gar nicht	etwas	mäßig	stark	sehr stark
1.1 traurig und niedergeschlagen?	0	1	2	3	4
1.2 aufmerksam und konzentriert?	0	1	2	3	4
1.3 nervös und aufgeregt?	0	1	2	3	4
1.4 gut gelaunt und guter Dinge?	0	1	2	3	4
1.5 teilnahmslos und gleichgültig?	0	1	2	3	4
1.6 beunruhigt und besorgt?	0	1	2	3	4
1.7 aktiv und voller Energie?	0	1	2	3	4
1.8 ausgeglichen und entspannt?	0	1	2	3	4
1.9 erschöpft und matt?	0	1	2	3	4
1.10 gereizt und ärgerlich?	0	1	2	3	4
1.11 ängstlich und bedroht?	0	1	2	3	4
1.12 verzweifelt und hoffnungslos?	0	1	2	3	4
1.13 hoffnungsvoll und zuversichtlich?	0	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 2

**2. Was hat Ihnen das Aufklärungsgespräch gebracht?
Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!**

- ich konnte meine Sorgen los werden und habe jetzt weniger Angst
- es hat mir Sicherheit gegeben
- ich fühle mich gut informiert
- ich konnte alle Fragen, die mir wichtig waren, stellen
- ich habe Vertrauen zum Arzt gefaßt
- es hat Hoffnung geweckt
- ich fühle mich gut auf die Therapie vorbereitet
- ich habe die Notwendigkeit der Therapie verstanden
- Ziel und Ablauf der Behandlung sind klar geworden
- ich fühle mich erleichtert und beruhigt
- ich habe die Möglichkeit von Begleitreaktionen der Strahlentherapie verstanden
- ich habe jetzt mehr Sorgen als vor dem Gespräch, wegen:

FRAGEBOGEN NR. 2

Was hat Ihnen das Aufklärungsgespräch gebracht?

Bitte sortieren Sie die Kärtchen nach ihrer Wichtigkeit und fangen Sie mit dem für Sie wichtigsten Kärtchen an.

<p>Ich konnte meine Sorgen loswerden und habe jetzt weniger Angst</p>	<p>Es hat mir Sicherheit gegeben</p>
<p>Ich fühle mich gut informiert</p>	<p>Alle Fragen, die mir wichtig waren, wurden geklärt</p>
<p>Ich habe Vertrauen zum Arzt gefasst</p>	<p>Es hat mir Hoffnung gemacht</p>
<p>Ich fühle mich gut auf die Therapie vorbereitet</p>	<p>Ich habe die Notwendigkeit der Therapie verstanden</p>
<p>Ziele und Ablauf der Therapie sind klar geworden</p>	<p>Ich habe die Möglichkeiten der Begleiterscheinungen verstanden</p>
<p>Ich fühle mich erleichtert und beruhigt</p>	<p>Ich habe jetzt mehr Sorgen als vor dem Gespräch wegen: _____ _____</p>

FRAGEBOGEN NR. 2

3. Welche Erkrankung haben Sie?

4. Was erwarten Sie von der Strahlentherapie? Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!

- Verkleinerung des Tumors, damit eine weitere Therapie (z.B. Operation) möglich ist
- Verkleinerung des Tumors
- Heilung
- Zerstörung von nach der Operation eventuell verbliebenen Krebszellen, um ein erneutes Auftreten des Tumors an gleicher Stelle zu verhindern
- Verhinderung des Auftretens von Tochtergeschwülsten (Metastasen)
- Behandlung der durch den Tumor verursachten Schmerzen
- Verbesserung der durch den Tumor verursachten Symptome und Funktionsstörungen (z.B. Luftnot, Schluckstörungen, Gefühlsstörungen...)
- Verhinderung eines Knochenbruches
- weiß nicht

5. Wie lange soll die bei Ihnen geplante Strahlentherapie dauern?

- ca.Wochen
- ich kann mich nicht erinnern

FRAGEBOGEN NR. 2

**6. Mit welchen Begleiterscheinungen bei der Strahlentherapie müssen Sie rechnen?
Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!**

Müdigkeit, Appetitlosigkeit

Übelkeit, Erbrechen

Schleimhautentzündung, Hautrötung („Sonnenbrand“)

ich kann mich nicht erinnern

andere: _____

7. Hatten Sie eine Begleitperson beim Aufklärungsgespräch dabei?

ja

nein

nein, aber im nachhinein hätte ich gerne jemanden dabei gehabt

8. Fühlten Sie sich genügend in das Gespräch eingebunden?

1	2	3	4
überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr

9. Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit dem Gespräch?

1	2	3	4
überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr

FRAGEBOGEN NR. 2

10. Bogen zur Lebensqualität:

	überhaupt			
	nicht	wenig	mäßig	sehr
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Tasche zu tragen)?	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit, oder andren tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbies oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mussten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 2

Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
17. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4
18. Waren Sie müde?	1	2	3	4
19. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem Alltäglichen Leben beeinträchtigt	1	2	3	4
20. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B auf das Zeitunglesen?	1	2	3	4
21. Fühlten Sie sich angespannt?	1	2	3	4
22. Haben Sie sich Sorgen gemacht?	1	2	3	4
23. Waren Sie reizbar?	1	2	3	4
24. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1	2	3	4
25. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	1	2	3	4

Hat Ihr Gesundheitszustand oder Ihre medizinische Behandlung...

26. ...Ihr Familienleben beeinträchtigt?	1	2	3	4
27. ...Ihr Zusammensein bzw. Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?	1	2	3	4
28. ...für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 2

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft!

29. Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
sehr schlecht						ausge- zeichnet

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
sehr schlecht						ausge- zeichnet

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
31. Haben sie sich über Ihre künftige Gesundheit Sorgen gemacht?	1	2	3	4
32. Haben Sie sich über Ihre künftige berufliche Situation Sorgen gemacht?	1	2	3	4
33. Haben Sie sich um Ihr künftiges Familienleben Sorgen gemacht?	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 2

11. Allgemeine Angaben

1. Geburtsjahr:

2. Geschlecht: weiblich

männlich

3. Nationalität:

4. Familienstand:

verheiratet

ledig

geschieden

verwitwet

ich lebe mit einem Partner/in zusammen

5. Schulabschluss:

Hauptschule (Volksschule)

Realschule (Mittlere Reife)

Fachhochschule (Fachhochschulreife)

Gymnasium (Abitur)

6. Beruflicher Werdegang:

Ich bin noch in der Ausbildung

Ausbildung als.....abgeschlossen

Universitätsabschluss

7. Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?

angestellt

selbständig

Rentner(in)

FRAGEBOGEN NR. 3

**1. Was hat die Strahlentherapie Ihrer Meinung nach gebracht?
Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!**

- Verkleinerung des Tumors, damit eine weitere Therapie (z.B. Operation) möglich ist
- Verkleinerung des Tumors
- Heilung
- Zerstörung von nach der Operation eventuell verbliebenen Krebszellen, um ein erneutes Auftreten des Tumors an gleicher Stelle zu verhindern
- Behandlung der durch den Tumor verursachten Schmerzen
- Verbesserung der durch den Tumor verursachten Symptome und Funktionsstörungen (z.B. Luftnot, Schluckstörungen, Gefühlsstörungen...)
- Verhinderung eines Knochenbruches
- weiß nicht

2. Wie belastend war die Therapie insgesamt?

- | | | | |
|--------------------|-------|-------|------|
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| überhaupt
nicht | wenig | mäßig | sehr |

3. Was hat Sie besonders gestört?

4. Was war besonders angenehm?

5. Haben Sie einen Vorschlag, was man besser machen könnte?

FRAGEBOGEN NR. 3

6. Gab es Situationen in denen Sie folgende Gefühle hatten?

- Panik In welcher Situation und warum? _____

- Angst In welcher Situation und warum? _____

- Anspannung In welcher Situation und warum? _____

- Unsicherheit In welcher Situation und warum? _____

- Depression In welcher Situation und warum? _____

- Einsamkeit In welcher Situation und warum? _____

- Abgeschlagenheit In welcher Situation und warum? _____

- Erleichterung In welcher Situation und warum? _____

- Beruhigung In welcher Situation und warum? _____

- Zufriedenheit In welcher Situation und warum? _____

FRAGEBOGEN NR. 3

7. Was hat Ihnen am meisten geholfen, die Therapie durchzustehen?

8. Empfanden Sie die Therapie schlimmer oder weniger schlimm als erwartet?

9. Was war für Sie das Schlimmste an der Bestrahlung?

10. Was assoziieren Sie jetzt mit Strahlung?

11. Fühlten Sie sich gut auf die Therapie vorbereitet?

ja eher ja teils, teils eher nein nein

12. Gab es im Nachhinein Dinge, über die Sie gerne vorher informiert worden wären?

ja eher ja teils, teils eher nein nein

Welche? _____

13. Sind Sie insgesamt mit der Aufklärung zur Strahlentherapie zufrieden?

ja eher ja teils, teils eher nein nein

14. Fühlten Sie sich seelisch gut betreut?

ja eher ja teils, teils eher nein nein

15. Nahm sich das ärztliche Personal während der Behandlung nach Ihrem Empfinden genügend Zeit für Sie?

ja eher ja teils, teils eher nein nein

FRAGEBOGEN NR. 3

16. Bogen zur Lebensqualität:

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Tasche zu tragen)?	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit, oder andren tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbies oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mussten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 3

Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
16. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
17. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
18. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4
19. Waren Sie müde?	1	2	3	4
20. Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem Alltäglichen Leben beeinträchtigt	1	2	3	4
21. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B auf das Zeitunglesen?	1	2	3	4
22. Fühlten Sie sich angespannt?	1	2	3	4
23. Haben Sie sich Sorgen gemacht?	1	2	3	4
24. Waren Sie reizbar?	1	2	3	4
25. Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1	2	3	4
26. Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	1	2	3	4

Hat Ihr Gesundheitszustand oder Ihre medizinische Behandlung...

26. ...Ihr Familienleben beeinträchtigt?	1	2	3	4
27. ...Ihr Zusammensein bzw. Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?	1	2	3	4
28. ...für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 3

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft!

29. Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
sehr schlecht						ausge- zeichnet

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1	2	3	4	5	6	7
sehr schlecht						ausge- zeichnet

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
31. Haben sie sich über Ihre künftige Gesundheit Sorgen gemacht?	1	2	3	4
32. Haben Sie sich über Ihre künftige berufliche Situation Sorgen gemacht?	1	2	3	4
33. Haben Sie sich um Ihr künftiges Familienleben Sorgen gemacht?	1	2	3	4

FRAGEBOGEN NR. 3

**17. Welche Nebenwirkungen sind bei Ihnen während der Therapie aufgetreten?
Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!**

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
Halsschmerzen	1	2	3	4
Schluckbeschwerden	1	2	3	4
Haarausfall	1	2	3	4
Kopfschmerzen	1	2	3	4
Fieber	1	2	3	4
Erkältung	1	2	3	4
Blähungen	1	2	3	4
Hautausschlag	1	2	3	4
Gewichtsverlust	1	2	3	4
Husten	1	2	3	4
Auswurf	1	2	3	4
Störungen der Sinneswahrnehmungen	1	2	3	4
Anderes,	1	2	3	4

was: _____

ARZTBOGEN

1. Diagnosen

1.1 Hauptdiagnose (Tumor): _____

1.2 Nebendiagnosen (andere Grunderkrankungen, akute Erkrankungen):

2. Bitte definieren Sie Therapieziele:

Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!

- Verkleinerung des Tumors, damit eine weitere Therapie (z.B. Operation) möglich ist
- Verkleinerung des Tumors
- Heilung
- Zerstörung von nach der Operation eventuell verbliebenen Krebszellen, um ein erneutes Auftreten des Tumors an gleicher Stelle zu verhindern
- Verhinderung des Auftretens von Tochtergeschwülsten (Metastasen)
- Behandlung der durch den Tumor verursachten Schmerzen
- Verbesserung der durch den Tumor verursachten Symptome und Funktionsstörungen (z.B. Luftnot, Schluckstörungen, Gefühlsstörungen...)
- Verhinderung eines Knochenbruches

ARZTBOGEN

3. Denken Sie, dass der Patient Bedeutung und Tragweite der Therapie fassen konnte?


- ja
- nein
- teilweise

4. Was denken Sie, ist augenblicklich die größte Sorge des Patienten?



5. Wie wirkte der Patient auf Sie?

	gar nicht	etwas	mäßig	sehr	sehr stark
5.1 aufmerksam und konzentriert	0	1	2	3	4
5.2 nervös und aufgeregt	0	1	2	3	4
5.3 verzweifelt und hoffnungslos	0	1	2	3	4
5.4 beunruhigt und besorgt	0	1	2	3	4
5.5 gereizt und ärgerlich	0	1	2	3	4
5.6 aktiv am Gespräch teilnehmend	0	1	2	3	4

6. Wie würden Sie insgesamt den Gesundheitszustand des Patienten einschätzen?

	1	2	3	4	5	6	7	
sehr schlecht								ausge- zeichnet

7. Wie würden Sie insgesamt die Lebensqualität des Patienten einschätzen?

	1	2	3	4	5	6	7	
sehr schlecht								ausge- zeichnet

ARZTBOGEN

KARNOFSKY AKTIVITÄTSINDEX

	Skala (%)
- keine Beschwerden, keine Anhaltspunkte der Krankheit	100
- kann normale Aktivität ausüben, kleinere Krankheitssymptome	90
- einige Symptome bei Anstrengung	80
- sorgt für sich selbst, kann weder normale Aktivitäten noch aktive Arbeit ausüben	70
- benötigt gelegentlich Hilfe, kann aber seine persönlichen Bedürfnisse noch versehen	60
- braucht beträchtliche Hilfe und häufige medizinische Betreuung	50
- beeinträchtigt, braucht spezielle Pflege und Unterstützung	40
- schwer beeinträchtigt, Hospitalisation induziert, Tod noch nicht bevorstehend	30
- sehr krank, Hospitalisation nötig, braucht aktive und stützende Therapie	20
- moribund	10
- tot	0

DOKUMENTATIONSBOGEN

Dauer FB 1:

Dauer FB 2:

Dauer FB 3:

1. Wie lange hat der Patient warten müssen?

2. Ersttumor

Rezidiv

Metastase

T _____
Diagnose

N _____

M _____

Histologie _____

Differenzierungsgrad _____
Wachstumsgeschwindigkeit

3. Therapie

vorherige Therapie:

Strahlentherapie: _____

Chemotherapie: _____

Operation: _____

Medikamente: _____

DOKUMENTATIONSBOGEN

Versicherung: Privatpatient Kassenpatient

Therapie im Krankenhaus: ambulant stationär

Strahlentherapie: _____

Medikamente: _____

andere therapeutische Maßnahmen: _____

Therapie bei Entlassung: _____

(Medikamente, Überweisung an Chirurgie, Physiotherapie...)

4. Labor, pathologische Befunde: _____

DOKUMENTATIONSBOGEN

5. Begleiterkrankungen

Diabetes

Nierenerkrankungen

Bluthochdruck

Herzerkrankungen

Lungenerkrankungen

Rheumatische Erkrankungen

Leberzirrhose

Lebererkrankungen

Andere _____

6. Medikamente

Pille

Schmerzmittel: _____

Tranquilizer, Schlafmittel: _____

Antidepressiva: _____

Andere: _____

KODIERUNGSSCHEMATA

„Was ist im Augenblick Ihre größte Sorge?“ (Fragebogen 1, Frage 2)

gebildete Kategorien:

- Gesundheit/Krankheit
- Nebenwirkungen
- Therapiebedingungen
- Sorge um Familie
- Tod
- Sonstiges

Kategorie: Gesundheit/Krankheit (Kodierungsnummer 7)

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

Dass ich keine Heilung finde, Erkrankung, Wiederauftreten von Tumoren, Gesundheit, wieder aktiv und belastungsfähig werden, dass neue Tumore entstehen, dass die Mikroablagerungen wiederkommen, dass sich die Krebserreger im Körper weiter ausbreiten, habe ich auch einen Tumor in der anderen Brust?, Heilungserfolg, nicht wieder gesund werden, ob die Krankheit geheilt werden kann, ob die Strahlentherapie hilft, dass ich wieder nach Hause komme und alles gut geht, die Krankheit, Kinderwunsch, dass die Therapie anspricht, Heilung, fehlende Sprache, Entwicklung der Krankheit, Erkrankung stoppen, das Sehen, dass ich nicht ganz gesund werde, medizinisch das beste rausholen, Krebs und Ungewissheit, erneutes Wachsen des Tumors, das Essen geht nicht runter, dass ich die Krankheit überwinde, Stoma

Kategorie: Nebenwirkungen (Kodierungsnummer 5)

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

Nebenwirkungen der Behandlung, beim Bestrahlen nicht zu verbrennen, Angst vor Nebenwirkungen, Begleiterscheinungen, was wir bei der Strahlentherapie gemacht und vertrage ich sie, Verträglichkeit, dass ich die Therapie gut vertrage, Ungewissheit über Auswirkungen,

Verschlechterung des Ist-Zustands durch die Therapie, Unverträglichkeit, man weiß ja nicht wie es einem nachher geht, dass es außer Kortison und Bestrahlung keine Alternative gibt

Kategorie: Therapiebedingungen (Kodierungsnummer 2)

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

wie lange das Ganze dauert, hoffe nach schlechten Erfahrungen auf umfangreiche Betreuung, richtige Einstellung am Gerät, dass sich der Termin nicht endlos hinzieht

Kategorie: Sorge um Familie (Kodierungsnummer 4)

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

dass meine Familie nervös wird, Sorge um meine Frau und Schwiegereltern, dass ich meinen Mann nicht mehr versorgen kann, dass ich solange mein Bruder noch lebt alles für ihn regeln kann

Kategorie: Tod (Kodierungsnummer 6)

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

Sterben, dass ich keine Heilung finde und evtl. Streben muss

Kategorie: Sonstiges (Kodierungsnummer 8)

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

keine, vertraue dem Arzt, nichts, dass ich wieder nach Hause komme, was kommt auf mich zu, ich möchte ohne Einschränkungen an einer Familienfeier teilnehmen die in Kürze stattfindet, dass alles gut geht

„Was verbinden Sie mit Strahlung und Strahlentherapie? (Fragebogen 1, Frage 3)

gebildete Kategorien:

- Hoffnung/ Heilung/ Besserung
- Angst/Aggressivität
- Keine Ahnung
- Neutrale Aspekte von Therapie und Folgen

Kategorie: Hoffnung/ Heilung/ Besserung (Kodierungsnummer 1):

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

Hoffnung auf Gesundung, Hoffnung, Heilung, Schmerzlinderung und Heilung, Hoffnung auf Heilung, Heilung durch Bestrahlung, gesundheitliche Verbesserung, die erste Strahlentherapie hat mir geholfen, Hilfe?, Krankheit besiegen

Kategorie: Angst, Aggressivität, Krebs (Kodierungsnummer 2):

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

Angst, Ungewissheit, Bedrohung, Unsicherheit, etwas Angst, Horror, Aggressivität, Abtötung von kranken Tumorzellen, etwas Aggressives und Zerstörerisches, Zerstörung verbliebener Krebszellen, Bekämpfung der Krankheit

Kategorie: keine Ahnung (Kodierungsnummer 3):

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

nichts, alles unbekannt, ?, bisher keine Erfahrung, alles neu, keine Vorstellung, nur was mir der Arzt erzählt hat

Kategorie: emotional neutrale Aspekte von Therapie und Folgen (Kodierungsnummer 4):

Einzelantworten die dieser Kategorie zugeordnet wurden:

(Antworten verschiedener Patienten mit dem gleiche Wortlaut werden nur einmal aufgeführt)

Gesundheitsrisiken, Unverträglichkeit, Nebenwirkungen, Verbrennungen, spätere Beschwerden und Einschränkung der Lebensqualität, Auswirkungen der Bestrahlung, Röntgenenergie, Atomenergie, UV-Strahlung, Krebstherapie, Behandlung eines Fremdkörpers oder Gefahrenzone, Reduzierung von Metastasen

Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer in Marburg waren die Damen und Herren Professoren:

Arnold, Aumüller, Barth, Basler, Baum, Dauth, Eilers, Geus, Gotzen, Griss, Gudermann, Happle, Hasilik, Hofmann, Jungclas, Kern, Klenk, Klose, Kretschmer, Krieg, Kroll, Lammel, Lang, Lennartz, Löffler, Maisch, Moll, Moosdorf, Müller, Mutters, Oertel, Remschmidt, Renz, Rothmund, Schäfer, Schmidt, Schüffel, Seitz, Seyberth, Slenczka, Steiniger, Sundermeyer, Vohland, Weihe, Werner.

Danksagung

Frau Prof. Dr. Engenhardt-Cabillic und Herrn PD Dr. Koller danke ich für die Betreuung und schnelle Korrektur dieser Arbeit.

Herrn PD Dr. Koller danke ich besonders für die Unterstützung bei der Auswertung der Daten und der Zusammenstellung der Ergebnisse, Frau Prof. Dr. Engenhardt-Cabillic für ihr immer offenes Ohr, die gute Kooperation bei der Patientenrekrutierung und ihre aufmunternde Art.

Frau Rösing sowie den Ärzten, Schwestern und MTAs für ihre immer bereitwillige Hilfe und Zusammenarbeit bei der Patientenrekrutierung.

Meiner Kollegin und Freundin Kerin Becker dafür, dass sie sich bereit erklärt hat, den „zweiten Part“ dieser Arbeit zu übernehmen, und für ihre Freundschaft. Gemeinsam sind wir stark!

Meinem Mann für seinen Humor, seine aufmunternde Art und seine Gabe, die Dinge immer mit Gelassenheit zu sehen.

Meinem Sohn Fynn für die Zeit, die er mir geschenkt hat.