

Aus dem Zentrum für Gynäkologie, gynäkologische Endokrinologie und Onkologie

Ehemaliger geschäftsführender Direktor

Prof. Dr. K.-D. Schulz

In Zusammenarbeit mit dem Institut für

Theoretische Chirurgie

Direktor Prof. Dr. W. Lorenz

**Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen  
bei offener und verschlossener Reaktion  
auf ein Gesprächs- und Informationsangebot**

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Medizin

Dem Fachbereich Humanmedizin

der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt

von

**Nikola Fenner**

aus Hemel Hempstead/ England

Marburg 2003

Angenommen vom Fachbereich Medizin

der Philipps-Universität Marburg am

20.11.2003.

Gedruckt mit Genehmigung des Fachbereich

Dekan: Prof. Dr. B. Maisch

Referent: Prof. Dr. K.D. Schulz

Korreferent: Prof. Dr. W. Schüffel

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>EINLEITUNG</b>	<b>6</b>
<b>Teil A: Theorie</b>	<b>8</b>
<b>1 Der Begriff Lebensqualität</b>	<b>11</b>
1.1 DEFINITION	11
1.2 GESCHICHTE	12
1.3 ANWENDUNGSBEREICHE	13
1.4. INHALTE	13
1.4.1 PHYSISCHER ASPEKT DER LEBENSQUALITÄT	13
1.4.2 PSYCHISCHER ASPEKT DER LEBENSQUALITÄT	14
1.4.3 SOZIALER ASPEKT DER LEBENSQUALITÄT	14
1.4.4 SPIRITUELLER ASPEKT DER LEBENSQUALITÄT	15
1.5 MESSUNG DER LEBENSQUALITÄT	15
1.5.1 SINNHAFTHKEIT DER MESSUNG	15
1.5.2 MESSUNG DER LEBENSQUALITÄT IN DER FORSCHUNG	16
1.5.3 LEBENSQUALITÄT ALS OUTCOME-INDIKATOR IM KLINISCHEN ALLTAG	16
1.5.4 MEßINSTRUMENTE	18
1.6 LEBENSQUALITÄT BEI KREBSKRANKEN	19
1.6.1 DIE KREBSERKRANKUNG – EIN EXTREM BELASTENDES EREIGNIS	19
1.6.2 KÖRPERLICHER ASPEKT DER LEBENSQUALITÄT BEI KREBSKRANKEN	20
1.6.2.1 Schmerz	20
1.6.3 PSYCHISCHE ASPEKTE DER LEBENSQUALITÄT BEI KREBSKRANKEN	20
1.6.3.1 Negativer Affekt	21
1.6.3.2 Depressionen	22
1.6.3.3 Angst	23
1.6.3.4 Schlafstörungen	24
1.6.4 SOZIALER ASPEKT DER LEBENSQUALITÄT VON KREBSKRANKEN	25
1.7 SELBST- UND FREMDEINSCHÄTZUNG DER LEBENSQUALITÄT	26
<b>2 Brustkrebs</b>	<b>28</b>
2.1 EPIDEMIOLOGIE	28
2.2 ÄTIOLOGIE UND RISIKOFAKTOREN	28
2.3 ATTRIBUTIONEN DER BETROFFENEN FRAUEN	29
2.4 DIAGNOSTIK	30

<b>2.5 TUMORBIOLOGIE UND PATHOLOGIE</b>	<b>30</b>
<b>2.6 METASTASIERUNG UND PROGNOSE</b>	<b>31</b>
<b>2.7 THERAPIE</b>	<b>32</b>
2.7.1 CHIRURGISCHE THERAPIE	32
2.7.2 RADIATIO	33
2.7.3 SYSTEMISCHE THERAPIE	34
2.7.3.1 Chemotherapie	34
2.7.3.2 Hormontherapie	35
2.7.4. BEGLEITENDE PSYCHOTHERAPEUTISCHE VERFAHREN	35
2.7.5 SOGEGANANTE ALTERNATIVE BEHANDLUNGSMETHODEN	35
2.7.5.1 Misteltherapie	36
2.7.5.2 Visualisierung nach Simonton	37
<b>2.8 BEDEUTUNG DER BRUST, DES BRUSTKREBSES UND DES VERLUSTES DER BRUST</b>	<b>38</b>
<b>2.9 MESSUNG DER LEBENSQUALITÄT BEI BRUSTKREBS</b>	<b>39</b>
2.9.1 LEBENSQUALITÄT BEI MASTEKTOMIE VERSUS BRUSTERHALTENDER THERAPIE	39
2.9.2 LEBENSQUALITÄT BEI CHEMOTHERAPIE	40
2.9.3 LEBENSQUALITÄT BEI RADIATIO	41
<b>3 Nachsorge</b>	<b>42</b>
<b>3.1 ZIELE DER NACHSORGE</b>	<b>42</b>
<b>3.2 NACHSORGESCHEMA BEI BRUSTKREBS</b>	<b>43</b>
3.2.1 ZEITLICHE ABSTÄNDE UND INHALTE DER NACHSORGEUNTERSUCHUNGEN	43
3.2.2 ZUFRIEDENHEIT DER PATIENTINNEN MIT DER NACHSORGE	45
3.2.3 KOSTEN DER NACHSORGE	46
<b>3.3 WIE KANN DIE NACHSORGE ERGÄNZT UND VERBESSERT WERDEN?</b>	<b>46</b>
3.3.1 DIE BEZIEHUNG ZWISCHEN ÄRZTIN ODER ARZT UND PATIENTIN ODER PATIENT	47
3.3.2 SOZIALE UNTERSTÜTZUNG	50
3.3.3 SELBSTHILFEGRUPPEN	51
3.3.4 BEGLEITENDE PSYCHOTHERAPEUTISCHE VERFAHREN	52
3.3.5 ENTSPANNUNGSVERFAHREN	54
<b>4 Coping</b>	<b>55</b>
<b>4.1 COPING STRATEGIEN</b>	<b>56</b>
<b>5 Offene und verschlossene Haltung</b>	<b>57</b>
<b>5.1 LEBENSQUALITÄT BEI OFFENER VS. VERSCHLOSSENER HALTUNG</b>	<b>58</b>

<b>Teil B: Untersuchung</b>	<b>58</b>
<b>6 Fragestellungen</b>	<b>60</b>
6.1 REAKTION DER PATIENTINNEN AUF EIN GESPRÄCHS- UND INFORMATIONSANGEBOT	61
6.2 LEBENSQUALITÄT BEI KLINIKENTLASSUNG	61
6.3 SELBSTEINSCHÄTZUNG VS. FREMDEINSCHÄTZUNG DER LEBENSQUALITÄT	61
6.4 LEBENSQUALITÄT IM VERLAUF VON EINEM JAHR	62
<b>7 Material und Methoden</b>	<b>64</b>
7.1 DATEN DER STUDIE	64
7.1.1 DESIGN	64
7.1.2 SETTING	64
7.1.3 PATIENTINNENKOLLEKTIV	65
7.1.4. EIN- UND AUSSCHLUßKRITERIEN	65
7.1.5 DOKUMENTATION DER TUMORBIOLOGIE UND NACHSORGEDATEN	66
7.2 BESCHREIBUNG DER STICHPROBE	66
7.2.1 ALTERSVERTEILUNG	67
7.2.2 PATHOLOGISCHE TUMORSTADIEN	68
7.2.3 ART DER PRIMÄRTHERAPIE	72
7.2.4 HÄUFIGKEIEN VON THERAPIEN NICHT-OPERATIVER ART	72
7.3 DER LEBENSQUALITÄTS-FRAGEBOGEN EORTC QLQ C-30	74
7.3.1 DAS ZUSATZMODUL FÜR DAS MAMMAKARZINOM – BR 23	76
7.3.2 VARIABLEN DES FRAGEBOGENS, DIE IN DIESER ARBEIT BENUTZT WERDEN	76
7.4 DIE INTERVIEWS	78
7.4.1 INHALTE DER INTERVIEWS	78
7.4.2 DOKUMENTATION DER INTERVIEWS	79
7.4.3 KODIERUNG DER INTERVIEWS	79
7.5 STATISTISCHE AUSWERTUNG	81
<b>8 Ergebnisse</b>	<b>83</b>
8.1 ÜBERPRÜFUNG DER FRAGESTELLUNGEN	83
8.1.1 REAKTIONEN DER PATIENTINNEN AUF DAS GESPRÄCHS- UND INFORMATIONSANGEBOT	83
8.1.1.1 Altersverteilung nach Gruppen	85
8.1.1.2 Pathologische Tumorstadien nach Gruppen	86
8.1.1.3 Art der Primärtherapie nach Gruppen	87
8.1.1.4 Zusammenfassung: Gruppenzugehörigkeit und Alter, Tumorstadium, Therapie	87

8.1.2 LEBENSQUALITÄT BEI KLINIKENTLASSUNG _____	88
8.1.3 SELBST- UND FREMDEINSCHÄTZUNG DER LEBENSQUALITÄT BEI KLINIKENTLASSUNG _	91
8.1.4 LEBENSQUALITÄT IM VERLAUF VON EINEM JAHR _____	94
8.1.4.1 Globale Lebensqualität _____	95
8.1.4.2 Negativer Affekt _____	99
8.1.4.3 Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandes _____	103
8.1.4.4 Schlafstörungen _____	107
<b>8.2.EINFLUßFAKTOREN AUF DIE GLOBALE LEBENSQUALITÄT _____</b>	<b>110</b>
<b>9 Diskussion _____</b>	<b>112</b>
9.1 STUDIE _____	112
9.2 STÄRKEN UND SCHWÄCHEN DIESER ARBEIT _____	112
9.3 ZENTRALE ERGEBNISSE DER ARBEIT UND RÜCKBEZUG AUF DIE HYPOTHESEN _____	113
9.4 ERKLÄRUNGSANSÄTZE DER EFFEKTE _____	115
9.5 WEITERE DISKUSSIONSWÜRDIGE BEFUNDE UND ERKLÄRUNGSANSÄTZE _____	118
9.6 ZUSAMMENFASSUNG U. IMPLIKATIONEN FÜR DIE VERSORGUNG VON PATIENTINNEN	119
<b>10 Zusammenfassung _____</b>	<b>121</b>
<b>11 Literaturverzeichnis _____</b>	<b>123</b>

---

## Einleitung

Beim Mammakarzinom handelt es sich um den am häufigsten auftretenden malignen Tumor in Deutschland. Obwohl sich das Wissen über diese Art von Krebs vergrößert hat und man heute die Tumore bereits in früheren Krankheitsstadien entdecken kann, haben sich die Überlebensraten zum Ende des 20. Jahrhunderts hin nicht wesentlich verbessern können. So kommt verstärkt die Frage der *Qualität* des Überlebens während der Tumornachsorge in den Blickwinkel.

Die Feldstudie *zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mamma- und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität*, in deren Rahmen die vorliegende Arbeit entstanden ist, greift diesen Blickwinkel auf. Über einen Zeitraum von zwei Jahren (1996 bis 1998) sind alle Frauen, die im Landkreis Marburg-Biedenkopf an Brustkrebs erkrankt und deswegen operiert worden sind, gebeten worden, regelmäßig Angaben über ihre Lebensqualität zu machen. Die Lebensqualität wurde mittels des Fragebogens der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC QLQ C 30) gemessen.

Im Rahmen der Aufklärung über die Feldstudie wurden mit den an Brustkrebs erkrankten Frauen Interviews geführt. Während der Interviews fiel auf, daß einige Patientinnen sehr offen waren sowohl gegenüber dem Interview selbst, als auch hinsichtlich ihrer Teilnahme an der Messung ihrer Lebensqualität. Auch in bezug auf weitere Informationen über die Erkrankung oder bezüglich einer eventuellen späteren Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zeigten sich einige Patientinnen interessiert. Einige Frauen äußerten auch direkt ein Redebedürfnis, bedankten sich explizit für das Gespräch oder waren auf der Suche nach einer Erklärung für die Krebserkrankung.

Im Gegensatz dazu gab es andere Patientinnen, die diesen Angeboten sehr verschlossen gegenüber standen. Einige Patientinnen umschrieben die Diagnose „Krebs“ oder wußten nichts von ihr, einige reagierten auf das Nachsorgeprojekt, Informationsbroschüren über Brustkrebs oder psychosoziale Beratungsstellen vor Ort zögernd bis ablehnend. Im klinischen Alltag sind offenen Haltungen von Patientinnen gegenüber Gesprächs- und Informationsangeboten oder verschlossene Haltungen diesen Angeboten gegenüber häufig anzutreffen und zu spüren. Einige Patientinnen wollen Gespräche führen, Fragen stellen, scheinen auf der Suche zu sein nach Informationen und Hilfestellungen, andere

---

ziehen sich eher zurück, verschließen sich und erscheinen im Kontakt genügsam bis abwehrend.

In dieser Arbeit soll zunächst untersucht werden, ob sich derartige unterschiedliche Reaktionen auf das Gesprächs- und Informationsangebot nachweisen und eindeutig zuordnen lassen. Im Anschluß wird eruiert, ob daraus Unterschiede in der Selbsteinschätzung der globalen Lebensqualität, der psychischen Aspekte der Lebensqualität, im Ausmaß der Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandes und bezüglich der Schlaflosigkeit resultieren. Man muß davon ausgehen, daß sich diese Haltungen (offene und verschlossene) besonders auf die psychischen Aspekte der Lebensqualität auswirken, so daß diese im Mittelpunkt des Interesses dieser Arbeit stehen.

Die Lebensqualität wird zum Zeitpunkt der Klinikentlassung nach der Primäroperation erstmals und dann nach drei und nach zwölf Monaten gemessen.

Neben der Untersuchung der offenen und verschlossenen Gesprächshaltung und ihrer Auswirkungen auf die subjektive Lebensqualität, soll eruiert werden, wie sich die Lebensqualität der Patientinnen in Fremd- und Selbsteinschätzung gegenüberstehen. Differieren die Auffassungen, die der Arzt oder die Ärztin von der Lebensqualität der Patientinnen haben, von derjenigen, die die Patientinnen selbst angeben? Die klinische Relevanz der Fragestellung besteht im Aufdecken einer möglichen Quelle von Mißverständnissen bei unterschiedlichen Einschätzungen der Lebensqualität und daraus resultierender Einbuße der Qualität der Nachsorge.

Bei der Lebensqualitätsmessung werden üblicherweise körperliche, psychische und soziale Aspekte berücksichtigt. Der körperliche Aspekt der Lebensqualität steht während der Nachsorge in Kliniken und Praxen ohnehin im Zentrum der Bemühungen. 1995 fand eine Konsensus Konferenz der deutschen Gesellschaft für Senologie, der Deutschen Krebsgesellschaft, der Berliner Krebsgesellschaft und der Kaiserin-Friedrich-Stiftung für das ärztliche Fortbildungswesen über die Nachsorge von Mammakarzinom Patientinnen statt. Die psychischen Aspekte in der Nachsorge finden erst seit dieser Konferenz eine stärkere Beachtung (Hellriegel, 1995). In dieser Arbeit liegt der Fokus daher auf der Untersuchung der psychischen Aspekte der Lebensqualität. Auf den sozialen Aspekt der Lebensqualität, insbesondere den der

---

Sexualität wird in einer parallelen Promotion (Vogel, unveröffentlicht) gesondert eingegangen.

In dieser Dissertation werden im Teil A der theoretische Hintergrund des Konstrukts „Lebensqualität“, seine Inhalte, Meßmethoden und der Stand der Literatur über die Lebensqualität bei Krebskranken beschrieben. Es folgt eine Zusammenfassung über den aktuellen Stand der Epidemiologie, Ätiologie, Diagnostik und Therapie des Mammakarzinoms und der Lebensqualität bei dieser Erkrankung. Dabei wird auch auf die Kausalattributionen der betroffenen Frauen bei der Entstehung von Brustkrebs und die Bedeutung der Brust, die Bedeutung von Brustkrebs und die Bedeutung des Verlustes der Brust eingegangen. Im dritten Abschnitt des Theorieteils werden die Ziele, Inhalte und die Struktur der Nachsorge vorgestellt. Im Anschluß wird der Begriff des "Copings" erklärt. Danach folgen Erläuterungen und Studienergebnisse vorangegangener Arbeiten bezüglich offener oder verschlossener Haltungen der Patientinnen und Patienten und ihrer Lebensqualität.

Der Teil B setzt sich im sechsten Kapitel mit der Ableitung der Fragestellungen auseinander. Im siebten Kapitel werden Material und Methoden beschrieben, d.h. die Daten der Feldstudie, in deren Rahmen diese Arbeit entstanden ist, die Beschreibung der Stichprobe, der verwandte Fragebogen EORTC QLQ-C30 und die statistischen Methoden. Die Darstellung der Ergebnisse mit der Überprüfung der Fragestellungen findet sich im achten Kapitel. Die Ergebnisse werden im neunten Kapitel diskutiert und in Kapitel 10 zusammengefaßt.

## **Teil A: Theorie**

### **1 Der Begriff Lebensqualität**

#### **1.1 Definition**

Der Begriff „Lebensqualität“ wird sowohl von Laien als auch in der Wissenschaft häufig verwendet. Er kann sich auf viele Lebensbereiche beziehen, wie z.B. auf die Versorgung mit öffentlichen Gütern, auf die Einkommens- und Vermögensverteilung oder auf Chancengleichheit in Bildung und Beruf. In diesem Kontext meint Lebensqualität alle (anzustrebenden) Elemente eines „menschenwürdigen Lebens“ (Meyers, 1992).

Im medizinisch-therapeutischen Bereich spielt der Lebensqualitätsbegriff insbesondere im Zusammenhang mit chronisch Kranken und an Krebs Erkrankten eine Rolle. In der Literatur gibt es allerdings eine Vielzahl von Definitionen.

Nach Tope (1993) kann Lebensqualität definiert werden als „individuelles subjektives Gefühl des Wohls in der aktuellen Lebenserfahrung“. Etwas weiter gefaßt ist eine andere Definition, nämlich Lebensqualität als eine „subjektive, globale Bewertung des Charakters des Lebens einer Person“ (De Ruiter, 1993). In derselben Arbeit erweitert der Autor diese Definition um einen anderen Aspekt, die Interaktion mit anderen. Lebensqualität wird beschrieben als „das Maß, in dem soziale Bedürfnisse durch Interaktion mit anderen befriedigt werden“. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) beschreibt Lebensqualität heute als den Zustand des völligen Wohlbefindens und Glücks. Diese Definition muß allerdings als sehr idealistisch angesehen werden.

Siegrist weist auf eine andere Grundannahme bei der Betrachtung von Lebensqualität hin: Lebensqualitätsindikatoren sind veränderlich bzw. ändern sich in Abhängigkeit von Krankheits- und Therapieverläufen (Siegrist, 1990).

Obwohl man sich auf *eine* Definition noch nicht festlegen konnte, wird deutlich, daß weitgehende Einigkeit über die Idee der Lebensqualität besteht (Gough, 1994).

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß es bei dem Konstrukt Lebensqualität um die Bewertung des subjektiven Wohlergehens geht.

---

## 1.2 Geschichte

Der Begriff Lebensqualität ist noch relativ neu. Er wird Anfang der 60er Jahre in den USA zunächst von Eisenhower beim Formulieren der nationalen Ziele und später von J. F. Kennedy und seinen Beratern geprägt (Spitzer, 1987, Meyer, 1992, Campbell, 1976). Hier tritt er in Erscheinung im Zusammenhang mit der Kritik am einseitigen Wachstumsdenken. Statt dessen wird ein Aufbruch gefordert, „um die Welt glücklicher zu machen“.

In Deutschland taucht der Lebensqualitätsbegriff in den 70er Jahren auf W. Brandt und die IG Metall benutzen ihn im Zusammenhang mit qualitativ hohen Lebens- und Arbeitsbedingungen. Es geht um den Lebensraum von menschlichen Gemeinschaften, der auch Tiere und Pflanzen, Wasser und Luft, Nahrung und Freizeit mit einschließt und somit um einen Lebensqualitätsbegriff, der viele unterschiedliche Bereiche umfaßt (Hartmann, 1992).

Auch im medizinischen Denken muß sich der Begriff erst etablieren. Anfang der 70er Jahre beginnen einige Autoren, die Notwendigkeit zu betonen, bei Krebskranken Quantität *und* Qualität des Überlebens zu bedenken (Klein, 1971). Dies ist neu, da man zuvor lediglich Überlebenszeiten beachtet hatte, insbesondere in den Bereichen Onkologie und bei chronisch Kranken. Siegrist beschreibt eine „Pionierphase“, in der dieser neue Forschungsansatz begründet wird. Es wird nachgewiesen, daß neben der Überlebensdauer eine Erweiterung ärztlicher Entscheidungskriterien notwendig ist (Siegrist, 1990). Koller (1995) beschreibt die Veränderung in der Fragestellung: „Nicht bloß das `ob´ und `wie lange´ des Überlebens allein steht im Vordergrund ärztlicher Überlegungen, sondern auch die Qualität des Lebens und das Ausmaß von Beschwerden oder Freiheit von Beschwerden“.

In den frühen 80er Jahren beginnen Forschende aus dem onkologischen Bereich, Meßinstrumente zu entwickeln, um gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Krebspatientinnen und –patienten zu erfassen (Ganz, 1995, Siegrist, 1990).

In den 90er Jahren wird angeregt, Lebensqualitätsmessung in den klinischen Alltag zu integrieren. Hiervon erhofft man sich, daß diese Messungen, die wenig Zeit der Patientinnen und Patienten in Anspruch nehmen, Ärztinnen und Ärzte mit detaillierten Informationen versorgen. Möglicherweise kann mit diesen Daten besser auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten eingegangen werden (Ganz, 1990).

Ein Indiz für die Integration der Lebensqualitätsforschung in den 90er Jahren ist das Erscheinen der Zeitschrift „Quality of Life Research“ seit 1992. Bereits 1977 ist „Lebensqualität“ als Schlüsselwort für Artikel in das United States National Library of Medicine Medline Computer Program aufgenommen worden (Gough, 1994).

### **1.3 Anwendungsbereiche**

Der Begriff „Lebensqualität“ wird derzeit vorwiegend im Rahmen der Bewertung maligner und chronischer Erkrankungen benutzt. Bei bösartigen Erkrankungen werden Symptome der Krankheit und Folgen der (z.T. aggressiven) Behandlungen geprüft. Des weiteren wird die Lebensqualität beispielsweise bei Hämodialyse, nach Organtransplantationen, rheumatischen Erkrankungen, Bluthochdruck, Anus praeter naturalis oder Diabetes mellitus gemessen. Da die zeitliche Dimension im Begriff Lebensqualität enthalten ist – Chronizität und Lebenserwartung – ist dieser Ansatz für akute Krankheiten nicht geeignet (Hartmann, 1992).

### **1.4. Inhalte**

Es besteht weitgehend Einigkeit darüber, daß die Kerngebiete der Lebensqualität physische, psychische und soziale Faktoren umfassen. Einige Autorinnen und Autoren erwähnen explizit eine berufliche und eine spirituelle Komponente sowie Sexualität und kulturspezifische Phänomene. Die einzelnen Komponenten werden jeweils in Beziehung gesetzt zu Krankheit und Behandlung (Lorenz, 1996, Fallowfield, 1993, Tope, 1993, Ganz, 1990, Aaronson, 1991).

Ferrel (1991) betrachtet die einzelnen Aspekte genauer. Sie sollen in den folgenden Kapiteln beschrieben werden.

#### *1.4.1 Physischer Aspekt der Lebensqualität*

Das körperliche Wohlergehen ist beeinflusst durch spezifische krankheits- und therapiebedingte Symptome sowie den körperlichen Allgemeinzustand. Das Alter sowie verschiedene chronische und akute Krankheitszustände können die Lebensqualität

beeinflussen bzw. beeinträchtigen. Es ist gut vorstellbar, wie zum Beispiel Schmerzen die Lebensqualität mindern.

Auf der 1. Konsensus – Konferenz der Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für epidemiologische und klinische Krebsforschung 1990 werden unter der körperlichen Komponente der funktionelle Status, allgemeine und spezifische Beschwerden und Schmerzen zusammengefaßt (Schwarz, 1991).

#### *1.4.2 Psychischer Aspekt der Lebensqualität*

In diese Kategorie gehören Zuversicht, Lebenswille (Lorenz, 1996) und individualpsychologische Bewältigungsfähigkeiten. Hiermit ist aktives vs. passives, optimistisches vs. pessimistisches, selbstverantwortliches vs. regressives Verhalten gemeint (Hartmann, 1992). Jalowiec (1990) zählt auch die Einschätzung des Körperbildes, das Vertrauen in die Therapie, die Akzeptanz der Therapie und die Zufriedenheit mit der medizinischen Versorgung zum psychischen Aspekt.

Der psychische Aspekt der Lebensqualität kann durch Angst und Depression (zusammengefaßt als negativer Affekt) oder durch psychiatrische Krankheitsbilder wie Demenz und Delir beeinträchtigt sein.

#### *1.4.3 Sozialer Aspekt der Lebensqualität*

Soziale Gesichtspunkte umfassen den Einfluß auf die Lebensqualität von außen und das Netzwerk der sozialen Unterstützung. Dies sind Liebesbeziehungen, Familie, Freundinnen und Freunde, Bekannte, Kolleginnen und Kollegen. In der Onkologie gehört zum sozialen Wohlergehen auch der Einfluß der Krebserkrankung auf die eigenen sozialen Rollen. So können soziale Funktionen in Familie und Freundeskreis eventuell nicht aufrecht erhalten werden. Das weitere Ausüben des Berufs kann in Frage stehen, mit entsprechend drohenden sozioökonomischen Folgen, so daß der finanzielle Aspekt in diese Kategorie gehört (Calman, 1987).

Zufriedenheit mit der Sexualität oder Störungen des Sexuallebens gehören ebenfalls zum sozialen Aspekt der Lebensqualität (Lorenz, 1996).

---

#### *1.4.4 Spiritueller Aspekt der Lebensqualität*

Das spirituelle Wohlergehen ist beeinflusst durch die persönliche Ansicht der Bedeutung der Krebserkrankung, den Grad des Leidens und den religiösen Glauben selbst. Diese Komponente ist die am wenigsten untersuchte, obwohl sie für viele Menschen, die an Krebs erkrankt sind, relevant ist und im klinischen Alltag mitbedacht werden sollte. Außer bei Ferrel findet diese Dimension Erwähnung bei Coleman (1995), während Hartmann (1992) schreibt: „Ein spiritueller Bereich, nämlich Lebensentwürfe und –erwartungen, Ideale und persönliche Stile im Horizont von Sinnfragen, bleibt ausgeschlossen“. Und Gough (1994) stellt fest, daß es trotz der Zugehörigkeit von Spiritualität zu den Inhalten der Lebensqualität so gut wie keinen Fragebogen gibt, der diese Dimension erfaßt.

### **1.5 Messung der Lebensqualität**

#### *1.5.1 Sinnhaftigkeit der Messung*

Die Notwendigkeit zur Messung der Lebensqualität ergibt sich in Ermangelung alternativer Möglichkeiten, eine vergleichbare Aussage über die Befindlichkeit von Patientinnen und Patienten zu treffen. Von demographischen Daten oder per Fremdeinschätzung durch Expertinnen und Experten kann nicht auf die tatsächliche subjektive Lebensqualität der Patientinnen geschlossen werden. Es ist auch nicht möglich, anhand der medizinischen Befunde einen Rückschluß auf die Lebensqualität der Betroffenen zu ziehen. „Befunde und Befindlichkeiten sind nicht deckungsgleich“, wie Hartmann (1992) prägnant formuliert. In der Literatur herrscht Einigkeit darüber, daß die Bewertung durch die Betroffenen selbst immer der Einschätzung durch klinisches Personal vorzuziehen ist (Ganz, 1990, Slevin, 1988, Kahn, 1992). Der Grund dafür ist die Tatsache, daß Beurteilungen durch Ärztinnen und Ärzte oft beträchtlich vom subjektiven Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten abweichen (Lorenz, 1996, Osoba, 1991) (siehe Kapitel 1.7 über die relativ hohe subjektive Lebensqualität bei Tumorpatientinnen und -patienten).

Bei der Messung der Lebensqualität geht es um die Darstellung von „weichen Daten“, dem subjektiven (Un-) Wohlbefinden, im Gegensatz zu den im klinischen Alltag gut

---

dokumentierten und gut dokumentierbaren „harten Daten“. Das sind Ergebnisse körperlicher Untersuchungen, Laborwerte und Befunde bildgebender Verfahren. Retrospektiv gehören auch die Parameter Überlebenszeit und Todesrate dazu (Koller, 1994, Troidl, 1989, Wood-Dauphinee, 1991). Auf der Konsensus-Tagung über die Erfassung von Lebensqualität in der Onkologie wird jedoch festgehalten, daß Messungen der Lebensqualität nicht individuelle Gespräche im Rahmen der Beziehung zwischen Ärztin oder Arzt und Patientin oder Patient ersetzen können (Schwarz, 1991).

Die Sinnhaftigkeit der Messung der Lebensqualität in der Medizin kann in zwei Bereiche aufgeteilt werden: Die klinische Forschung und die Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten.

#### *1.5.2 Messung der Lebensqualität in der Forschung*

In der klinischen Forschung ist die Messung der Lebensqualität zu einem wichtigen Bestandteil geworden. Dies trifft insbesondere für die Onkologie zu. So kann das „Outcome“ (Ergebnis) verschiedener Therapien jetzt zusätzlich anhand der Lebensqualität gemessen und Behandlungen evaluiert werden. Die Effekte diagnostischer und therapeutischer Handlungen werden so vergleichbar (Koller, 1995, Fallowfield, 1993).

In der Forschung zur operativen Therapie des Mammakarzinoms werden z.B. die brusterhaltende Therapie und die Amputation der Brust inzwischen als medizinisch gleichwertige Optionen angesehen (Fisher, 1985). Hier kann die Lebensqualität als ein zusätzlicher Faktor der Bewertung hinzugezogen werden (siehe Kapitel 2.9.1). Wenn das physische Wohlergehen nicht von der Art der Behandlung abhängig ist, kann die Therapie angeboten werden, die voraussichtlich das geringste psychische Problem verursacht (Leinster, 1989).

#### *1.5.3 Lebensqualität als Outcome-Indikator im klinischen Alltag*

Es ist eine Forderung der 90er Jahre, Lebensqualitätsmessung in den klinischen Alltag zu integrieren. Der Hintergrund besteht in einem Wertewandel in Medizin und Gesellschaft, wie er von Koller (1995) beschrieben wird. Dadurch ergeben sich

Änderungen im ärztlichen Selbstverständnis: Das technisch Machbare muß gegenüber dem medizinisch Sinnvollen kritisch überdacht werden. Die Patientinnen und Patienten wollen als mündig akzeptiert werden und bei Therapieentscheidungen mitreden können. Gerade vor diesem Hintergrund muß die Beachtung der Lebensqualität in der Klinik gefordert werden. Allerdings wird die Messung nur gewinnbringend sein, wenn Lebensqualität als diagnostische Größe ernst genommen wird und herkömmliche Therapie- und Nachsorgekonzepte gegebenenfalls überdacht werden.

Analog zu diesem Wertewandel, hat es in der Auswahl der Meßinstrumente des Behandlungsverlaufs (Outcome Indikatoren) eine Ergänzung der traditionellen, mechanistischen, objektiven Kriterien wie beispielsweise Mortalität, Rezidiv- und Komplikationsrate durch zusätzliches Erfassen von hermeneutischen oder subjektiven Kriterien (z.B. emotionale Gesundheit, soziale Interaktionen und Ausmaß der Behinderung) gegeben (Lorenz, 1998). Im "Drei Komponenten Modell" (Koller, 2002, Lorenz, 2002) wird in der Zusammenschau der mechanistischen und hermeneutischen Endpunkte als dritter Teil die klinische Relevanz der beiden ersten Komponenten beurteilt. Die Frage lautet, welcher der erhobenen Endpunkte in einer bestimmten Situation der "wichtigste" ist. Sie kann nicht pauschal beantwortet werden und es können Differenzen in der Einschätzung der Ärztinnen und Ärzte (die beispielsweise ein Langzeit - Ziel im Auge haben) und der Patientinnen und Patienten auftreten.

Es besteht die Vorstellung, daß die Messung der Lebensqualität für die Versorgung von Patientinnen und Patienten in der Klinik eine konkrete Hilfe sein kann, wenn dadurch transparent wird, wer z.B. weitere Informationen oder wer psychosoziale Interventionen benötigt (Fallowfield, 1993; Ganz, 1990). Diese Vorstellung wird derzeit in Studien geprüft. Albert (2002) und Kopp (2000) beschreiben, wie für die Übertragung des Konzepts Lebensqualität in die Praxis, diese zunächst für die Klinikerinnen und Kliniker verständlich und verwertbar gemacht werden muß. Um die Lebensqualität als Zielkriterium des Behandlungsverlaufs (Outcome Indikator) aufzunehmen, wird die Veranschaulichung der Lebensqualität anhand von sog. Lebensqualität-Profilen durchgeführt. Anhand der Profile können die in der Nachsorge Tätigen erkennen, in welchen Bereichen individuelle Defizite bestehen und mit gezielten Therapie- und Beratungsangeboten darauf eingehen. Albert (2002) beschreibt, wie die Lebensqualitätsprofile für die Behandelnden neue Erkenntnisse erbringen und die Einschätzung der Befindlichkeit der Patientinnen und Patienten verbessern.

Der ökonomische Aspekt soll dabei nicht außer Acht gelassen werden. So weist Koller (1996) darauf hin, daß durch Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität z.B. unnötige und belastende Zusatzuntersuchungen vermieden werden können. Auch Aaronson (1991) betont die ökonomische Bedeutung der Lebensqualitätsmessung als *eine* Möglichkeit, Entscheidungsfindungen zu unterstützen, wobei gleichzeitig betont wird, daß die Lebensqualitätsmessung keinesfalls überbewertet werden, eine ärztliche Entscheidung singularär bestimmen oder gar ein ärztliches Gespräch ersetzen darf. Koller (1994) beschreibt, daß eine Messung der Lebensqualität vielmehr den „Gesamteindruck abrunden“ soll und den zentralen Aspekt ärztlichen Handelns quantifizieren soll: das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten. Besondere Aufmerksamkeit wird eine Lebensqualitätsmessung dann erregen, wenn sie stark vom ärztlichen Eindruck abweicht oder wenn sehr niedrige Werte vorliegen. Die Feldstudie, in deren Rahmen diese Arbeit entsteht, macht deutlich, daß Lebensqualitätsmessung in der klinischen Routine machbar ist (Lorenz, 1996).

Die Schwächen der Messung von Lebensqualität liegen in mangelnder Compliance der Patientinnen und Patienten, mangelnder Reproduzierbarkeit der Daten und mangelnder Übereinkunft über die Gewichtung einzelner Komponenten der Lebensqualität (Gough, 1994). Des weiteren ist die Implementierung der Lebensqualitäts- Messung in den klinischen Alltag dadurch erschwert, daß den Ärztinnen und Ärzten üblicherweise eine Ausbildung in der Konzeption und Messung von Lebensqualität fehlt. Außerdem ist nicht klar, wie auf der Basis von Lebensqualitäts- Informationen Therapieentscheidungen gefällt werden sollen (Koller, 2002).

#### *1.5.4 Meßinstrumente*

Es gibt eine Vielzahl von Fragebögen, die die Lebensqualität erfassen. Zumeist handelt es sich um einen Fragenkatalog, dem auf einer linearen Analogskala oder anhand vorgegebener Antwortkategorien geantwortet wird. Dabei ist noch nicht klar, welche der beiden Möglichkeiten die bessere ist (Gough, 1994). Die Fragebögen decken in der Regel die drei Dimensionen physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden ab, wobei üblicherweise die meisten Fragen zu physischen Faktoren gestellt werden. Während in Europa und Kanada dieses sogenannte „multidimensionale Konzept“

favorisiert wird, sind in den USA häufig auch einzelne Domänen der Lebensqualität Fokus einer Studie (Aaronson, 1991, Schwarz, 1991, Jenkins, 1992).

Auf den hier verwandten Fragebogen der European Organisation for Research on Treatment of Cancer (EORTC – QLQ C30) wird in Kapitel 7.3 des Teils Material und Methoden genauer eingegangen.

## **1.6 Lebensqualität bei Krebskranken**

### *1.6.1 Die Krebserkrankung – ein extrem belastendes Ereignis*

Eine Krebserkrankung ist ein lebensbedrohendes Ereignis. Sie ist eine Krankheit, die zumeist mit einer radikalen chirurgischen Behandlung verbunden ist, eine große Ungewißheit mit sich bringt und einen situativen Kontrollverlust auslösen kann. Sie konfrontiert mit dem Tod und ist häufig mit lebenslanger Angst vor einem Rezidiv verbunden. Dazu kommen eventuelle körperliche Beeinträchtigungen, die zu einer eingeschränkten Aktivität und Störungen bei der Ausübung der sozialen Rollen führen können. Dies alles trägt zur Belastung bei, die durch die Erkrankung verursacht wird (Remie, 1997, Heinrich, 1987, Deadman, 1989).

Fallowfield (1987) beschreibt die kulturelle „Erlaubnis“, nach der Diagnose von Brustkrebs eine Zeit lang zu leiden, dann wird jedoch wieder normales Funktionieren erwartet:

„Wir sind kulturell so konditioniert, daß wir eine gewisse stoische Haltung erwarten bezüglich körperlichem und emotionalem Schmerz. Die Rolle, krank zu sein, ist legitim während des Krankenhausaufenthalts. Nach einem Jahr ohne körperliche Probleme wird von der Patientin, die brusterhaltend operiert worden ist, jedoch erwartet, daß sie wieder normal funktioniert. Eine Mastektomie ist hingegen ein emotionales Trauma, aber die ‚flache Brustwand‘ ermöglicht auch, länger die Krankenrolle innezuhaben. Einen ‚kleinen Knoten‘ wegoperiert zu bekommen, ist dagegen eher trivial. Die Patientin sollte dankbar sein, ihre Brust behalten zu haben, und schnell zum normalen Funktionieren zurückkehren“.

Die Lebensqualität von Krebskranken umfaßt unterschiedliche Bereiche und bedarf einer weiteren Aufteilung. Im Folgenden soll das Augenmerk insbesondere auf den psychischen Aspekt der Lebensqualität gerichtet werden, da diese Komponente in dieser

Arbeit im Mittelpunkt des Interesses steht. Zunächst wird jedoch auf den Schmerz als einen Aspekt der körperlichen Lebensqualität eingegangen. Außerdem wird der Stand der Lebensqualitätsforschung einiger sozialer Komponenten vorgestellt. Der in Kapitel 1.4.4 beschriebene spirituelle Aspekt der Lebensqualität wird nicht speziell berücksichtigt. Wie bereits erwähnt, findet er in der Messung der Lebensqualität Krebskranker extrem selten Beachtung.

### *1.6.2 Körperlicher Aspekt der Lebensqualität bei Krebskranken*

#### *1.6.2.1 Schmerz*

Im Rahmen von Krebserkrankung spielen Schmerzen eine besondere Rolle. Obwohl sie insbesondere in fortgeschrittenen Tumorstadien häufig auftreten, werden sie im klinischen Alltag immer noch vernachlässigt. Vielfach besteht die Meinung, man könne den Schmerzen therapeutisch nicht beikommen oder auch das Vorurteil, die verfügbaren Medikamente hätten ein zu großes Abhängigkeitspotential. Nicht zuletzt durch die Hospizbewegung, in der Schmerz besondere Beachtung findet und Leitlinien für ein Schmerzmanagement erarbeitet werden, verbessert sich jetzt die Situation. Die WHO geht davon aus, daß bei korrekter Schmerzmedikation eine Kontrolle des Schmerzes in 90% der Fälle erreicht werden kann (Kane, 1985, WHO, 1986).

Man kann davon ausgehen, daß zwischen 20% und 75% der Krebskranken unter Schmerzen leiden, bei fortgeschrittenen Krankheitsstadien sind es zwischen 70% und 90%. Ein Großteil der Betroffenen gibt zwei oder mehr unterschiedliche Arten von Schmerz an. Außerdem können andere Schmerzursachen wie rheumatische Erkrankungen oder Wirbelsäulen-Syndrome hinzukommen (Bonica, 1990, Strang, 1990, WHO, 1986).

### *1.6.3 Psychische Aspekte der Lebensqualität bei Krebskranken*

Die psychischen Beeinträchtigungen der Patientinnen und Patienten können in der Intensität sehr stark variieren. Die Spanne reicht von moderatem Kummer bis hin zu schwerwiegender Psychopathologie. Die meisten Beeinträchtigungen scheinen vorübergehender Natur zu sein. Einige der Erkrankten benötigen jedoch professionelle Hilfe (Wolberg, 1989, Tope, 1993).

Trotz der Beschreibung möglicher psychischer, somatischer und sozialer Folgen einer Tumorerkrankung (siehe Kapitel 1.6.1.) ist die Lebensqualität von einigen Patientinnen und Patienten selbst unter Chemotherapie oder Radiatio vergleichbar mit der der Allgemeinbevölkerung (Heinrich, 1987, Rodrigue, 1994, Rijken, 1995).

### *1.6.3.1 Negativer Affekt*

Das subjektive emotionale Erleben wird von zwei Faktoren bestimmt: einem positiven Affekt und einem negativen Affekt. Beide können als „states“, also kurzzeitige Stimmungsflektuationen oder „traits“, d.h. Unterschiede im Affekt die über eine längere Zeit bestehen, auftreten.

Der negative Affekt beschreibt die Dimensionen der subjektiven Sorgen, schlechter Stimmung und des niedrigen Selbstwerts; so lassen sich Depressionen, Angst und andere Störungen des psychischen Befindens zusammenfassen. Personen mit hohem negativem Affekt neigen dazu, chronisch unzufrieden zu sein, beobachten sich viel selbst, sind auf Mißerfolge bezogen und fokussieren sehr auf die negative Seite ihrer selbst, anderer und der Welt. Auch für das Wahrnehmen des eigenen Körpers spielt der negative Affekt eine große Rolle. Da der negative Affekt eine große Belastung für Patientinnen und Patienten darstellen kann, sollte seine Beachtung und Bearbeitung ein therapeutisches Ziel von Nachsorgeprogrammen bei Krebs sein (Koller, 1996).

Durch die Linderung des negativen Affekts mit psychotherapeutischen und psychopharmakologischen Mitteln kann die Lebensqualität der Tumorpatientinnen und -patienten verbessert werden (Moorey, 1991). Des Weiteren wird auf eine signifikante Reduktion des negativen Affekts sowie eine bessere Kontrolle über Nebenwirkungen von Krebstherapien durch Entspannungsverfahren hingewiesen. Neben dem Autogenen Training wird insbesondere die Progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen (PMR), bei der Muskelgruppen abwechselnd angespannt und entspannt werden, häufig bei Krebspatientinnen und -patienten eingesetzt. Am wirkungsvollsten ist sie, wenn sie möglichst früh erlernt, zu Hause geübt und dann in stressvollen Situationen eingesetzt werden kann (Burish, 1987, Carey, 1987).

### *1.6.3.2 Depressionen*

Wenn es um die Diagnostik von Depressionen bei Krebspatientinnen und -patienten geht, ist es sehr schwierig, eindeutige Kriterien zu formulieren und die Grenze zu ziehen zwischen „normaler“ Trauerreaktion, also der Depression als übliche und häufige Reaktion auf Krebs allgemein und Brustkrebs im Speziellen (Meyerowitz, 1980) und „abnormer“ klinischer Depression. Zur Hilfe wird häufig das DSM III R oder DSM IV R bzw. die Klassifikation ICD 9 oder 10 zugrunde gelegt (Bukberg, 1984). Diese Einteilungen werden jedoch meistens in Psychiatrie oder Forschung verwandt und werden auf onkologischen Stationen und in der Lebensqualitätsforschung eher selten benutzt. Im Rahmen dieser Studie wird der EORTC Bogen verwandt. Die Depressivität wird anhand der Fragen „Haben sie sich Sorgen gemacht?“ und „Waren sie niedergeschlagen?“ gemessen. Im Allgemeinen wird zwischen der „Major Depression“, d.h. einer schwerwiegenden Depressivität und der depressiven Verstimmung mit mehr vorübergehendem Charakter („Minor Depression“) unterschieden (Tope, 1993).

Die Symptomatik ähnelt sich jedoch bei beiden Formen. So werden die Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit, Wertlosigkeit, das häufige Weinen, Schuldgefühle aufgrund von früherem Verhalten (z.B. Zigarettenrauchen), Suizidalität, Angst und sozialer Rückzug beschrieben. Hinzu kommen körperliche bzw. vegetative Symptome wie Fatigue, Appetitverlust, Anorexie, gastrointestinale Symptome, Schlaflosigkeit oder Hypersomnolia. Diese Symptome sowie ein gemindertem Interesse an sexueller Aktivität sind jedoch bei vielen Krebspatientinnen und -patienten vorhanden, auch ohne eine Depression im eigentlichen Sinne. Andererseits kann es vorkommen, daß die Diagnose der Depression allein anhand der körperlichen Symptome gestellt wird und von Stimmungsstörungen wenig oder überhaupt nicht berichtet wird (Tope, 1993, Bukberg, 1984).

Während die Prävalenz von Depressionen in der Allgemeinbevölkerung zwischen 3% – 4% bei Männern und bis zu 8% bei Frauen liegt (Ziegler, 1986) und das Vorhandensein depressiver Symptome mit einem Vorkommen bei 9% – 20% der Bevölkerung beschrieben wird (Bukberg, 1984), wird für Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt sind, eine Prävalenz von zwischen 13% und 42% für die Major Depression angegeben (Evans, 1986, Bukberg, 1984, Derogatis, 1983). Zwischen 14% und 53% der Tumorpatientinnen und -patienten leiden an der Minor Depression bzw. an depressiven Symptomen (Ziegler, 1986, Evans, 1986, Bukberg, 1984, Craig, 1974, Petty, 1981).

Man kann also davon ausgehen, daß Tumorpatientinnen und -patienten deutlich häufiger von depressiver Symptomatik betroffen sind als der Rest der Bevölkerung.

Ziegler (1986) untersucht 177 ambulante und stationäre Patientinnen und Patienten, die an malignen Tumoren erkrankt sind. Sie stellt fest, daß die Hälfte der untersuchten Personen *nicht* unter psychischen Problemen leiden und eine psychologische Betreuung für *jeden* Krebskranken nicht erforderlich scheint. Im Umkehrschluß heißt das, daß die Hälfte der Erkrankten unter psychischen Problemen leidet - somit stellt sich die Frage, ob die Praxis der derzeitigen Behandlungskonzepte dieser Tatsache gerecht wird.

Häufig werden die Symptome – von Patientinnen und Patienten ebenso wie vom ärztlichen Personal – allein der Tumorerkrankung selbst oder deren Behandlung zugeschrieben, und psychotherapeutische oder psychopharmakologische Interventionen unterbleiben (Tope, 1993). Auch Evans (1988) und Derogatis (1979) beschreiben ungenügende antidepressive Behandlungen, wobei Evans in einer (unkontrollierten) Pilotstudie auf die Verbesserung der gesamten psychosozialen Anpassung nach antidepressiver Behandlung hinweist.

Neben der Überweisung zu klinischen Psychologinnen und Psychologen, entlastenden Gesprächen, Angst Management Trainings und supportiven Maßnahmen, wird auch auf das relativ gute Ansprechen auf sedierende Antidepressiva (Doxepin, Amitryptilin) hingewiesen. Diese Medikamente können zudem die Wirkung von Analgetika potenzieren, was beim Auftreten von Tumorschmerzen von großem Vorteil sein kann (Ziegler, 1986, Costa, 1985). Welche Art der Behandlung im Einzelfall in Frage kommt, muß natürlich in Zusammenarbeit mit den Erkrankten entschieden werden.

### 1.6.3.3 Angst

Eine Tumorerkrankung bringt spezielle Sorgen mit sich. Mögliche Themen sind Angst vor dem Tod, Angst vor Schmerzen und Metastasen, Veränderungen des Körperbildes, Ungewißheit über die Erkrankung selbst und deren Therapie, sich verändernde oder auflösende Beziehungen. Besonders kritisch ist die Zeit vor und nach der Diagnosestellung. Hier können diese Ängste überhand nehmen und Patientinnen und Patienten sorgen sich um die Vielzahl der Lebensbereiche, die von der Krankheit beeinflußt werden können. Die Betroffenen sind angespannt, können nicht oder schlecht

schlafen und denken den ganzen Tag über die Erkrankung nach. Wie bei depressiven Symptomen muß auch hier zwischen einer vorübergehenden reaktiven Angststörung und der schweren Angststörung, die in etwa 4% der Fälle auftritt, unterschieden werden. Oft handelt es sich auch um vorbestehende Angstzustände, die durch Erkrankung, Diagnose und Behandlung verschlimmert werden oder ein Ausmaß der Dekompensation erreichen (Fallowfield, 1987, Holland, 1989, Tope, 1993).

In einigen Veröffentlichungen wird die vermehrte Angst bei Tumorkranken beschrieben: Ziegler (1986) berichtet davon, daß 29% – 41% der 177 untersuchten ambulanten und stationären Patientinnen und Patienten unter Ängsten leiden (im Vergleich: bis zu 10% in der Allgemeinbevölkerung), die mit der Dauer der Erkrankung noch zunehmen. Bei Beendigung der Chemotherapie werden besonders hohe Angstwerte erreicht, da zu diesem Zeitpunkt die Ängste vor dem Wiederauftreten des Tumors besonders präsent sind (Tope, 1993).

Eine milde Angstsymptomatik kann durch gute Aufklärung verbessert werden. Fallowfield (1987) untersucht Patientinnen mit Brustkrebs, die brusterhaltend operiert werden. 50% der Patientinnen, die sich schlecht aufgeklärt fühlen, sind nach einem Jahr noch ängstlich, verglichen mit 14% Patientinnen mit Angstsymptomatik in der Gruppe der Frauen, die sich gut aufgeklärt fühlen. Allerdings sind ängstliche Patientinnen nach Fallowfield weniger zufrieden mit der Information, die sie bekommen.

Zwar benötigen nicht alle Patientinnen und Patienten bezüglich der Angst eine Psychotherapie oder andere therapeutische Interventionen, es hat sich aber gezeigt, daß Entspannungsverfahren, kognitive Therapie oder andere psychotherapeutische Verfahren hilfreich sein können (Tarrier, 1983, Lyles, 1979, Fallowfield, 1987, Bridge, 1988).

#### *1.6.3.4 Schlafstörungen*

Ein großer Teil der Bevölkerung leidet unter Schlafstörungen. Man geht von 19-46% aus, 13% davon leiden unter mittleren bis schweren Schlafschwierigkeiten (Hochstrasser, 1993).

Die Auswirkungen von Schlaflosigkeit auf die Tagesbefindlichkeit ist massiv und der Leidensdruck der Betroffenen entsprechend hoch. Die Wechselwirkung zwischen

körperlichen Symptomen und Schlaflosigkeit ist evident. So raubt beispielsweise eine unzureichende Schmerztherapie Schlaf. Unumstritten ist ebenfalls die Assoziation zwischen dem Symptom „Schlafstörung“ und Depressivität und Ängstlichkeit (Haldemann, 1995). Bei Patientinnen und Patienten mit Depression steht fast immer die Klage über den gestörten Nachtschlaf im Vordergrund. Frauen sind stärker betroffen als Männer und Schlafprobleme treten mit zunehmendem Lebensalter vermehrt auf (Krebs-Roubicek, 1994). Dies zeigt, daß Patientinnen mit Mammakarzinom aufgrund ihres Lebensalters, ihres Geschlechts und der Tatsache, daß Ängste und Depressionen im Rahmen der Erkrankung häufiger auftreten können, als geradezu „prädisponiert“ für Schlafstörungen zu betrachten sind.

Die Literatur zum Thema Schlafstörungen bei Krebskranken ist jedoch spärlich. Es wird im allgemeinen davon ausgegangen, daß bei Tumorpatientinnen und -patienten Schlaflosigkeit häufig vorkommt.

Es ist davon auszugehen, daß während des Klinikaufenthaltes und auch in der Nachsorge ein hoher Gebrauch von Medikamenten (teilweise mit nicht unerheblichem Abhängigkeitspotential) gemacht wird. Hierzu finden sich jedoch keine Daten in der Literatur. Dem Schlaf als Grenzbereich zwischen Körper und Seele scheint bislang sehr wenig Beachtung zuzukommen.

#### *1.6.4 Sozialer Aspekt der Lebensqualität von Krebskranken*

In diesem Teilbereich geht es vor allem um die persönlichen Beziehungen und die soziale Unterstützung.

Über die große Bedeutung des sozialen Umfelds besteht Einigkeit. Unterstützung durch Partnerinnen und Partner, Familienmitglieder und den Freundeskreis wirkt sich positiv auf die Lebensqualität aus. Allerdings kann es auch passieren, daß die Erkrankten vom Umfeld in eine Opferrolle gedrängt werden. Mit Krebs konfrontiert zu sein, führt auch bei den Angehörigen zu Angst und Aversion. So kann eine Ambivalenz entstehen und der Kontakt oder das Gespräch über die Krankheit werden vermieden. Dies kann dazu führen, daß sich die Patientinnen und Patienten von ihren engsten Bezugspersonen zurückgewiesen und ausgestoßen fühlen (Wortman, 1979).

Heinrich (1987) vergleicht 25 Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkrankt sind, mit einer Gruppe von 32 Gesunden. Die Zeit, die die Erkrankten mit ihren (Ehe-) Partnerinnen oder -partnern und allein verbringen, erhöht sich, die Qualität der Beziehungen scheint nicht unter der Krankheit oder dem höheren Anteil der zu Hause verbrachten Zeit zu leiden. Insgesamt bleiben die Patientinnen und Patienten zufrieden in den Partnerschaften, trotz der Probleme, die durch Krebs auftreten. In dieser Studie wird beschrieben, daß 23 der betroffenen 25 Personen aufhören zu arbeiten. Weitere Zahlen bezüglich Arbeitsunfähigkeiten und Berentungen lassen sich nicht finden.

### **1.7 Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität**

In der Literatur gibt es einige Hinweise für ein deutliches Abweichen der Lebensqualität in Selbsteinschätzung durch die Patientinnen und Patienten im Vergleich zur Fremdeinschätzung durch andere. Lorenz (1996) erklärt dies mit einer unterschiedlichen Auffassung von Gesundheit in den beiden Gruppen. Auch Groll (1991) zeigt, wie Karzinompatientinnen und -patienten sich selbst als aktiver und weniger depressiv einschätzen als eine Vergleichsgruppe von „gesunden“ Personen (Patientinnen und Patienten mit leichten Krankheitssymptomen). Möglicherweise gibt es bei Karzinompatientinnen und -patienten einen Wertewandel bezüglich der Lebenszufriedenheit.

Außerdem schätzen Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal und Angehörige die Lebensqualität des oder der Betroffenen meistens niedriger ein als diese selbst. Das gesamte medizinische wie private Umfeld hat – zuweilen stärker als die Betroffenen selbst - den Eindruck, daß die Krebskranken eine Menge krankheitsbezogenen Streß durchmachen (Breetveld, 1991, Faller, 1995). Für diese Phänomene gibt es einige Erklärungsansätze:

Heinrich (1987) erklärt die relativ hohe Lebensqualität von Krebskranken mit der enormen menschlichen Fähigkeit, sich an neue Umstände anzupassen. Remie (1997) beschreibt ein Erklärungsmodell, welches von ihm als „Response Shift“ (wörtlich: Wechsel der Reaktion) bezeichnet wird, um zu erklären, warum es Patientinnen und Patienten mit gutartigen Tumoren häufig schlechter geht als denen mit malignem Befund: Die eigenen Normen verändern sich mit der Zeit oder nach einschneidenden

---

Erlebnissen wie z.B. nach dem Auftreten einer schweren Krankheit. So kann zum Beispiel das Leben an sich eine höhere Wertschätzung bekommen oder etwas, das vorher kaum zu ertragen erschien, wie zum Beispiel eine invasive medizinische Maßnahme, kann nun etwas sein, das als notwendiges Übel angesehen wird. So folgt aus einer neuen Situation stets eine aktuelle Bewertung.

Das Phänomen des „Underreporting“ (wörtlich: wenig berichten) ist ein weiterer Ansatz zur Erklärung einer für das Umfeld oft erstaunlich hohen Lebensqualität: Unter Underreporting ist zu verstehen, daß Patientinnen und Patienten weniger über physische und psychische Beschwerden klagen als aufgrund des klinischen Befundes zu erwarten ist. Underreporting kann als eine Adaptionsstrategie verstanden werden, mit einem großen negativen Stressor klarzukommen. Es ist eine Art der Verneinung der Realität, um so dem beträchtlichen Ausmaß der Situation zu entgehen (Remie, 1997). Underreporting ist häufiger bei selbst zu beantwortenden Fragebögen zu beobachten. Semistrukturierte Interviews machen hingegen meistens psychischen Streß und Klagen über die Gesundheit deutlich. Polinsky (1994) sieht das Underreporting aus diesem Grund auch als methodisches Problem an. Das Overreporting ist das Gegenteil. Hier leiden die Erkrankten sehr unter körperlichen und seelischen Beeinträchtigungen, während der „objektive“ Befund oder die Prognose als recht gut bewertet werden. Auch das Overreporting kommt bei Tumorpatientinnen und -patienten vor (Koller, 1998).

---

## **2 Brustkrebs**

### **2.1 Epidemiologie**

Das Mammakarzinom stellt in Deutschland die häufigste Krebserkrankung bei Frauen dar. Es kommt bei Frauen häufiger vor als das Bronchialkarzinom bei Männern. Es ist besonders häufig bei weißen Frauen in den USA, in England, Skandinavien und Deutschland. Selten ist es dagegen in Japan, den romanischen Ländern und Südamerika (Martius, 1996). In der Bundesrepublik Deutschland erkranken derzeit jährlich nahezu 46.000 Frauen an Brustkrebs. Die Inzidenz nahm während der letzten 30 Jahre stetig zu. Die Mortalität blieb weitgehend konstant (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, 1999). Erst zum Ende der 90er Jahre des 20. Jahrhunderts ist in den USA, England und in Schweden ein leichter Rückgang der Inzidenz und Mortalität zu verzeichnen. Das durchschnittliche Erkrankungsalter wird in der Literatur zwischen 56 und 63,5 Jahren angegeben, mit einem ersten Häufigkeitsgipfel zwischen dem 40. und dem 45. Lebensjahr (prämenopausal) und einem zweiten nach der Menopause (postmenopausaler Typ). Die 5-Jahres-Überlebensrate beträgt heute etwa 73%. (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland, 1999, Schmidt, 1994, Butler, 1976, Berl, 1995, Chu, 1997, Thomas, 1996).

### **2.2 Ätiologie und Risikofaktoren**

Man geht heute davon aus, daß endokrine Faktoren in der Ätiologie des Mammakarzinoms eine Rolle spielen. Dafür sprechen u.a. das geringere Erkrankungsrisiko bei Frauen mit einer Erstschwangerschaft vor dem 20. Lebensjahr, bei Frauen mit vielen Kindern und langer Laktationszeit sowie bei Frauen, deren Ovarialfunktion vorzeitig operativ oder medikamentös ausgeschaltet wurde.

Entsprechend gelten als Risikofaktoren: frühe Menarche, späte Menopause, Kinderlosigkeit, die frühe Exposition mit ionisierten Strahlen, eventuell auch Übergewicht und Alkoholkonsum, des weiteren atypische lobuläre oder duktuläre Hyperplasien und benigne Brusterkrankungen (King, 1993, Anderson, 1992, Page, 1990, Kelsey, 1988). Miller (1988) benennt das Alter als den wichtigsten Risikofaktor. Ob eine Östrogentherapie die Manifestation von Mammakarzinomen beeinflussen kann, ist nach wie vor umstritten. Weitere bekannte Risikofaktoren für die Entstehung von Brustkrebs sind eine vorangegangene karzinomatöse Entartung der anderen Brust oder

eine Brustkrebserkrankung der Mutter, Schwester oder einer Tochter, die zum Zeitpunkt der Erkrankung unter 40 Jahre alt war. In so einem Fall ist das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, auf das Doppelte erhöht (Martius, 1996, Kelsey, 1988).

Man geht also heute davon aus, daß genetische Faktoren in der Ätiologie des Brustkrebs eine Rolle spielen. Verantwortlich gemacht werden für einen Teil der prämenopausal auftretenden Mammakarzinome die Gene BRCA 1 und BRCA 2. Es handelt sich um einen kleinen Teil der Fälle, der sich durch die Familienvorgeschichte erklären läßt. Besonders hoch ist das Risiko, wenn entweder eine nahe Verwandte betroffen ist oder eine besonders junge Verwandte prämenopausal erkrankt ist (Chang-Claude, 1994, Casey, 1997).

### **2.3 Attributionen der betroffenen Frauen**

Im Kontrast zur medizinischen Ätiologie des Mammakarzinoms gibt es auch Untersuchungen, welchen Umständen die betroffenen Frauen selbst die Brustkrebserkrankung zuschreiben. Diese Attributionen entstehen aus dem Bedürfnis nach Kausalitäten, aus der Suche nach Verantwortung.

Taylor (1984) untersucht 78 Patientinnen und stellt fest, daß 95% der Befragten solche Zuschreibungen machen. An erster Stelle steht Streß, gefolgt von spezifischen Karzinogenen und Vererbung. Außerdem wird das Verschulden im Schicksal, der Umgebung, einer anderen Person oder bei sich selbst gesucht. Bei Muthney (1986) gibt neben diesen Gründen ein großer Teil der Befragten die erbliche Belastung oder entzündliche und mechanische Ursachen an. In einer Studie von Riehl-Emde (1989) wird als wichtigste Krankheitsursache die Umweltverschmutzung angesehen. Die Korrelation dieser Zuschreibung mit einer depressiven Krankheitsverarbeitung ist hoch. Auch bei den häufig als Grund genannten seelischen Problemen ist ein depressiver Verarbeitungsmodus häufig. Bei den Frauen, die Streß und Hetze als ursächlich betrachten, wird häufig ein Wunsch nach Unterstützung beschrieben. Insgesamt ist die psychologische Anpassung an die Krebserkrankung bei internaler Attribution im ersten halben Jahr nach der Diagnose erschwert.

Diese Zuschreibungen und die damit einhergehenden psychischen Konfliktkonstellationen machen deutlich, daß neben der herkömmlichen Therapie auch

ein Bedarf besteht, mit diesen Themen begleitet zu werden. Die meisten Patientinnen dieser Untersuchung sind der Meinung, daß dazu psychologische Techniken nötig sind.

## **2.4 Diagnostik**

Die Diagnostik bei Verdacht auf eine maligne Erkrankung der Brust umfaßt die Untersuchung der Brust mit Inspektion, Palpation und Beurteilung der Sekretion. Des weiteren stehen Mammographie und Sonographie der Brust zur Verfügung. Die endgültige histologisch gesicherte Diagnose wird nach der Biopsie oder heute häufig nach Feinnadelpunktion gestellt. Standard ist ebenfalls die Axilladisektion zur Bestimmung des Lymphknotenstatus. Da die Axillarevision prognostische Bedeutung hat, jedoch nur minimalen oder gar keinen therapeutischen Benefit - insbesondere nicht für die Frauen mit negativem Befund - und gleichzeitig für die meisten postoperativen Beschwerden verantwortlich ist, ist man z. Zt. auf der Suche nach alternativen diagnostischen Methoden bezüglich der axillären Lymphknoten wie z.B. den „Sentinel Lymphknoten“ (sog. Wächterlymphknoten) (Martius, 1996, Ciatto, 1993, Cady, 1996, Kühn, 2000).

Da neue tumorbiologische und therapeutische Entwicklungen innerhalb der nächsten Jahre keine grundlegende Reduktion der Brustkrebssterblichkeit erwarten lassen, gibt es im Moment eine großangelegte Debatte über Früherkennungsprogramme (deutsche Gesellschaft für Senologie, 2000). Man verspricht sich von einem qualitätsgesicherten, fachübergreifenden Früherkennungsprogramm eine deutliche Reduktion der Mortalität. Allerdings gibt es auch Studien, die keinen Überlebensvorteil durch Screening feststellen (Schmidt, 1996). Auf die Einzelheiten der Früherkennung soll im Rahmen dieser Arbeit nicht näher eingegangen werden.

## **2.5 Tumorbiologie und Pathologie**

Histologisch unterscheidet man im wesentlichen die beiden Hauptformen des Mammakarzinoms: das duktales und das lobuläre Karzinom.

Invasive duktale Karzinome machen mit 65%-80% der Tumore den häufigsten Tumortyp aus. Histologisch entstammen sie dem Gängepithel. Auch das Komedokarzinom und das szirrhöse Karzinom fallen unter den Begriff des duktales Karzinoms. Drüsenbildende Abschnitte wechseln sich mit soliden Anteilen ab. Sie entstehen häufig multizentrisch und sind zumeist von einem Carcinoma in situ umgeben. Die beschriebenen Risikofaktoren beziehen sich insbesondere auf diese duktales Karzinome.

Das lobuläre Karzinom entstammt histologisch dem Drüsenläppchen, tritt in 6%-15% der Fälle auf, ist typischerweise kleinzellig und kommt noch häufiger multizentrisch vor.

Eine Sonderform stellt der Morbus Paget dar, der sich durch eine entzündliche Rötung der Mamille auszeichnet. In den großen Ausführungsgängen und im Bereich der Brustwarze findet sich dabei das Bild des Carcinoma in situ mit typischen Paget-Zellen. Fast immer findet sich beim Morbus Paget ein invasives (duktales) Karzinom in der Tiefe der Brust.

Bilaterale Mammakarzinome treten in etwa 3%-4% der Fälle auf (Martius, 1996, Thomas, 1996).

## **2.6 Metastasierung und Prognose**

Metastasierung und Prognose werden zusammen beschrieben, da die Prognose weitgehend davon abhängt, ob eine Metastasierung stattgefunden hat. Mit einer Mikrometastasierung, d.h. klinisch noch nicht nachweisbaren Metastasen über den lokoregionären Bereich hinaus muß in 60%-70% der Fälle gerechnet werden.

Die Metastasierung erfolgt auf dem Lymph- und Blutweg. Die Revision der Axilla hat mehr prognostischen als therapeutischen Sinn, denn mit jedem infiltrierten Lymphknoten erhöht sich die Wahrscheinlichkeit eines Rezidivs (Hortobagyi, 1998). Neben dem Befall der Lymphknoten ist die Tumorgröße ein wichtiger Prognosefaktor. Je kleiner der Tumor ist, desto länger ist die Gesamt-Überlebenszeit (v. Fournier, 1992). Weitere Prognosefaktoren sind das Wachstumsmuster (histopathologischer Typ, Grading) und weitere biologische Kriterien (z.B. Steroidhormonrezeptoren).

Neben den möglicherweise infiltrierte Lymphknoten und Thoraxwandmetastasen sind Knochenmetastasen am häufigsten. Es handelt sich um osteolytische Metastasen der langen Röhrenknochen und der Wirbelsäule, die klinisch durch Schmerzen auffallen und zu Spontanfrakturen führen können. Präklinisch können die Rezidive durch Röntgen-Thorax und Knochenszintigramme erkannt werden. Außerdem können sich Metastasen in Lunge, Leber und Gehirn finden (Chaudary, 1983).

Bei behandelten Mammakarzinomen geht man von einer 5-Jahres-Überlebensrate von etwa 74% und einer 10-Jahre-Überlebensquote von etwa 51% aus. 50% der Rezidive treten in den ersten beiden Jahren nach der Operation auf. Die mediane Überlebenszeit bei einem lokalen Rezidiv beträgt 66 Monate, bei Knochenmetastasen 26 Monate und bei Leber- und anderen Organmetastasen 6-11 Monate (Martius, 1996). Diese Zahlen können natürlich nur Anhaltspunkte sein. Letztlich sagen sie nichts über individuelle Krankheitsverläufe aus. Sie machen aber deutlich, daß die Prognose des metastasierten Mammakarzinoms ungünstig ist.

Therapeutisch kommen bei metastasiertem Mammakarzinom Chemotherapie, Hormontherapie, Radiatio, in begrenztem Maß chirurgische Interventionen und bei Knochenmetastasen auch schmerzlindernd Bisphosphonate in Frage (Hortobagyi, 1996).

## **2.7 Therapie**

Die Primärtherapie des Mammakarzinoms erfolgt durch die lokale Sanierung, d.h. durch vollständige Entfernung des Tumorgewebes aus der Brust einschließlich der Revision der Axilla. Außerdem wird eine adjuvante systemische Therapie durchgeführt zur Behandlung einer möglicherweise bestehenden und klinisch noch nicht nachweisbaren Mikrometastasierung.

### *2.7.1 Chirurgische Therapie*

Es kann brusterhaltend operiert werden - das heißt, nur der Knoten selbst oder ein Quadrant der Brust wird entfernt – oder es wird eine Mastektomie durchgeführt. In den 80er Jahren hat es dramatische Veränderungen in der Therapie des Mammakarzinoms

gegeben. Vor 1980 wurde eine brusterhaltende Therapie selten durchgeführt, hingegen war die Amputation der Brust Standard. Es bestanden erhebliche Zweifel über eine Gleichwertigkeit zwischen Mastektomie einerseits und brusterhaltender Therapie mit nachfolgender Radiatio andererseits (Ganz, 1995). Ein Meilenstein wurde von Fisher (1985) gesetzt, der nachwies, daß beide Ansätze zu vergleichbaren Ergebnissen führen. Fallowfield (1989) stellt erneut in ihrem Review fest, daß es in randomisierten klinischen Studien keine Unterschiede zwischen den Behandlungsgruppen bezüglich Überlebenszeiten und der Dauer von rezidivfreien Intervallen gibt. In der Praxis hängt die tatsächlich durchgeführte Therapie auch von den Präferenzen der behandelnden Ärztinnen und Ärzten und den Wünschen der Frauen ab. Farrow (1992) beschreibt die großen geographischen Unterschiede in den USA bei der Wahl der chirurgischen Therapie und daß persönliche Präferenzen zuweilen eine größere Rolle spielen als medizinische Kriterien.

Ebenfalls in den 80er Jahren hat sich die Haltung gegenüber adjuvanten Therapien verändert. Heute unterziehen sich fast alle Frauen nach der chirurgischen einer weiteren Behandlung: Radiatio, Chemotherapie, Hormontherapie (v.a. Tamoxifen) (Ganz, 1995).

### *2.7.2 Radiatio*

Bei brusterhaltender Therapie ist die Bestrahlung integraler Therapiebestandteil. Es kommt zum Zelltod nach den durch die ionisierenden Strahlen induzierten Veränderungen. Tumorzellen sind aufgrund ihrer höheren Proliferationsrate strahlensensibler als andere Zellen des Körpers und weisen weniger effektive Reparationsmechanismen auf. Dabei ist eine Dosis von 60 Gy Standard. Zusätzlich wird der direkte Bezirk der Tumorexstirpation, der gleichzeitig der wahrscheinlichste Ort eines Rezidivs ist, mit einem Boost bestrahlt (Withers, 1992).

Nach Ablatio mammae beschreiben Hortobagyi (1998) und Morris (1997) Kriterien, wann eine Strahlentherapie durchgeführt wird. Dies ist bei besonders hohem Risiko von Lokalrezidiven (besonders großer Tumor, Infiltration der Haut, besonders viele Lymphknoten befallen) der Fall. In Deutschland beendet eine Konsensuskonferenz zur Frage der Radiatio nach Mammakarzinom die Kontroverse (Sauer, 2001). Als gesicherte Indikationen nach Mastektomie gelten: mehr als drei befallene axilläre Lymphknoten, T2 Tumoren mit einer Größe von über 3 cm, T3/ T4 Tumoren,

multizentrisches Tumorwachstum, Befall der Pektoralisfaszie, Lymphangiosis carcinomatosa, R1 – oder R2 – Resektionen und ein Alter der Patientin unter 35 Jahren. Die Bestrahlung der Axilla erübrigt sich, wenn die Operation dort sorgfältig und vollständig ausgeführt ist. Dies ist nicht zuletzt deshalb von Vorteil, weil ein Lymphödem und andere Armsymptome häufig nach der Kombination aus Axillarevision und Bestrahlung auftreten (Martius, 1996).

### *2.7.3 Systemische Therapie*

Hierunter werden Hormontherapie und Chemotherapie zusammengefaßt. Es besteht Einigkeit, daß die Kombination aus beiden Behandlungsformen effizienter ist als eine Therapiemethode allein (Hortobagyi, 1998, Early Breast Cancer Trialists` Collaborative Group, 1992).

#### *2.7.3.1 Chemotherapie*

Es besteht die Möglichkeit zur neoadjuvanten und adjuvanten Chemotherapie.

Bei der präoperativen Behandlung können große operable Tumore in 90% der Fälle um mehr als 50% der Größe reduziert werden. So kann zuweilen eine andernfalls nötige Mastektomie vermieden werden, und brusterhaltendes Operieren kann möglich werden. Bezüglich der Überlebensrate hat die neoadjuvante Therapie keinen Vorteil gegenüber der Chemotherapie nach der Operation (Fisher, 1997).

Die adjuvante Chemotherapie wird zumeist in intermittierenden Intervallen, mit einer drei- bis vierwöchentlichen Gabe von sechs Zyklen durchgeführt. Die Standard-Kombinationen umfassen CMF (Cyclophosphamid, Methotrexat, Fluouracil), FEC (Fluouracil, Epirubicin, Cyclophosphamid) und FAC (Fluouracil, Doxorubicin, Cyclophosphamid). Alle verbessern das krankheitsfreie Überleben und die Gesamt-Überlebensraten (Henderson, 1998).

### *2.7.3.2 Hormontherapie*

Die adjuvante Therapie mit Tamoxifen reduziert signifikant das Risiko eines Rezidivs und erhöht die Überlebenswahrscheinlichkeit von Frauen aller Altersgruppen. Das Antiöstrogen hat den größten Effekt bei einer Behandlungsdauer von fünf Jahren (im Vergleich zu dreijähriger Gabe) und bei Östrogen-Rezeptor-positiven Befunden. Bei negativem Rezeptorstatus wird Tamoxifen nach neuesten Untersuchungen nicht gegeben. Eine Verlängerung der Behandlungsdauer über fünf Jahre hinaus bringt keinen Vorteil (Fisher, 1996, Early Breast Cancer Trialists` Collaborative Group, 1998).

### *2.7.4. Begleitende psychotherapeutische Verfahren*

Vor dem Hintergrund einer ganzheitlichen Betrachtungsweise und unter der Annahme, daß die Erkrankung einen Einfluß auf Körper, Geist und Seele hat, gehören psychotherapeutische Verfahren zur Therapie. In der Praxis haben sie jedoch keinen eingebundenen Platz bei der Versorgung eines Primärtumors, sondern stellen ein zusätzliches Angebot dar.

Spiegel (1989) untersuchte 86 Frauen mit metastasiertem Brustkrebs. Die Hälfte der Erkrankten bekam wöchentliche Psychotherapie mit einer Schulung und der Vermittlung von Problemlösestrategien und Selbsthypnose für ein Jahr. Diese Gruppe lebte im Durchschnitt eineinhalb Jahre länger als die Vergleichsgruppe, welche die übliche Nachsorge in Anspruch nahmen. 1994 untersucht Spiegel erneut den Effekt einer „Supportive/ Expressive Group Therapy“, also einer Gruppentherapie: 48 Monate nach Beginn der Studie sind alle Patientinnen der Kontrollgruppe verstorben, während aus der behandelten Gruppe noch 1/3 der Patientinnen leben.

### *2.7.5 Sogenannte alternative Behandlungsmethoden*

Über das weitere therapeutische Spektrum, das nicht zur Schulmedizin zu zählen ist, findet sich relativ wenig Literatur. Obwohl etwa 50% der Krebspatientinnen und –patienten zusätzliche Behandlungsmethoden in Anspruch nehmen, laufen diese zumeist

ohne Berührungspunkte (und häufig auch ohne das Wissen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte) neben der herkömmlichen Behandlung her, allenfalls die Misteltherapie wird in einer Allgemeinarztpraxis verabreicht.

Es handelt sich zumeist um Diäten, Vitamintherapien, immunologische Therapien (wie z.B. Frischzelltherapie) anthroposophische Medizin (Isador), Homöopathie, Akupunktur sowie Meditation und Yoga. Auch Magnet- und Geisteiler werden konsultiert (Berger, 1989, Krohn, 1992). Die Deutsche Krebsgesellschaft (1997) faßt in einer Broschüre die verschiedensten alternativen Behandlungsmethoden zusammen und kommt zur Gesamtbeurteilung, daß bei allen erwähnten Methoden keine oder nur ungenügende Beweise für die klinische Wirksamkeit vorliegen. Damit ist allerdings nicht ausgeschlossen, daß einzelne Methoden bei Krebserkrankungen hilfreich eingesetzt werden können.

#### *2.7.5.1 Misteltherapie*

Die Misteltherapie ist wohl am bekanntesten. Sie ist Bestandteil der anthroposophischen Medizin, wird aber auch von Ärztinnen und Ärzten eingesetzt, die schulmedizinisch arbeiten. Die anthroposophische Medizin versteht sich als eine Erweiterung der üblichen Medizin, keinesfalls als im Gegensatz zu ihr stehend. Sie versucht, den Mensch als eine Wesenheit zu erkennen, welche eine Gesamtheit von physischen, seelischen und geistigen Anteilen darstellt. Dies anzuerkennen, ist laut Hettmann (1987) jedoch keine Voraussetzung, um zu sehen, daß eine Iscadorthherapie eine Erweiterung des therapeutischen Spektrums ist.

Koch (1980) beschreibt die immunmodulatorische Wirkung, den Beitrag zur Verhinderung eines Rezidivs, den günstigen Einfluß auf die therapiebedingte Knochenmarksdepression. Außerdem wird häufig ein längeres Stationärbleiben des Tumors bei gutem Wohlbefinden beobachtet. Die Misteltherapie kann jedoch nicht anstatt einer Radiatio eingesetzt werden und trägt auch nicht zur Tumorverkleinerung bei.

Es sind keine schädlichen Nebenwirkungen bekannt (Hettmann, 1987). Die Deutsche Krebsgesellschaft (1997) faßt zusammen, daß die Untersuchungen bisher nicht den wissenschaftlichen Anforderungen genügen und daher keine sichere Beurteilung von Isador (und Helixor) möglich ist. Beobachtet wird eine Verbesserung des

---

Allgemeinbefindens und eine Verringerung der Nebenwirkungen von Radiatio und Chemotherapien.

#### *2.7.5.2 Visualisierung nach Simonton*

Eine Möglichkeit, den Heilungsprozeß aktiv mitzugestalten, ist die Visualisierung nach Simonton. Während die meisten Menschen davon ausgehen, daß Heilen etwas ist, das andere mit ihnen machen, ist die Idee bei Simonton das aktive Mitwirken an der eigenen Heilung, das Mobilisieren der eigenen Kraftreserven. Die Ziele sind die Verlängerung der Lebenszeit und die Verbesserung der Lebensqualität.

Die Visualisierung wird möglichst dreimal täglich folgendermaßen durchgeführt: Zunächst soll ein Zustand vollkommener Entspannung erreicht werden. Man denkt sich an einen angenehmen, stillen Ort, konzentriert sich auf die Muskeln von Kopf bis Fuß und deren Entspannung. Dies kann zum Beispiel mittels der Progressiven Muskelrelaxation nach Jacobsen geschehen. In diesem entspannten Zustand stellt sich der Patient oder die Patientin das ersehnte Behandlungsergebnis bildlich vor. Es soll versucht werden, eine bildliche Vorstellung der Krebswucherung und ihrer Zerstörung durch die Behandlung (z.B. bei Strahlentherapie oder Chemotherapie), vor allem aber die natürlichen Abwehrkräfte des Körpers im Kampf gegen den Krebs, zu kreieren. So kann man sich z.B. ausmalen, wie die normalen und die Tumorzellen von Millionen von Energiekugeln bombardiert werden. Krebszellen können sich nicht dagegen wehren, da sie schwächer und ungeordneter sind als die normalen Zellen. Daher bleiben diese gesund, während die anderen sterben müssen. Die weißen Blutkörperchen eilen herbei. Sie nehmen die sterbenden Zellen mit und schleusen sie aus. Mit dem geistigen Auge soll zugesehen werden, wie der Krebs schrumpft.

In dem erschienenen Buch über die Visualisierung werden die Technik und einzelne Fälle ausführlich beschrieben. Es wurde jedoch nicht verfaßt, um der Wissenschaft einen Wirksamkeitsbeweis zu liefern (Simonton, 1997).

## **2.8 Bedeutung der Brust, des Brustkrebses und des Verlustes der Brust**

In der westlichen Kultur haben die Brüste eine große symbolische Bedeutung. Assoziiert werden Eigenschaften wie Wärme, Weiblichkeit, Sexualität, Erotik und Mutterschaft (Fallowfield, 1989). Olbricht (2000) geht der Frage nach, was die weibliche Brust für eine Bedeutung für Frauen hat. Sie beschreibt die Brust, die im Spannungsfeld zwischen Sexualität, Nähren, Nähe einerseits und der Krankheit, Brustkrebs, andererseits, also im Spannungsfeld zwischen Leben und Tod, steht. Die Brust verkörpert Potenz (zu nähren), Harmonie (des Gebens und Nehmens, der Ausgewogenheit und damit nicht-hierarchische Partnerschaftlichkeit, Beziehungsfähigkeit und Sicherheit) und Macht (durch den Besitz einer unbedingt lebensnotwendigen Fähigkeit).

Entsprechend fatal empfinden es die betroffenen Frauen, Brustkrebs diagnostiziert zu bekommen (Fallowfield, 1989). Meistens erfolgen die Probenbiopsie, Diagnosestellung und operative Therapie zudem in sehr schneller Folge, so daß es wenig Zeit zur Einstellung auf die veränderte Lebenssituation gibt (Stanton, 1993). Viele Autorinnen und Autoren sind sich einig, daß die Tatsache, an Krebs zu erkranken, vor allem an Brustkrebs, ein im höchsten Maß streßerzeugendes Ereignis für ein Individuum ist. Unabhängig von der Art der Behandlung können Sorgen wie stigmatisiert zu sein, abgewiesen zu werden, allein zu sterben oder einen unwürdigen Tod erleiden zu müssen, im Vordergrund stehen. Fallowfield (1989) beschreibt eine Reihe von Fragen, die sich Patientinnen nach der Diagnose stellen: Warum ich? Werde ich sterben? Was ist die Ursache? Welche Behandlung? Wird es wiederkommen? Wie werde ich aussehen? Wie werden andere reagieren? Sie weist auch darauf hin, daß diese Fragen angesprochen werden sollten, um die „Psychotoxizität“ dieser quälenden Gedanken zu vermeiden.

Ziegler (1986) beschreibt, daß nicht wenige Patientinnen dazu neigen, eine Krebserkrankung auch als persönliches Schicksal, als Bestrafung, als in kausalem Zusammenhang mit dem bisherigen Leben stehend zu werten. Dies ist besonders wichtig festzuhalten, da diese Attributionen positiv mit Depressionen korrelieren und somit als Schuldgefühle im Rahmen einer Depression gedeutet werden können (Vgl. Kapitel 1.6.3.3).

Wenn eine Amputation der Brust durchgeführt wird, kann der Verlust der Brust selbst bei den betroffenen Frauen Themen aufbringen wie Verlust von Weiblichkeit oder

---

Verlust der sexuellen Attraktivität. Ein Restrukturieren des präoperativen Selbstbildes kann nötig werden (Meyerowitz, 1980).

## **2.9 Messung der Lebensqualität bei Brustkrebs**

Unter Forschenden und Laien ist man sich bereits in den 70er Jahren einig, daß die Mastektomie zu den emotional bedrohlichsten Operationen zählt. Harrel (1972) beschreibt bereits zu diesem Zeitpunkt das emotionale Trauma, das durch Diagnose und Behandlung von Brustkrebs entsteht. Damals wurde dieses Trauma jedoch noch nicht gemessen, sondern eher anekdotenhaft weitergegeben.

Die bisherigen Forschungsergebnisse über Lebensqualität bei Brustkrebs fokussieren insbesondere auf Unterschiede der Lebensqualität bei verschiedenen Therapien. Mastektomie versus brusterhaltende Therapie steht im Mittelpunkt des Forschungsinteresses, auf das hier nur zusammenfassend eingegangen werden soll. Die Lebensqualität während der Behandlungen mit Zytostatika und/ oder Radiatio werden ebenfalls behandelt. Einen besonders wichtigen Bereich stellen die psychischen Komponenten der Lebensqualität dar, Angst und Depressionen - die „psychologic morbidity“. Einige Veröffentlichungen finden sich über Attraktivität, Körperbild und Sexualität bei Brustkrebs.

### *2.9.1 Lebensqualität bei Mastektomie versus brusterhaltender Therapie*

Insgesamt sind die Aussagen, nach welcher Therapie es den Patientinnen besser geht, widersprüchlich. Zudem sind wenige Studien zu diesem Thema randomisiert. Levy (1989) findet die Patientinnen drei Monate nach der brusterhaltenden Therapie depressiver, wütender, verstörter („confused“), im Gegensatz zur Gruppe, die mit Mastektomie behandelt wurde.

Andere Autorinnen und Autoren finden heraus, daß es kaum Unterschiede in der Lebensqualität gibt, unabhängig davon, welcher chirurgischen Therapie der Vorzug gegeben wird (de Haes 1985, Fallowfield, 1990).

Festzuhalten bleibt, daß die Gesamt-Lebensqualität sich über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren nach der Operation für beide Gruppen verbessert (de Haes, 1986).

### 2.9.2 Lebensqualität bei Chemotherapie

Der Einfluß einer Chemotherapie auf die psychische Lebensqualität ist geringer als erwartet. Die Stimmung und das emotionale Wohlergehen sind insgesamt wenig verändert. Die Erwartungen der Patientinnen an eine Chemotherapie sind sehr hoch. Krohn (1992) beschreibt, daß 94% sich eine Verbesserung der Überlebenschancen erhoffen, 52% eine Heilung.

Die Werte für die somatische Lebensqualität, also Appetit und körperliches Wohlergehen im Allgemeinen, sind bei der von Hürny (1994) durchgeführten Untersuchung am ersten bis fünften Tag der Behandlung erwartungsgemäß schlechter. Auch Krohn (1992) beschreibt die Belastung durch Übelkeit.

Psychisch sind die durch die aggressive Therapie aktivierte Erinnerung an das Karzinom sowie die vielen Klinikaufenthalte besonders belastend. Außerdem werden die Wartezeit bis zur Applikation und die Angst vor den Nebenwirkungen sowie die Konfrontation mit z.T. Schwerkranken von den 50 Patientinnen, die Krohn (1992) beschreibt, als belastend angesehen. Trotzdem wollen 72% nicht in einem Einzelzimmer untergebracht werden. In dieser Studie finden sich keine auffälligen Werte für Depressivität. Eine dysphorische Stimmung mit Abgeschlagenheit, Müdigkeit, Traurigkeit ist allerdings bei 92% der Befragten festzustellen. Die meisten Frauen begründen diese mit der Krebserkrankung selbst, einige mit der Chemotherapie allein und einige mit beidem.

Demgegenüber berichtet Ziegler (1986), daß die Rate der Depressionen unter Chemotherapie von 24% auf 48% - also das Doppelte - ansteigt. Bei Maguire (1980) findet sich ebenfalls eine hohe Inzidenz psychischer Morbidität. Ziegler vermutet auch, daß Zytostatika selbst depressionsauslösend sein können, insbesondere Vincaalkaloide (z.B. Vincristin) und alkylierende Substanzen.

Krohn (1992) weist auf einige Möglichkeiten hin, das Setting bei Chemotherapiegabe zu verbessern: Die Akzeptanz der Chemotherapie könnte durch bessere Aufklärung optimiert werden. Frühe Applikation ohne lange Wartezeiten, die zur Steigerung der Angst führen, sollen angestrebt werden. Außerdem ist auf eine bedachte Zimmerbelegung mit Karzinompatientinnen und Nicht-Karzinompatientinnen zu achten.

---

### 2.9.3 Lebensqualität bei Radiatio

Die stärkste Beeinträchtigung durch die Strahlentherapie wird in Form von Fatigue erfahren. Die Patientinnen sind schwach, müde, müssen sich von der Behandlung erholen (Hoskins, 1996). Von Wagner (1998) liegt eine Untersuchung von 55 Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Karzinomen vor. Insbesondere werden die Erwartungen bezüglich der Therapie betrachtet und mit der Lebensqualität sowie ärztlichen Erwartungen der Radiatio verglichen. Während 58% der Betroffenen durch die Bestrahlungen eine Heilung erwarten - und diejenigen, die dies erwarten haben, eine höhere Lebensqualität angeben - , erwarten nur 7% der Ärztinnen und Ärzte Heilung. Auch bei der Erwartung der seelischen Stabilisierung durch Radiatio gibt es Unterschiede: 22% der Bestrahlten erwarten dies, aber nur 2% der Behandelnden. Übereinstimmungen gibt es hingegen bei der Erwartung von Tumorkontrolle und Schmerzlinderung: In 71% wird eine Tumorkontrolle sowohl von den Patientinnen und Patienten als auch von der Ärztin erwartet. Schmerzlinderung wird in 40% (Betroffene) und 44% (Ärztin) erwartet.

### 3 Nachsorge

#### 3.1 Ziele der Nachsorge

Bei den meisten neoplastischen Erkrankungen haben sich regelmäßige Nachsorgeuntersuchungen in Abständen von einigen Monaten durchgesetzt. Das ursprüngliche Ziel ist ein möglichst frühes Entdecken von Rezidiven oder Metastasen, um ggf. zügig eine weitere Tumorthherapie einzuleiten. Inzwischen wird jedoch die psychosoziale Betreuung, die Erkennung und Behandlung von Nebenwirkungen der Therapie und deren Spätfolgen sowie die Aufklärung über soziale Hilfen und Rehabilitation als ebenso wichtig erachtet.

Der Grund dafür ist, daß sich in Hinblick auf das Mammakarzinom ein Wandel in der Nachsorge vollzogen hat, nachdem zwei prospektive randomisierte Studien in Italien von Roselli Del Turco (1994) und von GIVO Investigators (1994) durchgeführt worden sind. Nun wird die routinemäßige, alles umfassende Diagnostik nicht mehr in den Mittelpunkt der Nachsorge gestellt, sondern lediglich das gezielte Untersuchen bei auffälligen Befunden. 1243 Patientinnen wurden in der Studie von Roselli Del Turco in der Nachsorge untersucht. Eine Gruppe bekam halbjährliche Mammographien, ärztliche Untersuchungen, Röntgen-Thorax und Knochenszintigramme. Bei der Kontrollgruppe wurden lediglich regelmäßige Mammographien und ärztliche Untersuchungen durchgeführt. Es zeigte sich, daß eine frühe Entdeckung von Rezidiven oder Metastasen (durch die routinemäßige apparative Diagnostik) statistisch kein längeres Überleben nach sich zieht, sondern nur das Krankheitsintervall verlängert; d.h., die Patientinnen fühlen sich frühzeitig krank, ohne daß sie geheilt werden können. Im übrigen ergibt sich kein Unterschied in der Lebensqualität der Patientinnen (GIVO Investigators, 1994). Seitdem werden Röntgen-Thorax Aufnahmen und Knochenszintigramme nicht mehr routinemäßig durchgeführt. Der „gewonnene“ Zeit- und Mitteleinsatz soll für das ärztliche Gespräch zur Verfügung stehen.

Schon in den 80er Jahren ist aus retrospektiven Studien bekannt, daß 74% der Fernmetastasen durch Anamnese, Schilderung von Symptomen, Selbstuntersuchung der Patientin oder ärztliche klinische Untersuchung auffallen (Pandya, 1985). Bei Patientinnen ohne klinische Symptome fallen die Metastasen in weniger als 1% durch Thoraxaufnahmen, in weniger als 1% durch Knochenszintigramme und in weniger als 1% durch Leberultraschall auf (Hölzel, 1986, Wandt, 1988, Kagan, 1991, Hannisdal,

1993, Chaudary, 1983, Umbach, 1988). Dem stehen 90% der aufgewandten Kosten für apparative Untersuchungen gegenüber.

Die Kassenärztliche Vereinigung Hessen (KV) (1995) schreibt in einem Merkblatt für in der Nachsorge Tätige: „Die Aufdeckung von Rezidiven oder Metastasen sind nicht länger das Ziel unserer Bemühungen in der onkologischen Nachsorge. Eine frühzeitige Diagnose von Metastasen verlängert häufig nur die Leidenszeit, nicht aber die Lebenszeit der Patientinnen und schon gar nicht die Lebensqualität. Beachten Sie bitte, daß nunmehr der beschwerdebezogene Untersuchungsbefund und die betreuende Zuwendung zum krebserkrankten Patienten in den Mittelpunkt der nachsorgenden Maßnahmen gerückt sind.“

### **3.2 Nachsorgeschema bei Brustkrebs**

#### *3.2.1 Zeitliche Abstände und Inhalte der Nachsorgeuntersuchungen*

Eine Zusammenfassung der Empfehlung der Konsensus-Tagung, die im Februar 1995 in Berlin unter der Teilnahme der Deutschen Gesellschaft für Senologie, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Berliner Krebsgesellschaft stattfand, schlägt folgendes vor (Hellriegel, 1995):

Die Nachsorgeuntersuchungen sollten in den ersten drei Jahren vierteljährlich, im vierten und fünften Jahr halbjährlich und ab dem sechsten Jahr jährlich erfolgen.

Anamnese, körperliche Untersuchung und Aufklärung bzw. Information sollen Bestandteil jeder Nachsorge sein. Laboruntersuchungen und Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren sollen nur bei klinischem Verdacht eines Rezidivs und/ oder Metastasen angeordnet werden.

Eine Ausnahme bildet die Mammographie, die nach Mastektomie jährlich von der kontralateralen Brust durchgeführt werden soll. Bei brusterhaltender Operation soll die kontralaterale Brust mammographisch ebenfalls jährlich kontrolliert werden. Die erkrankte Brust wird in den ersten drei Jahren halbjährlich, danach jährlich mammographisch untersucht.

Bei Tamoxifen-Einnahme ist die Nachsorge durch eine Vaginal-Sonographie zu ergänzen.

Eindeutig wird darauf hingewiesen, daß Kernspintomographie und Mammasonographie nicht zum Routine-Screening gehören, sondern speziellen Fragestellungen vorbehalten

sind. Auch Röntgen-Thorax-Aufnahmen, Skelettszintigraphie, Sonographie der Oberbauchorgane und Labordiagnostik (Tumormarker) sind bei beschwerdefreien Betroffenen nicht erforderlich.

Die Mammakarzinom-Nachsorge wird zumeist von niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen durchgeführt. Einzelne Patientinnen wenden sich an ihre Hausärztinnen und Hausärzte, und ein Teil der Patientinnen sucht regelmäßig die Poliklinken (z.B. von Universitäts-Frauenkliniken) auf.

Im Zentrum der Nachsorge steht die sorgfältige Anamnese, die sich auf das subjektive Befinden, die Leistungsfähigkeit, das Auftreten von Besonderheiten, Beschwerden oder somatischen Veränderungen bezieht. Letztere sind gezielt zu erfragen, z.B. Schmerzen in den Knochen, besonders in der Wirbelsäule (Knochenmetastasen), Husten und Atemnot (Lungen- oder Pleuraerguß), nach einem Anschwellen des Arms (Lymphödem). Das persönliche Gespräch sollte des weiteren auf die täglichen Verrichtungen, häusliche Arbeiten und Berufstätigkeit eingehen. Auch die Sexualität kann Gegenstand dieser Gespräche sein. Je nach Zeitpunkt gehört auch die ausführliche soziale Beratung hinzu. Dazu kommt die über das übliche Maß hinausgehende somatische Untersuchung, von der eine besondere Gründlichkeit verlangt wird. Insbesondere ist nach Symptomen eines Rezidivs zu fahnden. Die Thoraxwand muß einer gründlichen Inspektion und Palpation unterzogen werden. Im Falle pathologischer Befunde ist eine weitergehende Diagnostik erforderlich.

Ebenfalls sollte die psychoonkologische bzw. psychosoziale Beratung ein Teil der Nachsorge sein. In diesem Kontext werden Selbsthilfegruppen als hilfreich angesehen, und eine Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfegruppen und Ärztinnen und Ärzten wird explizit gefordert.

Die Beratung über Rehabilitation in psychischer, sozialer, familiärer, körperlicher und beruflicher Hinsicht soll außerdem Bestandteil der Nachsorge sein. Hier ist an Kuren, wirtschaftliche Hilfen, einen Schwerbehindertenausweis oder eine eventuelle Berentung zu denken (Martius, 1996).

Eventuelle rekonstruktive Möglichkeiten nach dem Verlust der Brust sind ein weiterer Bestandteil der Nachsorge. Inzwischen gibt es einige operative Verfahren der Brustrekonstruktion, die individuell angeboten werden können. Dazu zählen Silikon- oder Sojaölprothesen, Muskellappen aus der Bauchdecke oder dem M. latissimus dorsi

zum Wiederaufbau der Brust. Wenn kein Aufbau gewünscht wird, ist auf vorhandene Prothesen, die unter einem Büstenhalter oder Badeanzug getragen werden können, hinzuweisen.

Als letzter Punkt sind eventuelle hormonale Probleme Bestandteil der Beratungsaufgabe in der Nachsorge. Hier steht eine Hormonsubstitution bei Frauen in der Postmenopause unter Berücksichtigung von Tumorstadium und Rezeptorbefund sowie der individuellen Situation der einzelnen Patientinnen zur Diskussion.

Eine physiotherapeutische Behandlung kann zur Mobilisierung des Schultergelenks und Schultergürtels verordnet werden. Bei einem Lymphödem des Arms muß die Erkrankte auf einen natürlichen, nicht allzu belastenden Umgang mit dem Arm hingewiesen werden, und eine Lymphdrainage kann das Lymphödem in vielen Fällen bessern.

### *3.2.2 Zufriedenheit der Patientinnen mit der Nachsorge*

Es gibt erst wenige Studien, die untersuchen, welchen Effekt die Nachsorge selbst auf die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten hat. Die vorhandenen Ergebnisse sind zum Teil widersprüchlich. Dies kann damit zusammenhängen, daß die Nachsorge insgesamt als ambivalent empfunden wird. Zunächst sind die Untersuchungen selbst häufig von der Angst begleitet, ein Rezidiv könnte gefunden werden und weitere Untersuchungen könnten erforderlich werden. Andererseits können regelmäßige Nachsorgetermine das Gefühl von Sicherheit stärken und anschließend die Angst vor dem Rezidiv lindern.

Graupe (1996) untersucht Patientinnen und Patienten mit kolorektalen Tumoren. Bei einer höheren Rate an Nachsorgen wird hier nicht über größeren Streß berichtet. Allerdings findet sich der Hinweis, daß ältere, alleinstehende und weibliche (!) Patienten Risikogruppen für ein höheres Level an psychischem Streß in der Nachsorge sind und spezielle Beachtung finden sollen. Kiebert (1993) untersucht 127 Patientinnen und Patienten in der Tumornachsorge. Eine sehr hohe Anzahl der Betroffenen ist zufrieden mit dem Nachsorgeplan (81%). Die meisten sind der Meinung, die Vorteile der regelmäßigen Nachsorgen würden die Nachteile aufwiegen. Einen Monat vor dem Nachsorgetermin ist der psychische Streß größer als der physische, zwei Wochen nach

dem Termin sind beide Werte jedoch signifikant niedriger. Die Sorge vor dem Rezidiv sinkt.

Schertel (1997) untersucht 156 Patientinnen in der Brustkrebs-Nachsorge. 85% wünschen sich eine regelmäßige Nachsorge.

### *3.2.3 Kosten der Nachsorge*

Schertel (1997) führt die Untersuchung der Nachsorge durch, um die Kosten zu bestimmen. Eine derartige Studie über fünf Jahre hat es zuvor noch nicht gegeben. Die Kosten für eine 5-jährige Kontrollzeit belaufen sich im Schnitt auf DM 4.208 pro Patientin (dies entspricht etwa der Größenordnung einer Operation eines Schenkel-, Leisten- oder Nabelbruchs mit allen Aufwendungen.). Die Kosten sind unabhängig vom Alter der Patientinnen (prä- oder postmenopausal), unabhängig vom Krankheitsstadium und können je nach Krankenkasse etwas höher oder niedriger liegen. Ein weiteres Ergebnis der Studie ist, daß MRT und CT in der Nachsorge extrem selten zum Einsatz kommen. Auffällig ist, daß alle Kosten für Untersuchungen genau beziffert werden, während die Gespräche, Beratungen, Anamnesen nicht explizit auftauchen. Vor dem Hintergrund der neuesten Leitlinien für die Nachsorge einerseits und andererseits dem ärztlichen Empfinden, daß für die sprechende Medizin wenig Zeit und Geld vorhanden sind, wären aber gerade diese Kosten interessant.

### **3.3 Wie kann die Nachsorge ergänzt und verbessert werden?**

Das Nachsorgeschema, so wie es heute existiert, ist noch sehr jung. Es ist davon auszugehen, daß die Umsetzung der Leitlinien schwierig ist. Es gilt den Weg vom „diagnostik-orientierten“ Vorgehen hin zu „psycho-sozial –begleitender“ Nachsorge zu beschreiten und es stellt sich dabei die Frage, wie diese Herangehensweise in den Alltag umzusetzen ist. In diesem Kapitel werden Ansätze beschrieben, die zur Verwirklichung einer modernen Nachsorge beitragen könnten.

Der Austausch mit anderen Menschen, Professionellen, Nahestehenden und Personen, die Ähnliches erlebt haben, kann eine wohltuende Wirkung haben.

„Talk holds together“ („Sprechen hält zusammen“) so sagen amerikanische Selbsthilfegruppen und deuten damit auf die wohltuende Wirkung des Sprechens hin.

In diesem Kapitel werden Hilfen beschrieben, die das "Miteinander-Sprechen" gemeinsam haben. Dazu zählen neben der Beziehung zwischen Arzt oder Ärztin und den Betroffenen die soziale Unterstützung im Allgemeinen und der Halt durch Selbsthilfegruppen im Besonderen. Auch begleitende psychotherapeutische Verfahren und Entspannungsverfahren werden hier als Möglichkeiten beschrieben, den Coping Prozeß von außen zu unterstützen.

### *3.3.1 Die Beziehung zwischen Ärztin oder Arzt und Patientin oder Patient*

In der bedrohlichen, ungewissen, angstausslösenden Situation, die durch die Diagnose eines malignen Tumors entsteht, ist die Ärztin oder der Arzt besonders gefragt, den Betroffenen im Gespräch zur Seite zu stehen. Das ärztliche Personal ist für sie die Hauptquelle für Information und problemorientierte Unterstützung. Ängstliche Patientinnen und Patienten sind zunächst häufig nicht oder nur zögernd in der Lage, sich zu öffnen; um so wichtiger ist es, von ärztlicher Seite her die Möglichkeit bzw. die explizite Ermunterung zu geben, über Einstellungen und Emotionen zu Krankheit und Behandlung zu sprechen.

Fallowfield (1987) zitiert eine Patientin nach brusterhaltender Therapie: „No, it wouldn't be right to tell the doctor about feeling lifeless, he's done his best. I should be grateful. Anyway, he's always so busy“ („Nein, es wäre nicht gut, dem Arzt zu berichten, wie leblos ich mich fühle. Er hat sein bestes getan. Ich sollte dankbar sein. Außerdem ist er immer so beschäftigt“).

Auch bezüglich der Visitsituation finden sich ähnliche Zitate: „Die mit ihrem Latein, was soll ich denn da sagen?“ „Vielleicht könnte ich es, wenn er sich einmal setzen würde.“ „Eigentlich dachte ich, er sagt mir das Wichtigste von selbst...“ und „die Ärzte sind immer so beschäftigt“ (Popp, 1988). Popp findet in ihrer Untersuchung von Strahlentherapiepatientinnen mittels teilnehmender Beobachtung und Gesprächen heraus, daß während der Visiten nur ein Bruchteil der anliegenden Fragen gestellt werden, obwohl 2/3 der Befragten Nachfragen und Bescheidwissen für wichtig erachten.

Bei der Mitteilung der Diagnose und beim Besprechen von Behandlungsplan und Prognose ist die Interaktion zwischen der Ärztin oder dem Arzt und der Patientin zentral für die Reaktion der Patientin. Kritisiert wird von den Patientinnen vor allem mangelnde Information und Zuwendung. Die enorme zeitliche Beanspruchung von Ärztinnen und Ärzten wird wiederholt kritisiert (Ruckdeschel, 1994, Popp, 1988).

In der Aufklärung über die Tumorerkrankung hat eine Veränderung stattgefunden. Noch in den 70er Jahren haben Studien gezeigt, daß 70%-90% der Ärztinnen und Ärzte den Betroffenen nicht mitgeteilt haben, daß diese an Krebs erkrankt sind. Die häufigste Begründung war die Befürchtung, daß die ehrliche Mitteilung zu einer unerwünschten emotionalen Reaktion führen könnte (McIntosh, 1974).

Heute wird das Aufgeklärt-Sein über die Diagnose Krebs als Voraussetzung dafür gesehen, daß eine Patientin oder ein Patient versuchen kann, sich mit der Krankheit auf persönliche Weise auseinanderzusetzen. Ein einziges Gespräch reicht für die Informationsvermittlung bei so einem Krankheitsbild und unklarer Prognose nicht aus. Von ärztlicher Seite kann verlangt werden, daß der Aufklärungsstand der Patientinnen und Patienten ebenso sorgfältig beachtet und dokumentiert wird wie die Untersuchungsbefunde, das Tumorstadium und Behandlungsmaßnahmen.

Die Aufklärung sollte einen Entwicklungsprozeß der gemeinsamen "Wahrheitsfindung" in Gang setzen, der auf dem helfenden Gespräch, auf Offenheit und Vertrauen aufbaut. Diese eigentlich ärztliche Aufgabe, welche über das medizinisch-Technische bzw. das medizinisch-Machbare hinausgeht, läßt sich nicht delegieren. Die darüber hinaus nötige Betreuung der Tumorkranken mit pflegerischen, psycho-sozialen und religiösen Aspekten des Krankseins sollte Pflegepersonal, Seelsorgende, Psychologinnen und Psychologen mit einbeziehen.

Die heutige Realität sieht anders aus: Von 30 Patientinnen und Patienten in der Strahlentherapie sind 25 im Grundsatz über die Art ihrer Erkrankung aufgeklärt, nur die Hälfte von ihnen hat die Gelegenheit zu einem Gespräch. Ein Drittel ist über den Sinn der Strahlentherapie im Unklaren geblieben. Nur jede bzw. jeder Dritte fühlte sich ausreichend informiert. Insbesondere ältere Betroffene (über 60 Jahre) und Patientinnen und Patienten mit schlechter Prognose sind schlechter und weniger ausführlich aufgeklärt worden, obwohl sie ebenso häufig und ebenso gezielte Fragen über die eigene Prognose stellen (Popp, 1988).

Gespräche, in denen man keine klaren Informationen geben kann, stellen eine Schwierigkeit für die Behandelnden dar. Das Problem ist um so schlimmer, wenn die ambulanten Patientinnen und Patienten in Kliniken jedesmal einen anderen Arzt oder eine andere Ärztin zu Gesicht bekommen und dann von den aktuell Behandelnden davon ausgegangen wird, daß wichtige Details über Diagnose und Behandlung bereits mit vorherigen Ärztinnen und Ärzten besprochen worden sind.

Fallowfield (1987, 1989) widmet sich diesem Aspekt und zeigt Verbesserungsvorschläge auf. Die Begleitung der Patientin im Gespräch durch eine nahe stehende Person, eine Tonbandaufnahme des Gesprächs, falls niemand sie begleiten kann und schriftliche Informationen können das Sicherheitsgefühl verbessern. Sie können auch das Mitteilen der „schlechten Nachrichten“ an die wichtigsten Personen des Umfelds erleichtern, denn so schwer es in der Klinik fällt, schlechte Nachrichten überbringen zu müssen, so schwer ist es auch zu Hause für die Patientin, diese Informationen selbst weiterzugeben.

Falls dem Operateur oder der Operateurin für ein ausführliches Gespräch die Zeit, die Fähigkeit, die emotionalen Ressourcen oder Gesprächsführungstechniken fehlen, sollte professionelle Beratung (z.B. durch externe Supervision, Klinikseelsorge, Psychologinnen und Psychologen) unterstützend hinzugezogen werden. Gute Ausbildung und Supervision sind unverzichtbar, falls Patientinnen effektiv betreut sein sollen. Besonders Ruckdeschel (1994) weist auf die mangelnde Ausbildung im Rahmen des Medizinstudiums in sozialer Kompetenz, in einer unterstützenden und sorgenden Haltung gerade beim Überbringen schwieriger Nachrichten hin. Auch im Klinikalltag werden Mißstände deutlich. Welche Klinik verfügt über professionelle Beraterinnen und Berater, auf wieviel onkologischen Stationen ist die Personaldecke ausreichend, um ausführlichere Gespräche zu führen, ohne daß dies zu (zusätzlichen) Überstunden führt? Auf welcher onkologischen Station sind Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten beschäftigt, wo wird regelmäßig supervidiert? Dies sind Aspekte, die unmittelbar zu einer Verbesserung der Nachsorgebedingungen führen können.

### 3.3.2 Soziale Unterstützung

Ein unterstützendes soziales Umfeld kommt der Gesundheit der Patientinnen und Patienten zugute. Beziehungen können in solch einer schwierigen Zeit wohltuend sein, den Streß verringern und das Coping verbessern (House, 1988, Silver, 1990).

Es gibt mehrere Untersuchungen, die zeigen, daß die Morbidität und Mortalität von Menschen mit geringerer Anzahl (und Qualität) von sozialen Kontakten erhöht ist. Außerdem ist bekannt, daß verheiratete Personen bei malignen Tumoren häufiger definitiv behandelt werden, das heißt, sich einem Behandlungskonzept mit kurativem Ziel unterziehen, daß bei ihnen die Diagnose zu einem früheren Zeitpunkt gestellt wird und auch das Überleben selbst höher ist. Diese Effekte treffen bei Männern und Frauen zu, bei letzteren jedoch in geringerem Maße. Da die Überlebensrate bei Krebs – und anderen Krankheiten – mit besserer sozioökonomischer Situation steigt, geht man davon aus, daß für die obigen Tatsachen sowohl die häufig schlechtere ökonomische Situation von Ledigen als auch der geringere Grad der sozialen Unterstützung verantwortlich sind (Berkman, 1979, House, 1988, Goodwin, 1987, Basset, 1986).

Allerdings kann durch die Krebserkrankung auch eine Veränderung im sozialen Gefüge stattfinden. Die Konfrontation mit Krebs stellt auch einen Stressor für das Umfeld dar, und nicht jede Beziehung kann dies verkraften. So zitiert Fallowfield (1987) eine Patientin: „I felt that the interview was very beneficial as it allowed me to talk freely about a subject which family and friends seem to avoid“ („Für mich war das Interview sehr wohltuend, da mir gestattet war, über ein Thema zu sprechen, daß Freunde und Familie vermeiden“).

Außerdem kann die Erkrankung der Patientin weitere Belastungen für eine Familie mit sich bringen, wenn finanzielle Einbußen zu befürchten sind, die Patientin hauptsächlich die Haus- und Familienarbeit trägt, z. B. wenn die Kinder- oder Enkelbetreuung größtenteils von ihr geleistet wird oder wenn die Altenpflege eines Angehörigen von ihr geleistet wird.

Eine noch recht neue Forderung ist, die Lebensqualität der Familie ebenfalls zu messen (Aaronson, 1991).

### 3.3.3 Selbsthilfegruppen

„Die Ärzte wissen besser als wir, wie unsere Krankheit zu behandeln ist; wir wissen besser als sie, wie wir als Menschen zu behandeln sind.“ (Satz amerikanischer Selbsthilfegruppen, zitiert nach Moeller, 1996.)

Es gibt wenig empirische Informationen über die Effizienz der Selbsthilfegruppen, obwohl diese seit den 70er Jahren zu einem festen gesellschaftlichen Bestandteil geworden sind und es gerade für Betroffene von Brustkrebs viele bestehende Gruppen gibt.

Wenn man sich die Geschichte der Selbsthilfebewegung vor Augen führt, wird diese Tatsache zwar nicht weniger bedauerlich, jedoch verständlich. Moeller (1996) beschreibt in seinem Buch über Selbsthilfegruppen, daß in der allerersten Phase von 1955 bis 1975 die Selbsthilfegruppen von den Expertinnen und Experten weder wahr- noch ernstgenommen wurden (diese ersten Gruppen waren zumeist Anonyme Alkoholiker). Ende der 70er Jahre erfolgt eine aggressive Abwertung der Selbsthilfebewegung. Moeller erklärt diese u.a. mit einer Gruppenangst bei mangelnder eigener Gruppenselbsterfahrung. Erst Anfang der 80er Jahre steigt die Präsenz der Selbsthilfebewegung und eine Aufwertung findet statt. Es setzt sich die Erkenntnis durch, daß eine möglichst optimale Entwicklung der Selbsthilfegruppen durch die angemessene Zusammenarbeit mit Fachleuten garantiert wird. Seit etwa 15 Jahren gibt es Forschungsprojekte, die sich auf die Selbsthilfearbeit beziehen, zumeist in Hinblick auf die Qualität der Gruppen. Seit 1983 existiert die NAKOS, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, in Berlin. Sie ist Ansprechpartnerin für alle Selbsthilfegruppenbelange, verfügt über Informationsmaterial und ist für die Fortbildung der inzwischen über 200 Selbsthilfekontaktstellen in Deutschland zuständig. Außerdem bietet die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen einen Versammlungsort für Selbsthilfeunterstützer. Heute wird die Selbsthilfeunterstützung allgemein von Krankenkassen, der Diakonie, Gewerkschaften, Wohlfahrtsverbänden und weiten Teilen der Ärzteschaft gefördert.

Es geht in vielen Gruppen um einen seelischen Entwicklungsprozeß, um die eigene Person und das eigene Leben angemessener wahrzunehmen und zu gestalten und um selbstbewußter, handlungsfähiger und entscheidungsfreudiger zu werden. Jeder Mensch

entwickelt sich selbst und hilft damit allen anderen, sich selbst zu helfen. In dem radikalen Dreisatz der anonymen Alkoholiker lautet dies: "Keine Fragen, keine Ratschläge, jeder über sich selbst".

Es lassen sich vier Ziele formulieren:

- Selbstbestimmung gegen Fremdbestimmung
- Angemessene gegen unangemessene Abwehr
- Hoffnung gegen Angst
- Solidarisierung gegen defekte Beziehungen.

Obwohl Patientinnen, die regelmäßig teilnehmen, von der Unterstützung und der wichtigen Funktion des Informationsaustauschs berichten, gibt es auch Ängste, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen: „Es gehört zwar kein Geld dazu, aber Mut“, wie eine Teilnehmerin sagt. Die Vorbehalte betreffen vor allem die Arbeit ohne Leitung, das Prinzip Selbsthilfe. Außerdem gibt es die Furcht, mit Fremden in Kontakt zu treten, Angst vor Stigmatisierung, Angst, die Rolle zu verändern (hier die passive Patientinnen-Rolle) und Abwehr der eigenen Konflikte.

Burstein (1999) zeigt, daß 15,4% der an Brustkrebs erkrankten Patientinnen eine Selbsthilfegruppe besuchen. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte wissen in 73% von der Teilnahme.

Fallowfield (1987) erbringt den Nachweis, daß die Lebensqualität von Frauen, die einen „sozialen Vergleich“ haben, daß heißt, jemanden in ähnlicher Lage kennen, höher ist. Sie untersucht 48 Patientinnen, die brusterhaltend operiert worden sind, von denen 24 eine Person aus dem Bekanntenkreis kennen, die an Brustkrebs erkrankt ist, 24 kennen keine Frau mit einem ähnlichen Schicksal. 54% aus dieser Gruppe leiden unter affektiven Störungen verglichen mit nur 21% in der Gruppe, in der ein sozialer Vergleich verfügbar ist.

### *3.3.4 Begleitende psychotherapeutische Verfahren*

Die Betreuung der psychischen Problematik einer Krebserkrankung findet meistens aufgrund starker Eigeninitiative einzelner Patientinnen, die sich selbst an eine Beratungsstelle, Praxis oder psychosomatisch orientierte Rehabilitationsklinik wenden, statt. Sie ist häufig nicht mit der medizinischen Betreuung verzahnt, sondern läuft

---

parallel zu ihr. Bei Burstein (1999) wissen die betreuenden Ärztinnen und Ärzte in 60,7% von der Inanspruchnahme psychologischer Therapien.

Schon in den 70er Jahren werden positive Effekte bei psychotherapeutischer Behandlung von Krebskranken beschrieben. Die Stimmung und die Anpassung an die Erkrankung können gebessert werden, Fatigue und Schmerz können Linderung erfahren. Das Gefühl, eigenverantwortlich handeln zu können und nicht ohnmächtig und ohne Kontrolle zu sein, kann zunehmen (Ferlic, 1979, Wood, 1978). In professioneller Form ist eine psychologische Betreuung zur Zeit jedoch nicht strukturell in das medizinische Setting eingebunden. Versuche, ein derartiges Angebot zu integrieren, sind bisher nur exemplarisch, zumeist im Rahmen einzelner Studien.

In der Literatur tut sich besonders Spiegel (1994) hervor mit der starken Betonung der Notwendigkeit einer psychotherapeutischen Betreuung der Kranken. Er begründet den Bedarf insbesondere mit der hohen Prävalenz von Angst und Depressionen unter Tumorpatientinnen und -patienten und mit dem besonders stressreichen Potential einer malignen Erkrankung. Er vertritt die Ansicht, daß psychotherapeutische Behandlungen psychisch und körperlich effektiv sind und nicht zuletzt kostengünstig. Sie benötigen wenig technische Ausstattung, häufig keine stationäre Behandlung und können besonders als Gruppentherapien nutzbringend sein.

Abgesehen von dem Benefit für die Patientinnen und Patienten, gehen einige Autorinnen und Autoren ebenfalls auf die ökonomische Bedeutung von psychotherapeutischen Interventionen ein. Wenn Betroffene psychotherapeutische Interventionen in Anspruch nehmen, kommen weniger häufig unnötige und kostenintensive medizinische Therapien vor, da ein „schlechteres“ Coping zu höheren Kosten der medizinischen Versorgung führt. In einer kanadischen Untersuchung wird gezeigt, daß die Patientinnen und Patienten, die sich am besten mit der Krankheit arrangieren 75% weniger Kosten verursachen, als die Erkrankten mit den größten Schwierigkeiten der Krankheitsverarbeitung. Vor allem benötigen letztere mehr stationäre Aufenthalte und ambulante Konsultationen sowie mehr Laboruntersuchungen (Browne, 1990). In einer anderen Veröffentlichung wird beschrieben, daß bei sehr ängstlichen und depressiven Patientinnen und Patienten eine durchschnittlich 40% längere Dauer von Krankenhausaufhalten und durchschnittlich 35% höhere Kosten im Vergleich zu Kranken mit geringeren psychopathologischen Auffälligkeiten entstehen (Levenson, 1990).

Als Ziele einer psychotherapeutischen Intervention können folgende Aspekte gesehen werden (Spiegel, 1994):

- Emotionale Unterstützung - direktes Arbeiten mit Wut, Depressionen, Trauer und Ängsten.
- Unterstützung durch die Gruppe (Social Support): Besonders die Gruppentherapie bietet ein Netzwerk von Menschen, die Ähnliches erlebt haben.
- Kognitives Restrukturieren: In der Psychotherapie kann das Erlebte von einem neuen Standpunkt aus betrachtet werden. Durch die direkte Konfrontation kann der Ansatz von einem emotionsorientierten zu einem problemorientierten gelangen.
- Training von Coping Strategien: Benötigte medizinische Information beschaffen, Kommunikation mit Ärztinnen und Ärzten verbessern, Mobilisieren von familiärer und anderer sozialer Unterstützung.

Auch Ruckdeschel (1994) benennt diese Ziele. An anderer Stelle kommentiert er Spiegel kritisch. Der von diesem erbrachte Nachweis, daß psychotherapeutische Behandlung in Form von Gruppentherapie bei metastasiertem Brustkrebs die Überlebenszeit verlängert (Vgl. Kap. 2.7.4), wird methodisch kritisiert.

### *3.3.5 Entspannungsverfahren*

Bei vielen Krankheiten, darunter Krebserkrankungen und kardiovaskulären Krankheiten, haben sich verschiedenste Entspannungsverfahren als gesundheitsfördernd erwiesen. Yoga, Meditation, Hypnose, Biofeedback, Autogenes Training, Muskelrelaxation nach Jacobsen sind häufig angewandte Methoden. Van Rood (1993) und Linden (1994) beschreiben die Verbesserung der Gesundheit, der Stimmung und der Immunfunktion.

In der Untersuchung von Burstein (1999) wenden 19,6% der Patientinnen mit Brustkrebs Entspannungsverfahren an. Für einen Großteil dieser Gruppe ist dies eine Neuerung seit der Diagnose Mammakarzinom. Ärztinnen und Ärzte wissen in 48,9% davon, daß die Patientinnen Entspannungsverfahren durchführen.

---

## 4 Coping

Der menschliche Organismus und die Psyche haben eigene Anpassungsmechanismen. Diese werden als Coping bezeichnet. Das menschliche Vermögen, sich mit widrigen, bedrohlichen oder schockierenden Ereignissen zu arrangieren, ist beträchtlich. Manchmal entstehen jedoch Sackgassen, und Hilfe von außen ist zusätzlich nötig.

Nach Lazarus und Folkman (1984), die ein Modell zum Coping aufgestellt haben, gibt es vier verschiedene Variablen, die Anpassungsmechanismen beeinflussen:

1. Das belastende *Ereignis* selbst, in diesem Falle Diagnose und Behandlung einer Krebserkrankung.
2. *Individuelle Eigenschaften*. Hierzu gehören demographische Aspekte, insbesondere das Alter. Ältere Personen haben weniger Schwierigkeiten, sich anzupassen nach solch einer schockierenden Diagnose. Sie haben nicht mehr so einen fordernden Job und Ansprüche der Familie, haben häufig im Rahmen von chronischen Erkrankungen gelernt, mit Krankheit und Kranksein umzugehen und haben eine höhere Akzeptanz von Krebs als „natürliches“ Auftreten einer Krankheit in diesem Lebensabschnitt. Die Angst vor einem Rezidiv und dem Tod sind entsprechend um so größer, je jünger die Patientinnen sind (Nerenz, 1986, de Haes, 1985). Auch persönliche Charaktereigenschaften wie Optimismus, die eigene Erwartung der persönlichen Zukunft und das Gefühl, eine gewisse Kontrolle beizubehalten, gehören in diese zweite Kategorie.
3. Die *persönliche Bewertung der neuen Situation* ist der dritte Punkt beim Einfluß auf das emotionale Wohlergehen. Inwieweit bedeutet die Krebserkrankung z.B. eine besondere Schädigung einer wichtigen Beziehung? Für wie bedrohlich wird die Situation für Körper und Psyche eingeschätzt? Birgt sie die Möglichkeit für persönliches Wachstum?
4. Der vierte Punkt beinhaltet den *Coping Prozeß* selbst. Welche Strategien wendet ein Individuum an? Steht der „fighting spirit“ im Vordergrund, mit einer positiven Orientierung am Stressor, also der Erkrankung, oder steht die Vermeidung und Verleugnung im Vordergrund?

#### 4.1 Coping Strategien

Die Bandbreite der Coping Möglichkeiten umfaßt das Verdrängen, Verleugnen, Verneinen, geht über die abwartende Haltung und das stoische Akzeptieren bis hin zum „fighting spirit“ (Popp, 1988, Greer, 1979). Greer beschreibt die einzelnen Formen genauer:

Bei der Verneinung wird die Diagnose aktiv zurückgewiesen. Der Grund der Mastektomie, nämlich ein maligner Tumor, wird beispielsweise verneint. Emotionaler Streß wird weder gezeigt noch bei Befragungen angegeben. „It wasn't serious. They just took off my breast as a precaution“ („Es war nichts Ernstes. Sie haben meine Brust nur vorsichtshalber abgenommen“). Die Strategie der Vermeidung und Verdrängung kann postoperativ kurzfristig Linderung bringen. Man muß sich auf diese Weise nicht mit allen Ängsten und Gefühlen konfrontieren. Dies trifft jedoch nur für kurze, weniger lebensbedrohliche Stressoren zu. Stanton (1993) findet in ihrer Untersuchung von Brustkrebspatientinnen vielmehr heraus, daß die Vermeidung hier kurz- und langfristig nur Schaden bringt. Außerdem kostet das Vermeiden sehr viel Kraft (Pennebaker, 1987).

Beim stoischen Akzeptieren wird die Diagnose ohne weitere Nachfragen hingenommen, die Krankheit wird ignoriert, so weit es geht. Das normale Leben geht weiter. Die zunächst empfundene emotionale Belastung wird durch die stoische Haltung reduziert. „I know it's cancer but I've just got to carry on as normal“. Popp (1988) weist jedoch darauf hin, daß Patientinnen, die äußerlich einen unbeteiligten Eindruck erwecken, sich sehr wohl Gedanken um ihre Krankheit und Zukunft machen. Bei still oder gefaßt erscheinenden Kranken reicht es nicht aus, auf Problemäußerungen, Andeutungen und Fragen der Patientinnen zu warten. Ärztinnen und Ärzte können nicht ohne weiteres davon ausgehen, daß es ruhig erscheinenden Patientinnen und Patienten gut geht.

Der „fighting spirit“ umfaßt die optimistische Einstellung. Es gibt einen Bedarf nach Informationen; alles Mögliche wird geplant, um den Krebs zu besiegen. Fragen können als Ausdruck des Bemühens, die Krankheit durch Information und Mitentscheidung zu bewältigen, verstanden werden. Mehr zu wissen, kann Unsicherheit und Ohnmachtsgefühle verringern (Köhle, 1984). Es ist kein emotionaler Streß sichtbar und wird auch nicht angegeben. "I can fight it and defeat it“ („Ich kann den Krebs bekämpfen und besiegen“).

Das Gegenteil sind die Gefühle von Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit. Ein komplettes Verschlungen-Werden von der Krankheit, von dem Wissen um die Diagnose. Die Patientinnen und Patienten betrachten sich als schwer krank, manchmal auch als sterbenskrank. Diese Betroffenen zeigen deutliche emotionale Belastungen. „There`s nothing they can do. I`m finished“ („Es gibt nichts, was sie noch machen können. Es ist aus mit mir“).

## **5 Offene und verschlossene Haltung**

Die offene Haltung von Patientinnen und Patienten zeichnet sich insbesondere durch die Suche nach Informationen und Gesprächen aus. Des weiteren kann der Wunsch deutlich werden, die eigenen Gefühle, Sorgen und Ängste mitzuteilen. Die offene Haltung zeigt sich vor allem auf verbaler Ebene.

Auch die verschlossene Haltung ist im klinischen Alltag häufig bei Patientinnen und Patienten anzutreffen. Sie wird in Form von Verneinen, Verleugnen, Vermeiden (z.B. von Klinikbesuchen) und dem fehlenden Wunsch nach Informationen deutlich. In der Literatur finden sich die meisten Beiträge über das Verleugnen als Teilaspekt der verschlossenen Haltung. Es wird als kognitive Strategie im Rahmen des Coping-Versuchs angesehen. Hier hat das Verleugnen einen Einfluß auf die Informationsbeschaffung und die Lebensqualität (siehe nächstes Kapitel) (Kreitler, 1999).

Rokeach (1960) weist in seinem Buch „The open and the closed mind“ auf die Schwierigkeit hin, den verschlossenen „Geist“ (und den offenen), daß er im Alltag beobachtet werden kann, präzise zu definieren. Er beschreibt, wie durch die Erforschung der beiden Extreme „offen“ und „verschlossen“ nicht nur die beiden Pole, sondern das gesamte Kontinuum betrachtet werden können.

Als Charakteristiken der offenen im Gegensatz zur verschlossenen Haltung nennt Rokeach (1960): Kommunikation vs. Isolation, die Betrachtung der Welt als generell freundlich vs. insgesamt bedrohlich und eine relativ weite Perspektive der Zeit im Gegensatz zu einer engen Perspektive.

## 5.1 Lebensqualität bei offener vs. verschlossener Haltung

In der Literatur finden sich zum einen unterschiedliche Definitionen über offene und verschlossene Haltungen. Außerdem kommen die Autorinnen und Autoren zu unterschiedlichen und widersprüchlichen Ergebnissen bezüglich der Lebensqualität. Es folgt ein Überblick über die Forschungsergebnisse.

Pennebaker (1989, 1997) widmet sich den Effekten des Redens (und des Schreibens) über traumatische Erlebnisse in einer emotionalen Weise. In seinen Versuchen zeigt er, wie nach dem Reden oder Schreiben über emotionale Erfahrungen die Rate der Besuche in einer ärztlichen Praxis sinkt, die Herzfrequenz und der Blutdruck sinken und der Streß des „Inhibitings“, wie er es nennt, also des Unterdrückens, des Verbergens, nachläßt.

In anderen Veröffentlichungen wird ebenfalls beschrieben, daß diejenigen, die starke Gefühle direkt ausdrücken, besser mit der Krebserkrankung zurechtkommen. Des weiteren wird festgestellt, daß diejenigen, die mit ihrer Krankheit mit den beiden "Extrempositionen" „fighting spirit“ oder einer verleugnenden Haltung umgehen, nach fünf, zehn und 15 Jahren in besserer medizinischer Verfassung sind (Greer, 1979, 1992, Pettingale, 1984).

In der Literatur wird bezüglich der verschlossenen Haltung zumeist der Teilaspekt des Verleugnens betrachtet. Dabei wird angenommen, daß das Verleugnen durch Angst hervorgerufen wird. Ab einem gewissen Angstniveau setzt das Verleugnen als Teil des Copingprozesses, im Sinne eines Schutzmechanismus, ein, um die Angst auf einem erträglichen Level zu halten. Direkt nach einer Krebsdiagnose finden sich höhere Werte für Verleugnen bei allen Betroffenen (Kreitler, 1993).

Im Verlauf der Zeit betrachtet, zeigt Burgess (1988), daß nach zwölf Monaten bei den Patientinnen und Patienten, die verleugnen, weniger Angst und Depressionen vorliegen. Orr (1986) untersucht Patientinnen nach Mastektomie und kommt zu dem Ergebnis, daß die Patientinnen, die ihre *Emotionen* verleugnen, sich besser mit der Krankheit arrangieren. Die Patientinnen, die *Informationen* verleugnen, können sich indes weniger gut anpassen. Dieses Ergebnis besteht auch zwölf Monate nach der Operation.

Kreitler (1995) benennt einige Attribute der Gruppe derjenigen, die verleugnen im Gegensatz zu denen, die weniger verleugnen: Für die Gruppe mit keiner Information (verleugnen) gilt, daß sie weniger Angst haben, gut mit der Arbeit klarkommen, sich

wenig mit der Krankheit beschäftigen (z.B. keine Reha in Anspruch nehmen wollen) aber die Beziehungen zu Familie und Freundeskreis gespannt und fremd sind.

Für die Gruppe derjenigen, die wenig verleugnen (was in dieser Studie heißt, daß sie viel Information haben), werden mehr Angst und mehr Sorgen um die Gesundheit beschrieben, auch größere Besorgtheit über körperliche Symptome und mehr Angst vor dem Fortschreiten der Krankheit, Behinderung und Schmerzen. Sie kommen schlechter mit dem Arbeitsleben zurecht, haben jedoch zu Hause ein höheres Maß an Intimität und Harmonie und engere Beziehungen zu Freundinnen und Freunden. In dieser Gruppe kann besser nach Hilfe gefragt werden, und die soziale Unterstützung ist größer.

Derogatis (1979) stellt hingegen fest, daß das Nicht-Ausdrücken von negativem Affekt bei Brustkrebspatientinnen die Lebenserwartung verkürzt. Jensen (1987) und Goldstein (1989) bestätigen ihn in den 80er Jahren.

Kreitler (1999) faßt zusammen, daß der positive Effekt des Verleugnens die Reduktion der Angst ist. Allerdings suchen die Patientinnen und Patienten, wenn sie verleugnen, häufig nicht oder nicht rechtzeitig medizinische Hilfe. Außerdem hält das Verleugnen von einer psychischen Reorganisation nach dem einschneidenden Ereignis der Diagnose und Krankheit ab und die persönlichen Beziehungen sind von Distanz gekennzeichnet. Kreitler weist ebenfalls auf die Kraftanstrengung des Verleugnens, wie von Pennebaker beschrieben, hin.

Kreitler (1999) gibt eine Übersicht der Literatur bezüglich der Haltung der Patientinnen und Patienten und dem Krankheitsverlauf: 50% der Studien erweisen, daß Verleugnen zu einem schlechteren Krankheitsverlauf führt, 16,7% der Studien beschreiben einen positiven Krankheitsverlauf, während 29,2% zeigen, daß es keine Relation zwischen dem Verleugnen und dem Krankheitsverlauf gibt. In 4,2% der Studien finden sich gemischte Ergebnisse. Kreitler merkt in diesem Zusammenhang die Tendenz an, daß bei Brustkrebspatientinnen die positiven Ergebnisse des Verleugnens besonders charakteristisch sind.

---

## **Teil B: Untersuchung**

### **6 Fragestellungen**

In den beiden vorherigen Kapiteln wurde aufgezeigt, welchen Benefit Patientinnen und Patienten einerseits von einer offenen Haltung und andererseits von einer verschlossenen Haltung haben können. So kann das Ausdrücken der Gefühle einem mitfühlenden, empathischen, vertrauten, kompetenten oder professionellen Gegenüber eine erleichternde Wirkung haben. Andererseits kann auch die abwehrende, verschlossene, verleugnende Haltung durch Reduktion der Angst zum Aufrechterhalten einer guten psychischen Verfassung beitragen.

Es stellt sich erstens die Frage, ob sich bei den Patientinnen dieser Studie Hinweise für offene und verschlossene Haltungen finden? Zeigen sich in den Interviews in diesem Sinne Unterschiede in der Reaktion auf das Beratungsangebot?

Es wird in einem zweiten Schritt untersucht, ob die jeweiligen Haltungen mit einer unterschiedlichen Lebensqualität am Entlassungstermin nach der Operation aus dem Krankenhaus assoziiert sind. Wie ist die Lebensqualität der Patientinnen, die Offenheit zeigen, im Vergleich zur Lebensqualität bei den verschlossenen Erkrankten? Im Anschluß werden Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität verglichen: Die Selbsteinschätzung der Lebensqualität der Patientinnen wird mit der Fremdeinschätzung der Lebensqualität der Patientinnen durch die Interviewführenden kontrastiert.

In einem vierten Schritt wird die Entwicklung der Lebensqualität über einen Zeitraum von einem Jahr betrachtet. Neben der Lebensqualität aller Studienteilnehmerinnen soll hier ebenfalls eine Assoziation der Lebensqualität mit den Haltungen (offen vs. verschlossen) untersucht werden. Wie geht es den Frauen, die eine Offenheit deutlich machten im Gegensatz zu den Patientinnen, die sich im Erstgespräch vor Klinikentlassung verschlossen zeigten? Der Fokus liegt dabei neben der globalen Lebensqualität auf den psychischen Aspekten der Lebensqualität. Sie spielen erst seit einigen Jahren eine Rolle in der Nachsorge des Mammakarzinoms (Vgl. Kapitel 3.1) und bedürfen daher besonderer Beachtung.

---

### **6.1 Reaktion der Patientinnen auf ein Gesprächs- und Informationsangebot**

Es wird untersucht, ob sich aus den Erstinterviews mit den Patientinnen Unterschiede in deren Haltung feststellen lassen. Wie reagieren die Patientinnen auf das Gesprächsangebot, auf das Projekt Lebensqualitätsmessung, auf Informationsbroschüren über das Mammakarzinom?

In der Literatur finden sich bisher keine Studien über Reaktionen von Patientinnen auf ein Informations- und Gesprächsangebot, so wie es in dieser Studie definiert ist.

Es wird erwartet, daß es deutliche Unterschiede in der Reaktion der Patientinnen auf das Angebot gibt.

### **6.2 Lebensqualität bei Klinikentlassung**

Es wird untersucht, ob die Haltungen der Patientinnen bezüglich des Gesprächs- und Informationsangebots zum Zeitpunkt der Klinikentlassung mit der Lebensqualität assoziiert sind. Haben Patientinnen mit einer offenen Haltung gegenüber Gesprächs- und Informationsangeboten höhere oder niedrigere Werte in der globalen Lebensqualität, den psychischen Aspekten der Lebensqualität, der Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand und leiden sie in höherem oder geringerem Maß an Schlafstörungen?

### **6.3 Selbsteinschätzung vs. Fremdeinschätzung der Lebensqualität**

Die Einschätzung der globalen Lebensqualität wird sowohl durch die Patientinnen selbst als auch durch die Interviewführenden zum Zeitpunkt der Klinikentlassung vorgenommen. Es gibt Hinweise, daß Fremdurteile zum Teil beträchtlich von der subjektiven Einschätzung der Lebensqualität von Patientinnen abweichen (siehe Kapitel 1.7) Diese Annahme soll mittels der hier erhobenen Lebensqualitätsdaten der Patientinnen und den Angaben der Interviewführenden überprüft werden.

Gibt es Abweichungen bei der jeweiligen Einschätzung der Lebensqualität?

Bestehen bei verschiedenen Haltungen (offen oder verschlossen) Unterschiede im Vergleich der Selbst- und Fremdeinschätzung?

Dafür werden zunächst Fremd- und Selbsteinschätzung für die gesamte Stichprobe verglichen. Im Anschluß wird die Fremdeinschätzung mit den Werten der offenen und verschlossenen Gruppe kontrastiert.

Dabei wird erwartet, daß Fremd- und Selbsteinschätzung voneinander abweichen und zwar in dem Sinne, daß das Fremdurteil den Patientinnen eine geringere Lebensqualität zuschreibt, als diese selbst es tun (Lorenz, 1996, Osoba, 1991, Groll, 1991). Dies wird mit dem beträchtlichen menschlichen Vermögen erklärt, sich im Falle einer Krankheit auf die neuen Lebensumstände mittels einer Neubewertung der Situation einzustellen. Insbesondere wird erwartet, daß die verschlossene Gruppe mit einer niedrigeren Lebensqualität fremdeingeschätzt wird im Vergleich zu ihrer subjektiven Selbsteinschätzung, weil von außen betrachtet der Eindruck entsteht, verschlossene Patientinnen würden „still leiden“, während offene Patientinnen aktiv mit ihrer Erkrankung umgehen und man ihnen daher eine höhere Lebensqualität zuschreibt.

#### **6.4 Lebensqualität im Verlauf von einem Jahr**

In der nächsten Fragestellung wird betrachtet, wie sich die Lebensqualität der an Brustkrebs erkrankten Patientinnen im Verlauf von einem Jahr entwickelt.

Wie verhält sich die globale Lebensqualität, der negative Affekt, die Sorge um den zukünftigen Gesundheitszustand und die Schlaflosigkeit im Verlauf der Zeit?

Zunächst wird die Entwicklung der Lebensqualität innerhalb eines Jahres für alle befragten Patientinnen untersucht. Es besteht die Erwartung, daß sich durch individuelle Copingmechanismen für die gesamte Stichprobe die globale Lebensqualität und die psychischen Aspekte der Lebensqualität im Verlauf der Zeit erhöhen.

Im Anschluß wird die Lebensqualität der Patientinnen mit einer offenen Haltung mit den Daten der Gruppe der Patientinnen, die eine verschlossene Haltung zeigen, verglichen.

Dabei können zwei kompetitive Hypothesen formuliert werden, die beide ein Erklärungsmodell bieten:

Es ist möglich, daß die Offenheit für die Patientinnen eine Coping-Strategie darstellt, die ihnen Erleichterung und Linderung der psychischen Auswirkung der Brustkrebserkrankung bringt. Greer (1997), Pettingale (1984) und Pennebaker (1989,

1997) beschreiben, wie durch einen offenen Umgang mit den Gefühlen eine bessere Krankheitsbewältigung und somit eine höhere Lebensqualität erreicht werden kann. Es wird angenommen, daß das Verdrängen (hier: verschlossene Haltung) viel Kraft kostet und die Lebensqualität bei diesem Copingmechanismus geringer ist (Pennebaker, 1987, Stanton, 1993).

In diesem Fall wird erwartet, daß die offenen Patientinnen eine höhere globale Lebensqualität zeigen, niedrigere Werte für die vier Items des negativen Affekts aufweisen (Reizbarkeit, Niedergeschlagenheit, Sorgen, Anspannung), sich weniger Sorgen um den zukünftigen Gesundheitszustand machen und weniger unter Schlaflosigkeit leiden.

Die Offenheit kann jedoch auch als eine Art Hilferuf aus einer inneren Not heraus verstanden werden. Das psychische Befinden ist stark gemindert und der Wunsch danach, Informationen zu bekommen oder sich aussprechen zu können, entsteht aus Rat- und Hilflosigkeit. Burstein (1999) untersucht 480 Patientinnen mit Brustkrebs und findet heraus, daß diejenigen, die sich nach der Operation „alternativer Medizin“ (in dieser Studie umfaßt der Begriff ein weites Spektrum von Homöopathie, Meditation, Diät, Selbsthilfegruppen, Psychotherapie und Hypnose) zuwenden, eine schlechtere Lebensqualität haben als die Patientinnen, die nie „alternative Medizin“ in Anspruch nehmen. Hier gibt die offene Haltung (in diesem Falle die Hinwendung zur „alternativen Medizin“) einen Hinweis auf eine geringe Lebensqualität der Patientinnen.

Wenn diese Erklärung zugrunde gelegt wird, ist in dieser Untersuchung zu erwarten, daß die globale Lebensqualität der offenen Gruppe niedrigere Werte erreicht als die der Gruppe von Patientinnen, die verschlossen sind. Entsprechend wären die Werte im negativen Affekt höher, das Maß der Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand höher und die Patientinnen der offenen Gruppe litten vermehrt unter Schlaflosigkeit.

---

## 7 Material und Methoden

### 7.1 Daten der Studie

#### 7.1.1 Design

Diese Arbeit entsteht im Rahmen einer epidemiologischen Beobachtungsstudie, die vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wird. Es handelt sich um die „Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mamma- und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität“.

Untersuchungsgegenstand der Feldstudie ist neben den Leitlinien zur Tumornachsorge bei Mamma- und Rektumkarzinom die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten.

Für die erfolgreiche Studiendurchführung ist der Qualitätszirkel ins Leben gerufen worden. Er setzt sich aus Klinikärztinnen und Klinikärzten der regionalen Krankenhäuser, Vertretern der niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, Abgesandten der Selbsthilfegruppen sowie der wissenschaftlichen Studienleitung zusammen.

Da in dieser Arbeit ausschließlich die Daten von Patientinnen mit Mammakarzinom ausgewertet werden, werde ich mich im Folgenden auf die Beschreibung dieses Teils der Studie beschränken. Der Zeitraum, in dem Patientinnen mit Mammakarzinom in die Studie aufgenommen wurden, dauerte vom 01.04.1996 bis zum 31.03.1998.

Die drei Zeitpunkte der Untersuchung dieser Arbeit sind

- Der Zeitpunkt „Klinikentlassung“. Zumeist fand das Interview und die erste Lebensqualitätsmessung in bis zwei Tage vor der Entlassung aus dem Krankenhaus nach operativer Primärtherapie statt. In den meisten Fällen entsprach dies dem sechsten postoperativen Tag.
- Die erste Nachsorge nach drei Monaten.
- Die vierte Nachsorge nach zwölf Monaten.

#### 7.1.2 Setting

Die Studie findet im Landkreis Marburg-Biedenkopf statt. Im Landkreis Marburg-Biedenkopf wohnen ca. 250.000 Einwohnerinnen und Einwohner. 175 öj Ärztinnen und

Ärzte sind in Praxen niedergelassen. An der Untersuchungen der Patientinnen mit Brustkrebs sind folgende Krankenhäuser beteiligt:

- die Universitätsfrauenklinik Marburg
- das Diakoniekrankenhaus Marburg-Wehrda
- das DRK-Krankenhaus Biedenkopf
- die niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzte für Gynäkologie.

Ziel der Studie ist es, im genannten Zeitraum alle Patientinnen des Landkreises mit Erstdiagnose Mammakarzinom zu erfassen und so eine flächendeckende Evaluation der Nachsorge zu ermöglichen.

Im Rahmen dieser Arbeit werden ausschließlich Daten von den Patientinnen ausgewertet, bei denen eine lückenlose Dokumentation der Lebensqualitätsmessungen bis zur vierten Nachsorge (nach einem Jahr) vorliegen.

### *7.1.3 Patientinnenkollektiv*

Um die Patientinnen der Feldstudie zu erfassen, wurde über den Zeitraum vom 01.04.1996 bis zum 31.03.1998 eine engmaschige Durchsicht der OP-Pläne nach allen mammaspezifischen Eingriffen durchgeführt. Anschließend wurde die Histologie kontrolliert. Bei n=395 Patientinnen lag ein maligner Befund vor. In diesem Fall wurden die Patientinnen gebeten, an der Studie teilzunehmen.

### *7.1.4. Ein- und Ausschlußkriterien*

Als Einschlußkriterium gelten alle Patientinnen mit Erstdiagnose Mammakarzinom, die zwischen dem 01.04.1996 und dem 31.03.1998 eine operative Primärtherapie erhalten haben und von denen zum Zeitpunkt der Auswertung die Nachsorgedokumentation bis zur vierten Nachsorge einschließlich lückenlos vorliegt (n=204).

Ausgeschlossen von der Studienteilnahme waren Patientinnen mit Verständigungsschwierigkeiten, da es z.B. Patientinnen mit mangelnden Deutschkenntnissen nicht möglich war, den Fragebogen zu beantworten. Des weiteren wurden Patientinnen mit psychiatrischen Grunderkrankungen wie Schizophrenie oder

Demenz ausgeschlossen. Ein dritter Grund für den Ausschluß von der Studienteilnahme stellte ein weit fortgeschrittenes Krankheitsbild dar.

Von allen primäroperierten Patientinnen (n= 395) verweigerten n= 96 die Teilnahme an der Studie oder wurden aufgrund der oben genannten Kriterien ausgeschlossen. Von n=95 Studienteilnehmerinnen liegen die Daten zur Lebensqualität zum Zeitpunkt der Auswertung noch nicht lückenlos bis zur vierten Nachsorge vor.

Die zugrunde liegende Fallzahl der Stichprobe dieser Arbeit ergibt n= 204.

#### *7.1.5 Dokumentation der Tumorbiologie und Nachsorgedaten*

Aus den Akten der Patientinnen wurden die Tumorlokalisation, Befunde der präoperativen Diagnostik, der pathologischen Aufarbeitung, die Art der Primärtherapie und adjuvanter Therapien dokumentiert.

Nach den einzelnen Nachsorgeterminen wurde ebenfalls der aktuelle Befund (bestehender Rezidivverdacht, aktuelle Therapie, z.B. Radiatio) dokumentiert.

## **7.2 Beschreibung der Stichprobe**

In diesem Kapitel werden zunächst die soziodemographischen Daten der Stichprobe beschrieben: die Altersverteilung der Patientinnen sowie die Tumorstadien, die Art der operativen Therapie und die Häufigkeiten von Radiatio, Chemotherapie und Hormonbehandlungen.

Im Anschluß daran werden die Studienpatientinnen dieser Arbeit (n=204) bezüglich globaler Lebensqualität, Altersverteilung, Tumorstadium, Operationsverfahren, adjuvanter Therapie und Sterberate im Sinne einer Repräsentativitätsprüfung mit den Nicht- Studienpatientinnen verglichen (n=185).

Im Zeitraum vom 01.04.1996 bis 31.03.1998 wurden im Landkreis Marburg-Biedenkopf n=389 Frauen mit Mammakarzinom diagnostiziert und operiert. Weitere n=96 Patientinnen verweigerten die Teilnahme an der Studie oder wurden aufgrund psychiatrischer Erkrankungen oder eines fortgeschrittenen Tumorstadiums ausgeschlossen.

Von n=204 Patientinnen liegen die Daten komplett bis zur vierten Nachsorge vor. Dies beinhaltet die epidemiologischen Parameter, Daten zum Tumorstadium und Lebensqualitätsmessungen zu drei Zeitpunkten: Entlassung aus der Klinik, erste und vierte Nachsorge. Die Lebensqualitätsmessung vor der Entlassung fand zumeist am sechsten postoperativen Tag statt, die erste Nachsorge nach drei und die vierte Nachsorge nach zwölf Monaten. n=95 Patientinnen werden in dieser Arbeit nicht berücksichtigt, da keine lückenlose Dokumentation der Lebensqualität bis zur vierten Nachsorge vorliegt.

### 7.2.1 Altersverteilung

Zunächst wird beschrieben, wie alt die Patientinnen, deren Lebensqualität in dieser Arbeit untersucht wird, zum Zeitpunkt der Diagnosestellung waren. Die Tabelle 1 zeigt die Altersverteilung der Patientinnen der Studienpatientinnen dieser Arbeit sowie zur Repräsentativitätsprüfung die Altersverteilung der Nicht-Studienpatientinnen.

Tab. 1: Altersverteilung der Patientinnen

Altersgruppe	Studienpatientinnen		Nicht-Studienpatientinnen	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
29-39J.	17	8,3%	12	6,5%
40-49J.	48	23,5%	21	11,4
50-59J.	57	27,9%	35	18,9
60-69J.	44	21,6%	48	26,0
70-79J.	34	16,7%	50	27,0
80-89J.	4	2,0%	17	9,2
90-92J.	0	0%	2	1,1
gesamt	204	100%	185	100%

Das Durchschnittsalter beträgt für die Studienpatientinnen 56,9 Jahre. 31,8% der Patientinnen sind unter 50 Jahre alt, jeweils etwa ein Viertel der Patientinnen sind zwischen 50 und 59 sowie zwischen 60 und 69 Jahre alt und 18,7% der Patientinnen sind über 70 Jahre alt. Die Altersverteilung unterscheidet sich geringfügig von der Altersverteilung der Nicht-Studienpatientinnen. Hier liegt das Durchschnittsalter bei 63,4 Jahren. Da der Levine – Test nicht signifikant ist, wird der T-Test für homogene Varianzen durchgeführt, der einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen zeigt ( $t= 5.04$ ;  $df = 387$ ,  $p= .000$ ). Dieser Unterschied ist für die folgende Auswertung irrelevant.

### *7.2.2 Pathologische Tumorstadien*

Aufgrund der pathologischen Untersuchungen der Tumore lassen sich die einzelnen Tumorstadien bezüglich der Tumorgröße, des Lymphknotenstatus und der Fernmetastasierung festlegen. Die Tabelle 2 zeigt die Häufigkeiten der Stadien nach der Klassifikation der UICC (International Union against Cancer) aufgeschlüsselt für die Patientinnen, die in dieser Arbeit berücksichtigt werden und zur Überprüfung der Repräsentativität für die Nicht-Studienpatientinnen.

Die Aufschlüsselung der Stadien ist aus den beiden folgenden Tabellen ersichtlich (Beahrs, 1984):

Tab.2: Tumorstadien nach TNM

T1	Tumore < 2 cm
T2	Tumore > 2 cm < 5 cm
T3	Tumore > 5 cm
T4	Tumore jeder Größe mit Infiltration der Brustwand oder Haut
N0	Keine homolateralen axillären Lymphknotenmetastasen
N1	Homolaterale axilläre Lymphknotenmetastasen, die nicht miteinander oder mit anderen Strukturen verwachsen sind
N2	Miteinander verwachsene homolaterale axilläre Lymphknotenmetastasen
N3	Homolaterale supra- oder infraklavikuläre Lymphknotenmetastasen
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasierung

Tab. 3: Tumorstadien nach UICC und nach TNM

<b>Tumorstadium UICC</b>	<b>Tumorstadium TNM</b>
<b>St. 0:</b>	Carcinoma in situ
<b>St. 1:</b>	T0, N1, M0 T1, N1, M0 T2, N0, M0 T2, N1, M0
<b>St. 2:</b>	T0, N1, M0 T1, N1, M0 T2, N0, M0 T2, N1, M0
<b>St. 3:</b>	T0, N2, M0 T1a, T1b, N2, M0 T2a, T2b, N0, M0 T2a, T2b, N1a, N1b, M0 jedes T, N3, M0 jedes T4, jedes N, M0
<b>St. 4:</b>	jedes T, jedes N, M1

Tab. 4: Häufigkeit der einzelnen pathologischen Tumorstadien nach UICC

Tumor- Stadium	Studienpatientinnen		Nicht-Studienpatientinnen	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
<b>St. 0</b>	14	6,9%	8	4,3
<b>St. I</b>	77	37,7%	64	34,6
<b>St. II</b>	92	45,1%	72	38,9
<b>St. III</b>	17	8,3%	23	12,4
<b>St. IV</b>	4	2,0%	18	9,7
Gesamt	204	100%	185	100%

Ein Carcinoma in Situ (St. 0) findet sich bei der pathologischen Untersuchung der Studienpatientinnen in 6,9% der Fälle. Tumore bis 2 cm ohne Lymphknoten - oder Fernmetastasierung (St. I) liegen in 37,7% der Fälle vor. Tumore der Stadien II ergibt die pathologische Untersuchung in 45,1% der Fälle. Bei 8,4% der Patientinnen wird ein Tumorstadium III diagnostiziert. Eine Fernmetastasierung (St. IV) findet sich bei 2% der Patientinnen.

Zur Beurteilung der Repräsentativität wird der Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Die Häufigkeit der einzelnen Tumorstadien in der Population dieser Arbeit unterscheidet sich signifikant von der Verteilung der Häufigkeit der Tumorstadien der Nicht-Studienpatientinnen.  $\chi^2 = 14.189$ ;  $df = 4$ ;  $p = .007$ . Auch dieser Unterschied hat für diese Arbeit keine Relevanz.

### 7.2.3 Art der Primärtherapie

Nach der Diagnostik erfolgte die Primärtherapie durch Operation. Dabei wurde zum Teil brusterhaltend operiert (BET) und zum Teil die Amputation der Brust (Ablatio Mammae) durchgeführt. Die folgende Tabelle gibt Aufschluß über die Häufigkeiten der operativen Therapien bei den Studienpatientinnen dieser Arbeit und zur Überprüfung der Repräsentativität bei den Nicht-Studienpatientinnen.

Tab. 5: Primärtherapien der Patientinnen

Art der Therapie	Studienpatientinnen		Nicht-Studienpatientinnen	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
<b>Brusterhaltende Therapie</b>	80	39,2%	72	38,9
<b>Ablatio mammae</b>	124	60,8%	113	61,1
Gesamt	204	100%	185	100%

Es zeigt sich, daß etwas mehr als ein Drittel der Studienpatientinnen brusterhaltend operiert wurden (BET) und bei etwas weniger als zwei Dritteln der Patientinnen die chirurgische Primärtherapie in Form einer Mastektomie durchgeführt wurde.

Zur Beurteilung der Repräsentativität wird der Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Die Häufigkeit der beiden operativen Therapieverfahren in der Population dieser Arbeit unterscheidet sich nicht von der Verteilung der Häufigkeit der Operationsart der Nicht-Studienpatientinnen.  $\chi^2 = .004$ ;  $df = 1$ ;  $p = .952$ .

### 7.2.4 Häufigkeiten von Therapien nicht-operativer Art

Zusätzlich zur Operation des Tumors werden Strahlentherapien, Chemotherapien und Hormonbehandlungen durchgeführt. Tabelle 6 gibt Aufschluß über die Anzahl der Studienpatientinnen dieser Arbeit, die sich diesen nicht-operativen Therapien

unterzogen haben und den Daten der Nicht-Studienpatientinnen zur Überprüfung der Repräsentativität.

Tab. 6: Häufigkeit von Therapien nicht-operativer Art bei den Patientinnen dieser Arbeit und den Nicht-Studienpatientinnen

Therapieform	Studienpatientinnen		Nicht-Studienpatientinnen	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
<b>Radiatio</b>	81	39,7%	71	38,4
<b>Chemo- therapie</b>	92	45,1%	58	31,4
<b>Hormon- therapie</b>	125	61,3%	107	57,8

Mit 39,7% der Patientinnen unterzogen sich etwas mehr als ein Drittel der Studienpatientinnen einer Strahlentherapie. Der Anteil der Patientinnen, die eine Chemotherapie erhielten, betrug 45,1%. Eine Hormontherapie wurde bei 61,3% der erkrankten Frauen durchgeführt.

Zur Beurteilung der Repräsentativität wird der Chi-Quadrat-Test durchgeführt. Die Häufigkeit der Durchführung der Strahlentherapie und Hormontherapie unterscheidet sich in der Population dieser Arbeit nicht von der Häufigkeit der Radiatio der Nicht-Studienpatientinnen. Für die Chemotherapie gibt es einen Unterschied: sie wird in der Gruppe der Stichprobe dieser Arbeit signifikant häufiger angewandt als in der Gruppe der Nicht-Studienpatientinnen. Dieser Unterschied hat keine Relevanz.

Radiatio:  $\chi^2 = .072$ ;  $df = 1$ ;  $p = .789$ .

Chemotherapie:  $\chi^2 = .7.739$ ;  $df = 1$ ;  $p = .005$ .

Hormontherapie:  $\chi^2 = .476$ ;  $df = 1$ ;  $p = .490$ .

### 7.3 Der Lebensqualitäts-Fragebogen EORTC QLQ C-30

Der Fragebogen der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), der EORTC QLQ C-30 (QLQ steht für „Quality of Life Questionnaire“), wird seit 1986 zur Messung der Lebensqualität von Krebskranken in klinischen Studien entwickelt. Es bestand die Forderung nach einem Fragebogen, der spezifisch für Patientinnen und Patienten mit malignen Tumoren ist, psychometrisch zufriedenstellend ist und sich durch Kürze und Verständlichkeit gut genug für den praktischen Gebrauch in der klinischen Forschung eignet (Aaronson, 1991).

Er besteht aus neun Skalen, die jeweils mehrere Items beinhalten:

- fünf funktionale Skalen: physisch, Arbeit/ Haushalt, kognitiv, psychisch und sozial
- drei Skalen für die Symptome: Müdigkeit, Schmerz, Übelkeit
- eine globale Skala für Lebensqualität und Gesundheit.
- zusätzlich gibt es einige Items, die in einer einzelnen Frage erfaßt werden wie zum Beispiel Appetitlosigkeit, Dyspnoe, Insomnia, Diarrhoe, Obstipation.

Die Fragen sind auf einer Skala zu beantworten. Sie reicht für die meisten Fragen, zum Beispiel für den negativen Affekt „fühlten „Sie sich angespannt?“ von „überhaupt nicht“ (1) über „wenig“ (2) und „mäßig“ (3) bis „sehr“ (4). Die Gesamt-Lebensqualität und der Gesamt-Gesundheitszustand waren auf einer Skala von „sehr schlecht“ (1) bis „ausgezeichnet“ (7) anzukreuzen. Sie werden im Rahmen der Auswertung für diese Arbeit zusammengefaßt zu einem Wert für die „globale Lebensqualität“. Die dritte Kategorie von Antworttyp bilden die mit „ja“ oder „nein“ zu beantwortenden Fragen wie zum Beispiel: „Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?“ Die Fragen haben einen zeitlichen Begrenzungsrahmen: Es wird darauf hingewiesen, daß sich alle Angaben auf den Zeitraum „während der letzten Woche“ beziehen sollen.

Die Validität wird für das vorliegende EORTC-Instrument unter Beweis gestellt (Aaronson, 1993):

1. Es gibt signifikante Korrelationen innerhalb der Skalen bei moderaten Korrelationen zwischen den Skalen, so daß man davon ausgehen kann, daß sich die einzelnen Komponenten in der Messung voneinander unterscheiden.

2. Die meisten Skalen zeigen Unterschiede zwischen den Untersuchten je nach klinischem Status (Gewichtsverlust, Toxizität der Behandlung).
3. In den einzelnen Skalen ergeben sich statistisch signifikante Änderungen in erwarteter Richtung wenn sich der Zustand der Patientinnen und Patienten verbessert oder verschlechtert.

Validiert wurde das Meßinstrument zunächst bei Patientinnen und Patienten mit nichtoperablen kleinzelligen und nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom (Aaronson, 1987). Später wurde der Fragebogen auch bei Patientinnen und Patienten mit Tumoren an Hals und Kopf auf Validität geprüft (Bjordal, 1992). Osoba (1994) untersucht die psychometrischen Eigenschaften des Lebensqualität-Fragebogens bei Mammakarzinom, Ovarialkarzinom, Bronchialkarzinom und einer heterogenen Gruppe mit unterschiedlichen malignen Tumoren. Die Ergebnisse der vorigen Studien konnten bestätigt werden.

Die Reliabilität wird anhand der internen Konsistenz geprüft mit Cronbachs Koeffizient Alpha. Dieser Koeffizient errechnet sich aus den Interkorrelationen der einer Skala zugehörigen Items sowie der Anzahl dieser Items. Der maximal zu erreichende Wert ist 1,00. Werte ab 0,70 gelten als akzeptabel (Koller, 1995). Für alle Skalen des EORTC QLQ-C30 bis auf die des „role functioning“ (Arbeit in Haushalt und Beruf) werden die Standards der Reliabilität erreicht (Cronbachs Alpha für die einzelnen Subskalen zwischen 0,52 und 0,89) (Aaronson, 1993).

Reliabilität und Validität sind konsistent auch über sprachliche und kulturelle Grenzen hinaus. In die Untersuchungen sind englischsprachige Länder, Nord- und Südeuropa und Japan einbezogen. Insgesamt wird dem Fragebogen EORTC QLQ C-30 eine gute psychometrische Stabilität bescheinigt (Aaronson, 1993).

Auch die Durchführbarkeit wird untersucht. Es zeigt sich, daß der Fragebogen von den meisten Befragten ohne Hilfe in etwa 11 Minuten ausgefüllt werden kann. 10% der Patientinnen und Patienten finden einige Fragen schwierig oder verwirrend. Weniger als 3% finden einige Fragen schockierend. Die meisten Studienteilnehmerinnen und – teilnehmer begrüßen jedoch die Möglichkeit, über ihre Erkrankung und ihre Erfahrung befragt zu werden (Aaronson, 1993).

Die EORTC geht von einem multimodalen Konzept aus. Das heißt, es gibt einen Kernfragebogen und je nach Tumor sogenannte Zusatzmodule. Das Zusatzmodul für das Mammakarzinom ist das Modul BR 23, bestehend aus 23 Fragen.

### *7.3.1 Das Zusatzmodul für das Mammakarzinom – BR 23*

Das Zusatzmodul für das Mammakarzinom enthält 23 Fragen. Sie beziehen sich auf verschiedene körperliche Symptome, Nebenwirkungen unterschiedlicher Therapien, auf das Körperbild, behandeln die Sexualität und fragen nach der Zukunftsperspektive. Die mammaspezifischen Fragen finden sich im Anschluß an den Fragebogen EORTC QLQ C 30 (Fragen Nr. 31 bis 53). Wie im Kernfragebogen reichen die Skalen der Fragen von „überhaupt nicht“ (1) über „wenig“ (2) und „mäßig“ (3) bis „sehr“ (4).

Sprangers (1996) beschreibt die Konstruktion des Moduls und die Prüfung der Reliabilität, Validität und Verständlichkeit. Dem Fragebogen wird eine gute Validität und Reliabilität bescheinigt. Er ist inzwischen in 22 Sprachen übersetzt worden und kommt europaweit zur Anwendung.

Die Untersucherinnen und Untersucher kamen zu dem Ergebnis, daß der Fragebogen BR 23 auch allein verwendet werden kann, allerdings wird die Kombination mit dem Kernfragebogen empfohlen.

### *7.3.2 Variablen des Fragebogens, die in dieser Arbeit benutzt werden*

Für die Berechnungen zeigt die folgende Tabelle die zugrunde liegenden Fragen und deren Skalierungen in einer Zusammenfassung.

Für die bessere Vergleichbarkeit werden alle Werte linear transformiert. Höhere Werte repräsentieren ein höheres Niveau an Funktionalität. Der Wert 0 bedeutet minimale, der Wert 100 maximale Lebensqualität.

Bei der Frage nach Schlafstörungen repräsentiert 100 das höchste Maß und 0 das geringste Maß an Schlafstörungen (höhere Werte repräsentieren höhere Symptomlevels).

Tab7: Variablen und deren Skalierungen

Variable	Frage(n)	Skala	Berechnung
Globale Lebensqualität	EORTC Nr. 30: Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?  EORTC Nr. 29  Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?	1 „sehr schlecht“ bis 7 „ausgezeichnet“	0 bis 100*  (0=schlecht, 100=ausgezeichnet)
Negativer Affekt	EORTC Nr. 21  Fühlten Sie sich angespannt?  EORTC Nr. 22  Haben Sie sich Sorgen gemacht?  EORTC Nr. 23  Waren Sie reizbar?  EORTC Nr. 24  Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1 „überhaupt nicht“ bis 4 „sehr“	0 bis 100*  (0=schlecht 100=sehr gut)
Sorgen künftiger Gesundheitszustand	EORTC Nr. 43  Waren Sie wegen Ihres künftigen Gesundheitszustandes besorgt?	1 „überhaupt nicht“ bis 4 „sehr“	0 bis 100*  (0=sehr besorgt, 100=nicht besorgt)

Schlafstörungen	EORTC Nr. 11 Hatten Sie Schlafstörungen?	1 „überhaupt nicht“ bis 4 „sehr“	0 bis 100* (0=überhaupt nicht, 100=sehr)
Fremdein- schätzung globale Lebensqualität	Protokollbogen Patientengespräch: Wie schätzen Sie den körperlichen Zustand der Patientin ein?  Protokollbogen Patientengespräch: Wie schätzen Sie insgesamt die Lebensqualität der Patientin ein?	1 „sehr schlecht“ bis 7 „ausgezeichnet“	0 bis 100* (0=schlecht, 100=ausge- zeichnet)

Analog zur globalen Lebensqualität in der Einschätzung durch die Patientinnen, wird zur Messung der Lebensqualität in Fremdeinschätzung ein Parameter aus der Beurteilung des körperlichen Zustandes und der Lebensqualität gebildet. Körperlicher Zustand und Lebensqualität korrelieren in dieser Fremdeinschätzung zu .6 signifikant positiv miteinander ( $p = .000$ ). Dies spricht für einen hohen Zusammenhang beider Werte. Die Reliabilität liegt mit einem Cronbachs Alpha Werte von .76 ebenfalls in einem guten Bereich.

## 7.4 Die Interviews

### 7.4.1 Inhalte der Interviews

Im Falle eines malignen Befundes in der Histologie wurden die Patientinnen etwa zwei Tage vor der Entlassung – dies entsprach zumeist etwa dem sechsten postoperativen Tag - auf der Station aufgesucht. Es fand ein Interview mit den Patientinnen in einem separaten Raum, der „Nachsorgeleitstelle Mammakarzinom“, die sich in der Universitäts-Frauenklinik befindet, statt. Es handelt sich dabei um ein halbstandardisiertes Interview, in dem das Allgemeinbefinden, Probleme seitens der Operation und die psychosoziale Lage der Patientinnen besprochen wurde. Es bestand

für die Patientinnen die Möglichkeit, eigene Anliegen anzusprechen. Außerdem wurden die Patientinnen sowohl mit Informationen über Nachsorge im Allgemeinen versorgt (auch mittels Broschüren über Brustkrebs, Selbsthilfe- und Sportgruppen) als auch über die Studie aufgeklärt. Innerhalb dieses Gesprächs wurden die Patientinnen aufgefordert, in die Studienteilnahme einzuwilligen. Das Gespräch fand in einem Raum statt, der nicht direkt auf der Station gelegen und dauerte etwa 30 Minuten. Diese Interviews wurden in der Universitätsfrauenklinik von der Studienärztin, einer Assistenzärztin und zwei Doktorandinnen geführt. In den anderen beiden Krankenhäusern wurden die Interviews von den jeweiligen Stationsärztinnen und Stationsärzten nach den gleichen Vorgaben geführt.

#### *7.4.2 Dokumentation der Interviews*

Die Interviews wurden jeweils im unmittelbaren Anschluß auf einem gesonderten Vordruck dokumentiert. Vorgegeben waren die folgenden Kategorien

- Allgemeinbefinden
- Probleme seitens der Operation
- Familiäres Umfeld
- Bezugspersonen/ Vertraute
- Beruf
- die Kategorien „weint“, „verdrängt“, „ist verzweifelt“ waren zum Ankreuzen vorgegeben.
- Drainage ja oder nein
- zwei Skalen für eine Fremdeinschätzung der Gesamt-Lebensqualität sowie des Gesamt-Gesundheitszustands
- Platz auf der Rückseite, um weitere Gesprächsinhalte zu dokumentieren

#### *7.4.3 Kodierung der Interviews*

Um diese Informationen statistisch auswertbar zu machen, wurden drei Schritte, eine sogenannte „three step procedure“ durchgeführt.

In einem ersten Schritt wurden alle Protokolle durchgesehen. Dabei wurden Kategorien gebildet, um der Vielzahl und Vielfältigkeit der Informationen zu entsprechen. Aus den oben beschriebenen Kategorien (Allgemeinbefinden, familiäres Umfeld, usw.) ergaben sich 21 Items. Aus dem freien Text (sonstige Gesprächsinhalte) wurden weitere 53 Items mit folgenden acht übergeordneten Themen gebildet:

- Reaktion auf Informationsangebot
- Reaktion auf Projekt/ Messung der Lebensqualität
- Reaktion auf (Selbst-) Diagnose/ Erkrankung
- Grundstimmung
- Familie/ soziales Umfeld
- Krebs
- Zusatztherapien/ Behandlung
- Beruf/ alltägliche Verrichtungen

Schließlich lag ein Kodierungsschema mit 74 Items vor (siehe Anhang).

Im zweiten Schritt, hat der Studienkoordinator der Abteilung für Theoretische Chirurgie die Protokolle einem Rating unterzogen. Für jedes Interview wurde ein Kodierungsbogen ausgefüllt, in dem alle Informationen des Gesprächs untergebracht wurden.

Der dritte Schritt beinhaltete das „Agreement“ (Einvernehmen) im Team. Im Konsensprinzip wurde zwischen dem Studienkoordinator (der nicht an den Interviews beteiligt war), der Studienärztin und zwei Doktorandinnen (die alle selbst Gespräche geführt haben) Einigkeit über die Kodierung erreicht. Es wurden 299 Bögen codiert (Alle Feldstudienteilnehmerinnen n=395 minus n=96 Patientinnen, die ausgeschlossen wurden oder die Teilnahme verweigerten). 200 der Bögen wurden als unproblematisch angesehen mit eindeutigen Kodierungen, über die eine sofortige 100%ige Einigkeit bestand. Bei 99 Bögen mußten zwischen einer und drei Nachkodierungen vorgenommen werden, bis in 90,8% der Fälle Einstimmigkeit vorlag. Die übrigen Kodierungen wurden per Mehrheitsbeschluß entschieden.

## 7.5 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgt mit dem Programmpaket SPSS 10.0 auf der Rechenanlage der Abteilung für Theoretische Chirurgie der Universität Marburg.

Im einzelnen kommen folgende Tests und Berechnungen zur Anwendung:

- Der Chi<sup>2</sup>-Test zur Überprüfung von Häufigkeiten auf signifikante Unterschiede. Er wird für die Repräsentativitätsprüfung zwischen den Studienpatientinnen und den Nicht-Studienpatientinnen angewendet. Außerdem wird der Test beim Vergleich der Gruppen (Fragestellung 1) gerechnet.
- ANOVA: Die Unterschiede der Mittelwerte von mehr als zwei Gruppen werden mittels der Varianzanalyse auf Signifikanz geprüft. Bei Vorhandensein eines signifikanten Unterschieds der Mittelwerte wird im Anschluß der Post-Hoc Test (LSD, d.h. "Least significant difference") gerechnet. Die ANOVA kommt beim Vergleich der Gruppen bezüglich des Alters, der Tumorstadien und der Art der Primärtherapie (Fragestellung 1) und zum Vergleich der Lebensqualität bei Klinikentlassung (Fragestellung 2) zur Anwendung.
- Der T-Test für den Vergleich der Mittelwerte zweier Gruppen. Zuvor wird der Levine-Test durchgeführt, der zeigt, ob die Varianzen homogen oder heterogen sind. Entsprechend kommt der T-Test für homogene oder heterogene Gruppen zur Anwendung. Der T-Test wird zur Überprüfung der Fragestellung 3 (Lebensqualität in Selbst- und Fremdeinschätzung) benutzt.
- MANOVA: Bei Varianzanalysen mit Meßwiederholung kommt die MANOVA zur Anwendung. Sie wird hier zur Überprüfung der Veränderung der Lebensqualität über die Zeit (Fragestellung 4) angewendet.
- Area under the Curve: Als weiteres Verfahren der Datenanalyse bei Veränderungen über die Zeit wird die Fragestellung 4 - zusätzlich zur MANOVA zur Validierung der Ergebnisse- mittels des Verfahrens Area under the Curve, in der Flächen miteinander verglichen werden, geprüft (Fayers, 2000).
- Eine hierarchische Regressionsanalyse zur Klärung der Frage, welche der unabhängigen Variablen (Tumorstadium, Alter der Patientinnen, Art der Operation) einen bedeutsamen Beitrag zur Varianzaufklärung der abhängigen Variable (globale Lebensqualität) beiträgt (Vgl. Kapitel 8.2).

Das  $\alpha$ -Niveau wurde für alle Tests auf  $\alpha=.05$  festgelegt.

---

Bei den Berechnungen besteht das Interesse darin, ein Muster von Unterschieden zwischen den Gruppen und über die Zeit zu erkennen. Ich bin nicht daran interessiert, die generelle Nullhypothese (es gibt keinen Unterschied zwischen den Gruppen hinsichtlich auch nur einer Lebensqualitäts-Variable) zu überprüfen. Daher wurde keine Bonferroni-Adjustierung vorgenommen (Pernegger, 1998).

## 8 Ergebnisse

In diesem Kapitel folgt die Überprüfung der Fragestellungen: die Beschreibung der Reaktion der Patientinnen auf das Angebot des Interviewgesprächs, der Vergleich der globalen Lebensqualität und einzelner Komponenten der psychischen Lebensqualität in Selbst- und in Fremdeinschätzung und das Ergebnis der Lebensqualitätsmessung im Verlauf der Zeit über ein Jahr.

### 8.1 Überprüfung der Fragestellungen

#### 8.1.1 Reaktionen der Patientinnen auf das Gesprächs- und Informationsangebot

Wie in Kapitel 7.4 beschrieben, werden aufgrund des Protokolls aus dem Interview Kategorien von Gesprächsinhalten der Patientinnen zusammengefaßt.

Dabei werden folgende Gesprächsinhalte, die von den Patientinnen direkt verbalisiert oder im Gespräch zum Ausdruck gebracht werden, der offenen Haltung zugeordnet:

- Dankbarkeit/ Interesse bzgl. Informationsbroschüre
- Redebedürfnis
- Dankbarkeit für das Gespräch
- Interesse an Selbsthilfegruppen
- findet Projekt gut  
(d.h. die Lebensqualitätsmessungen im Rahmen der Studie)
- Erklärungsbedarf für Krebs.

Zur verschlossenen Haltung werden die folgenden Gesprächsinhalte gezählt, die direkt verbalisiert oder im Gespräch zum Ausdruck gebracht werden:

- kein Informationswunsch (z.B. Ablehnung von Informationsbroschüren)
- kein Interesse an Selbsthilfegruppen
- zögerliche Reaktion auf das Projekt  
(d.h. auf die Lebensqualitätsmessungen im Rahmen der Studie)
- umschreibt/ verdrängt/ weiß nicht von Krebs („Knoten in der Brust“).

Die folgenden Tabellen zeigen, wie häufig die einzelnen Reaktionen der Patientinnen vorgekommen sind. Sie werden getrennt in Nennungen für eine offene und eine verschlossene Haltungen aufgeführt. Zu beachten ist hierbei, daß es sich um spontane,

nicht-standardisierte Äußerungen der Patientinnen handelt, nicht etwa um eine vorgegebene Liste zum Ankreuzen.

Tab. 8 : Häufigkeiten der genannten Inhalte, die eine offene Haltung zeigen

<b>Gesprächsinhalte</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>
Dankbarkeit/ Interesse bzgl. Informationsbroschüre	19	9,3%
Redebedürfnis	3	1,5%
Dankbarkeit für das Gespräch	18	8,8%
Interesse an Selbsthilfegruppe	12	5,9%
Findet Projekt gut	9	4,4%
Erklärungsbedarf für Krebs	2	1%

Tab.9: Häufigkeit der genannten Inhalte, die eine verschlossene Haltung zeigen

<b>Gesprächsinhalte</b>	<b>Häufigkeit</b>	<b>Prozent</b>
kein Informationswunsch	3	1,5%
kein Interesse an Selbsthilfegruppen	6	2,9%
zögerliche Reaktion auf das Projekt	5	2,5%
umschreibt/ verdrängt/ weiß nicht von Krebs	4	2%

Aus den Nennungen können zwei Gruppen gebildet werden. Eine Gruppe von offenen Patientinnen kann für die folgenden Lebensqualitätsmessungen einer Gruppe verschlossener Patientinnen gegenübergestellt werden. Es ergeben sich die Gruppe „offen“ mit 43 Patientinnen und die Gruppe „verschlossen“ mit 12 Patientinnen. Die Summen werden nach Abzug der Überschneidungen gebildet.

Die Patientinnen, die alle oben genannten Items nicht direkt verbalisierten bzw. nicht im Gespräch zum Ausdruck brachten (n=149) werden im Folgenden als Gruppe „indifferent“ bezeichnet.

Im Zuge der Gruppenbildung fanden sich zwei Patientinnen, die nicht in die offene oder verschlossene Gruppe eingeordnet werden konnten. Bei der ersten lagen gleichzeitig die beiden Nennungen „Infobroschüre dankbar/ interessiert“ und „umschreibt/ verdrängt/ weiß nicht von Krebs“ vor. Bei einer weiteren Patientin lagen gleichzeitig Nennungen der Items „Infobroschüre: dankbar/ interessiert“, „reagiert zögerlich auf das Projekt“ und „Erklärungsbedarf für Krebs“ vor. Beide Patientinnen wurden aufgrund der Mehrfachnennungen der Gruppe „indifferent“ zugeordnet.

Im Folgenden wird beschrieben, ob und inwieweit sich die Gruppen bezüglich der Altersverteilung, der Tumorstadien und der operativen Primärtherapie voneinander unterscheiden. Hierfür wird die Stichprobenbeschreibung aus Kapitel 7.2 für die Gruppen „offen“, „verschlossen“ und „indifferent“ aufgeschlüsselt.

#### 8.1.1.1 Altersverteilung nach Gruppen

Tabelle 10 zeigt das durchschnittliche Alter der Patientinnen der Gruppen „offen“, „verschlossen“ und „indifferent“.

Tab. 10: Durchschnittsalter der Gruppen

<b>Gruppe</b>	<b>n</b>	<b>Mittelwert</b>	<b>SD</b>
Offen	43	54,1	12,1
Verschlossen	12	62,9	12,1
Indifferent	149	57,2	11,2

Das Durchschnittsalter der offenen Patientinnen ist mit 54,1 Jahren niedriger als das der verschlossenen Patientinnen mit 62,9 Jahren und der Frauen, die in keine dieser Kategorien einzuordnen sind (57,2 Jahre). Die Varianzanalyse ergibt die Signifikanz von  $F(2, 202) = 2,702$ ,  $p = 0,070$ . Im Post-Hoc-Test (LSD) liegt die Signifikanz für den Altersunterschied zwischen der Gruppe „offen“ und der Gruppe „verschlossen“ bei  $p = 0,026$  und erreicht somit ein signifikantes Niveau.

### 8.1.1.2 Pathologische Tumorstadien nach Gruppen

Im folgenden werden die Gruppen bezüglich der Häufigkeiten der einzelnen Tumorstadien miteinander verglichen. Zur Aufschlüsselung der Tumorstadien nach UICC Vgl. Kap. 7.2.2.

Tab. 11: Verteilung der pathologischen Tumorstadien nach UICC auf die Gruppen

	St. 0		St. I		St. II		St. III		St. IV	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Offen n= 43	5	11,6	17	39,5	19	44,2	1	2,3	1	2,3
Verschlossen n= 12	1	8,3	3	25	5	41,7	3	25	0	0
Indifferent n= 149	8	5,4	57	38,3	68	45,6	13	8,7	3	2
Gesamt n= 204	14	6,9	77	37,7	92	45,1	17	8,3	4	2

Die Tabelle 11 zeigt, daß je nach Gruppenzugehörigkeit 5,4% bis 11,6% der Patientinnen ein Tumorstadium 0 haben. Bei 25% bis 39,5% der Diagnosen liegt ein Tumorstadium I vor. Das Tumorstadium II wird in 41,7% bis 45,6% der Fälle festgestellt. Das Stadium III ist je nach Gruppenzugehörigkeit bei 2,3% bis 25% der Patientinnen vorhanden und in 2,0% bis 2,3% ergibt die pathologische Untersuchung Stadium IV.

Statistisch betrachtet, unterscheiden sich die Gruppen nicht bezüglich der Häufigkeiten der einzelnen Tumorstadien.  $\chi^2 = 8.713$ ;  $df = 8$ ;  $p = .367$ .

### 8.1.1.3 Art der Primärtherapie nach Gruppen

Nachfolgend wird verglichen, bei wieviel Patientinnen der Gruppen die brusterhaltende operative Therapie durchgeführt worden ist und bei wieviel Patientinnen der Gruppen die Mastektomie vorgenommen worden ist.

Tab. 12: Art der operativen Therapien der Gruppen

Gruppe	Brusterhaltende Therapie		Ablatio mammae	
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Prozent
Offen n= 43	18	41,9%	25	58,1%
Verschlossen n= 12	2	16,7%	10	83,3%
Indifferent n= 149	60	40,3%	89	59,7%
Gesamt n= 204	80	39,2%	124	60,8%

Bei den Patientinnen, die der Gruppe „verschlossen“ angehören, wurde häufiger eine Mastektomie und seltener eine brusterhaltende Therapie als Operationsverfahren durchgeführt als in den anderen Gruppen. Dieses Ergebnis ist im  $\chi^2$  – Test jedoch nicht signifikant.  $\chi^2= 2.755$ ;  $df = 2$ ;  $p= .252$ .

### 8.1.1.4 Zusammenfassung: Gruppenzugehörigkeit und Alter, Tumorstadium, Therapie

Zusammenfassend kann festgestellt werden, daß sich die Gruppe der offenen und die Gruppe der verschlossenen Patientinnen nicht bezüglich der Tumorstadien unterscheiden. In der Gruppe der verschlossenen Patientinnen wurde häufiger eine Mastektomie und seltener eine brusterhaltende Therapie durchgeführt, als bei den Patientinnen der offenen Gruppe und der restlichen Patientinnen, wobei dieses Ergebnis nicht signifikant ist.

---

Bezüglich der Altersverteilung der Patientinnen findet sich ein signifikanter Unterschied des Durchschnittsalters der offenen Patientinnen (54,1 Jahre) im Vergleich zum Durchschnittsalter der verschlossenen Patientinnen (62,9 Jahre).

### *8.1.2 Lebensqualität bei Klinikentlassung*

Im folgenden wird die Lebensqualität bei Entlassung gemessen und geprüft, ob es Unterschiede in der Lebensqualität der Gruppen „offen“ und „verschlossen“ gibt. Es werden die beiden kompetitiven Hypothesen (Offenheit als Copingstrategie versus Offenheit aus innerer Not heraus) überprüft.

Die Tabellen 13 - 16 zeigen die Werte für die globale Lebensqualität, den negativen Affekt, die Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand und den Schlaf zum Zeitpunkt der Klinikentlassung.

Tab. 13: Globale Lebensqualität bei Klinikentlassung

	n	Mittelwert	Standard- abweichung
Gruppe offen	43	50,0	19,3
Gruppe verschlossen	12	61,8	20,9
Gruppe indifferent	143	60,1	20,8
ANOVA: $F(2, 197) = 4,256, p = .016$			
Post-Hoc (offen vs. verschlossen): $p = .079$			

Höhere Werte repräsentieren eine höhere globale Lebensqualität.

Tab. 14: Negativer Affekt bei Klinikentlassung

	n	Mittelwert	Standard- abweichung
Gruppe offen	43	54,6	26,6
Gruppe verschlossen	12	66,0	30,0
Gruppe indifferent	145	59,7	26,2
ANOVA: $F(2, 199) = 1,055, p = .350$			

Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Leiden an negativem Affekt.

Tab. 15: Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandesszustandess bei Klinikentlassung

	n	Mittelwert	Standard- abweichung
Gruppe offen	42	23,0	28,0
Gruppe verschlossen	12	38,9	34,3
Gruppe indifferent	142	28,4	31,8
ANOVA: $F(2, 195) = 1,282, p = .280$			

Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandes.

Tab. 16: Schlafstörungen bei Klinikentlassung

	n	Mittelwert	Standard- abweichung
Gruppe offen	42	54,8	35,2
Gruppe verschlossen	12	50,0	43,8
Gruppe indifferent	144	39,8	32,3
ANOVA: $F(2, 197) = 3,430, p = .034$			
Post-Hoc: (offen vs. verschlossen) $p = .666$			

Höhere Werte repräsentieren ein höheres Maß an Schlafstörungen.

**Ergebnis:**

Die Werte für die globale Lebensqualität und die drei untersuchten Einzelaspekte der Lebensqualität (negativer Affekt, Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand, Schlaflosigkeit) sind in der offenen Gruppe durchgängig niedriger als in der verschlossenen Gruppe. Diese Ergebnisse sind für die globale Lebensqualität ( $p=.016$ ) und für die Schlaflosigkeit ( $p=.034$ ) signifikant. Der Post-Hoc-Test (LSD) zeigt für die Schlaflosigkeit allerdings, daß das signifikante Niveau nicht zwischen den Gruppen offen und verschlossen erreicht wird.

**Fazit:**

Bestätigt wird die Hypothese der verminderten Lebensqualität der Patientinnen mit offener Haltung (Offenheit aus innerer Not heraus). Da die Ergebnisse nur für die globale Lebensqualität signifikant sind, kann für den negativen Affekt, die Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand und die Schlaflosigkeit von einer Tendenz gesprochen werden.

### 8.1.3 Selbst- und Fremdeinschätzung der Lebensqualität bei Klinikentlassung

Die Untersuchungen der Lebensqualität werden in zwei Schritten überprüft. Zunächst wird die Auswertung für die gesamte Stichprobe und dann aufgeschlüsselt für die Gruppen „offen“, „verschlossen“ und „indifferent“ vorgenommen. Dabei liegt das Augenmerk auf der Betrachtung der Unterschiede zwischen der offenen und der verschlossenen Gruppe als Ausdruck der beiden Extreme der Haltungen.

Die Werte für die globale Lebensqualität werden bei Klinikentlassung von den Patientinnen in *Selbsteinschätzung* anhand der beiden folgenden Fragen erhoben:

- EORTC Nr. 30: Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?
- EORTC Nr. 29: Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

(Antwort: jeweils 1 „sehr schlecht“ bis 7 „ausgezeichnet; für die Berechnung lineare Transformation: 0 schlecht, 100 ausgezeichnet.)

Die Werte für die globale Lebensqualität werden bei Klinikentlassung von den Interviewführenden in *Fremdeinschätzung* anhand der beiden folgenden Fragen erhoben:

- „Wie schätzen Sie den körperlichen Zustand der Patientin ein?“ und
- „Wie schätzen Sie insgesamt die Lebensqualität der Patientin ein?“

(Antwort: jeweils von 1 „sehr schlecht“ bis 7 „ausgezeichnet“; für die Berechnung lineare Transformation: 0 schlecht, 100 ausgezeichnet.)

Tab. 17 zeigt die Werte für die globale Lebensqualität bei Klinikentlassung in Selbsteinschätzung durch die Patientinnen und in Fremdeinschätzung durch die Interviewführenden.

Tab.17: Durchschnittliche Werte der Selbst - und Fremdeinschätzung der globalen Lebensqualität bei Klinikentlassung

	Selbsteinschätzung			Fremdeinschätzung		
	n	Mittelwert	Standard-abw.	n	Mittelwert	Standard-abw.
Gruppe offen	43	50	19,3	43	64,5	16,7
Gruppe verschlossen	11	59,9	20,7	11	56,1	15
Gruppe indifferent	121	58,5	20,4	121	62,9	13,7
ges. Stichprobe	175	56,5	20,4	175	62,9	14,6

Höhere Werte repräsentieren eine höhere globale Lebensqualität.

Anmerkung: Die von Tabelle 13 abweichenden Werte entstehen durch fehlende Daten der Fremdeinschätzung. Fremdeinschätzungen liegen nur von n= 175 der n= 204 berücksichtigten Patientinnen vor.

### **Ergebnis:**

#### Für die gesamte Stichprobe:

Im Gegensatz zur niedrigeren Einschätzung der globalen Lebensqualität durch die Patientinnen selbst, werden die Patientinnen der gesamten Stichprobe von den Interviewführenden mit einer höheren globalen Lebensqualität eingeschätzt.

Der Mittelwert der Selbsteinschätzung ist 56,5, während der Mittelwert der Fremdeinschätzung bei 62,9 liegt.

Dieser Unterschied ist im paarweise abhängigen T-Test signifikant.

$T(174) = 3.800; p = .000$ .

Für die einzelnen Gruppen:

Vergleicht man die globale Lebensqualität der *offenen* Gruppe in Fremd- und Selbsteinschätzung, so zeigt sich ein deutlicher Unterschied in der Einschätzung der Lebensqualität. Der Mittelwert beträgt in Selbsteinschätzung 50,0 und in Fremdeinschätzung 64,5. Dieser Unterschied ist signifikant.  $T(42) = 4.560, p = .000$ .

Den offenen Patientinnen wird hier von Seiten der Interviewführenden eine deutlich höhere globale Lebensqualität zugeschrieben, während die Patientinnen selbst diese geringer einschätzen.

Vergleicht man die Werte der globalen Lebensqualität der *verschlossenen* Gruppe in Fremd- und Selbsteinschätzung, so zeigt sich ein geringerer Unterschied in entgegengesetzter Ausprägung. Der Mittelwert beträgt in Selbsteinschätzung 59,9 und in Fremdeinschätzung 56,1. Hier wird den Patientinnen von Seiten der Interviewführenden eine geringere globale Lebensqualität zugeschrieben, während die Patientinnen selbst diese höher einschätzen. Dieser Unterschied ist nicht signifikant.

$T(10) = .593, p = .567$ .

### **Fazit:**

Für die gesamte Stichprobe:

Es zeigt sich demnach ein deutlicher Unterschied in Selbst- und Fremdeinschätzung der globalen Lebensqualität. Entgegen der Erwartung schätzen sich die Patientinnen selbst jedoch mit einer niedrigeren globalen Lebensqualität ein, während ihnen in Fremdeinschätzung eine höhere globale Lebensqualität zugeschrieben wird.

Für die Gruppen:

Die Hypothese wird in der Differenzierung der einzelnen Gruppen ebenfalls widerlegt, da die offene Gruppe die eigene globale Lebensqualität bei Klinikentlassung signifikant geringer einschätzt als die Interviewführenden, während die verschlossene Gruppe die eigene globale Lebensqualität als höher einschätzt als die Interviewführenden in der Fremdeinschätzung. Dieses Ergebnis ist nicht signifikant.

---

#### *8.1.4 Lebensqualität im Verlauf von einem Jahr*

Bei den folgenden Betrachtungen der Entwicklung der Lebensqualität über ein Jahr werden jeweils die globale Lebensqualität, die Werte für den negativen Affekt (Anspannung, Sorgen, Reizbarkeit, Niedergeschlagenheit), die Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand und die Frage nach Schlafstörungen untersucht. Die Meßzeitpunkte sind der Zeitpunkt der Klinikentlassung nach der Operation, die erste Nachsorge nach etwa drei Monaten und die vierte Nachsorge nach etwa 12 Monaten. Die Auswertungen werden jeweils zuerst für die gesamte Stichprobe und im Anschluß aufgeschlüsselt auf die drei Gruppen „offen“, „verschlossen“ und „indifferent“ vorgenommen.

### 8.1.4.1 Globale Lebensqualität

Zur Übersicht der Fragen siehe Kapitel 7.3.2.

Tabelle 18 beschreibt die Werte für die globale Lebensqualität für die Gesamtstichprobe und für die Gruppen „offen“, „verschlossen“ und „indifferent“ im Verlauf der Zeit.

Tab. 18: Verlauf der Durchschnittswerte für die globale Lebensqualität

	Entlassung		3 Monate		12 Monate	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
ges. Stichprobe n= 185	58,2	20,7	61,6	20,7	64,8	21,6
Gruppe offen n= 40	49,4	18,1	59,2	21,7	59,4	23,1
Gruppe verschlossen n= 11	62,9	21,5	68,2	17,4	79,6	18,8
Gruppe indifferent n=134	60,4	20,7	61,8	20,7	65,2	20,9
	Haupteffekt Zeit Manova $F(2,181) = 6.32, p = .002$ .					
	Haupteffekt Gruppe $F(2,182) = 4.231, p = .016$ .					

Höhere Werte repräsentieren eine höhere globale Lebensqualität.

#### Area under the curve:

Eine weitere Übersicht über die Ergebnisse zeigt das Verfahren „Area under the curve“ (AUC), in dem die Werte für die globale Lebensqualität mittels eines Vergleichs der Flächen in Relation gesetzt werden. Die Tabelle 19 zeigt die Auswertung der AUC:

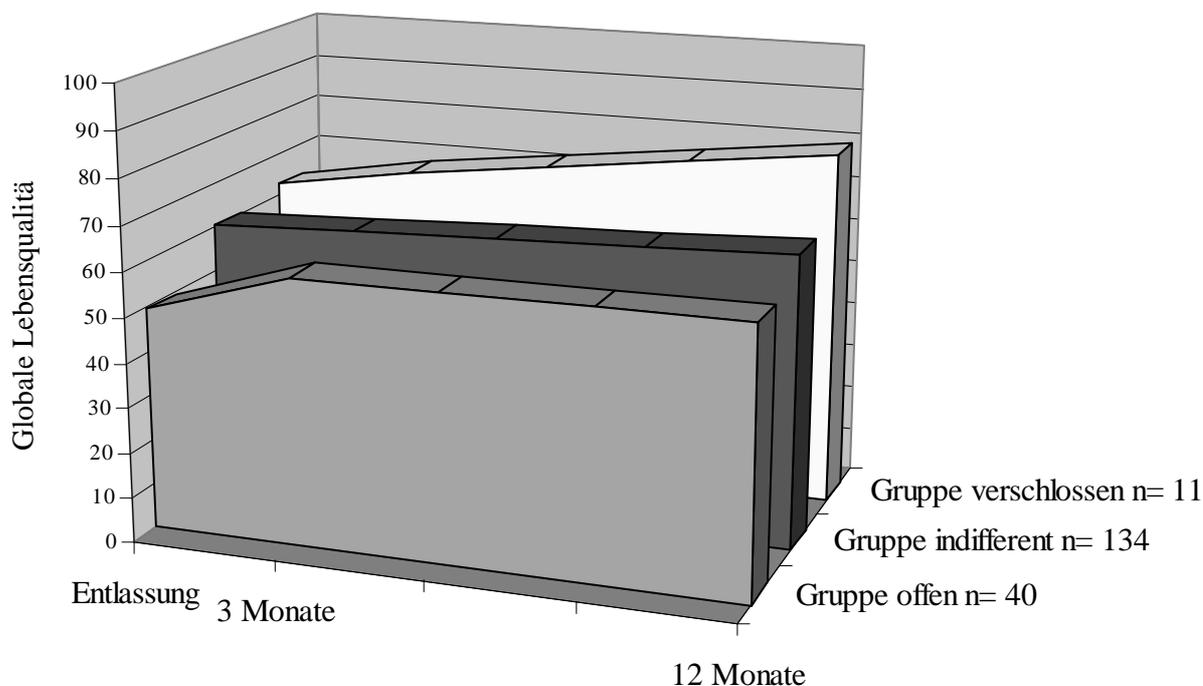
Tab. 19: Globale Lebensqualität im Verlauf der Zeit - Area under the curve-

	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>
ges. Stichprobe n= 185	748,2	207,0
Gruppe offen n= 40	696,3	223,6
Gruppe verschlossen n= 11	861,4	187,5
Gruppe indifferent n=134	754,4	200,2
ANOVA: $F(2,182) = 3.03, p = .051$		
Post-Hoc (offen vs. verschlossen): $p = .019$		

Höhere Werte repräsentieren eine höhere globale Lebensqualität.

Die folgende Grafik 1 zeigt die Mittelwerte der globalen Lebensqualität für die Gruppen im Verlauf von einem Jahr und die Flächen (Area under the curve) zur Veranschaulichung der Ergebnisse.

Grafik 1: Verlauf der Durchschnittswerte der globalen Lebensqualität in einem Jahr



Höhere Werte repräsentieren eine höhere globale Lebensqualität.

### **Ergebnis:**

#### Für die gesamte Stichprobe:

Die durchschnittliche globale Lebensqualität nimmt im Verlauf von einem Jahr für alle Patientinnen der Stichprobe zu. Dieser Effekt über die Zeit ist in der Varianzanalyse signifikant. MANOVA:  $F(2,181) = 6.32$ ,  $p = .002$ .

#### Für die Gruppen:

Es zeigen sich allerdings Unterschiede im Verlauf der globalen Lebensqualität, bezogen auf die einzelnen Gruppen: Die durchschnittliche globale Lebensqualität der offenen Gruppe ist durchgängig niedriger als die der verschlossenen Gruppe. Während die Patientinnen der offenen Gruppe die niedrigsten Ausgangswerte (Mittelwert: 49,4) und die Patientinnen der verschlossenen Gruppe die höchsten Ausgangswerte (Mittelwert:

---

62,9) der globalen Lebensqualität bei Klinikentlassung aufweisen, nimmt der Rest der Patientinnen (indifferente Gruppe) den Mittelplatz ein (Mittelwert: 60,4). Im Verlauf von einem Jahr steigen die Werte der globalen Lebensqualität aller Patientinnen an. Die Werte der Gruppe offen verzeichnen jedoch zwischen der ersten und der vierten Nachsorgen keine nennenswerte Steigerung (Mittelwert: 59,2, dann 59,4), während sich in der Gruppe der verschlossenen Patientinnen in diesem Zeitraum eine drastische Steigerung der Werte zeigt (Mittelwert 68,2, dann 79,6). Die Varianzanalyse für den Haupteffekt Gruppenzugehörigkeit ergibt einen signifikanten Unterschied:

$F(2,182) = 4.231, p = .016$ . Ebenso ist im zweiten Verfahren "Area under the Curve" das Niveau für die beschriebenen Unterschiede signifikant:  $F(2,182) = 3.03, p = .051$ ; Post-Hoc (offen vs. verschlossen):  $p = .019$ .

**Fazit:**

Für die gesamte Stichprobe:

Die Erwartung des Anstiegs der globalen Lebensqualität der gesamten Stichprobe im Verlauf der Zeit wird bestätigt.

Für die Gruppen:

Es trifft die Hypothese zu, daß die Patientinnen der offenen Gruppe eine geringere globale Lebensqualität haben als die Patientinnen der verschlossenen Gruppe. Damit bestätigt sich die Hypothese der Offenheit aus innerer Not heraus.

#### 8.1.4.2 Negativer Affekt

Die Werte für den negativen Affekt werden anhand von vier Fragen erhoben. Fragen siehe Kapitel 7.3.2.

Tabelle 20 beschreibt die Werte für den negativen Affekt für die Gesamtstichprobe und für alle Gruppen im Verlauf der Zeit.

Tab. 20: Verlauf der Durchschnittswerte für den negativen Affekt

	Entlassung		3 Monate		12 Monate	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
ges. Stichprobe n= 189	59,3	26,4	64,3	24,7	66,2	24,3
Gruppe offen n= 41	53,8	27,0	60,4	26,4	61,6	26,4
Gruppe verschlossen n= 11	69,7	28,5	72,7	14,0	76,5	19,3
Gruppe indifferent n=137	60,1	26,0	64,8	24,8	66,8	23,8
	Haupteffekt Zeit: Manova: $F(2,185)= 2.664, p= .072.$					
	Haupteffekt Gruppe: $F(2,186)= 2.303, p= .103.$					

Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Leiden an negativem Affekt.

#### Area under the curve:

In Tabelle 21 folgt die Übersicht über die Ergebnisse mittels des Verfahrens „Area under the curve“ (AUC) für den negativen Affekt.

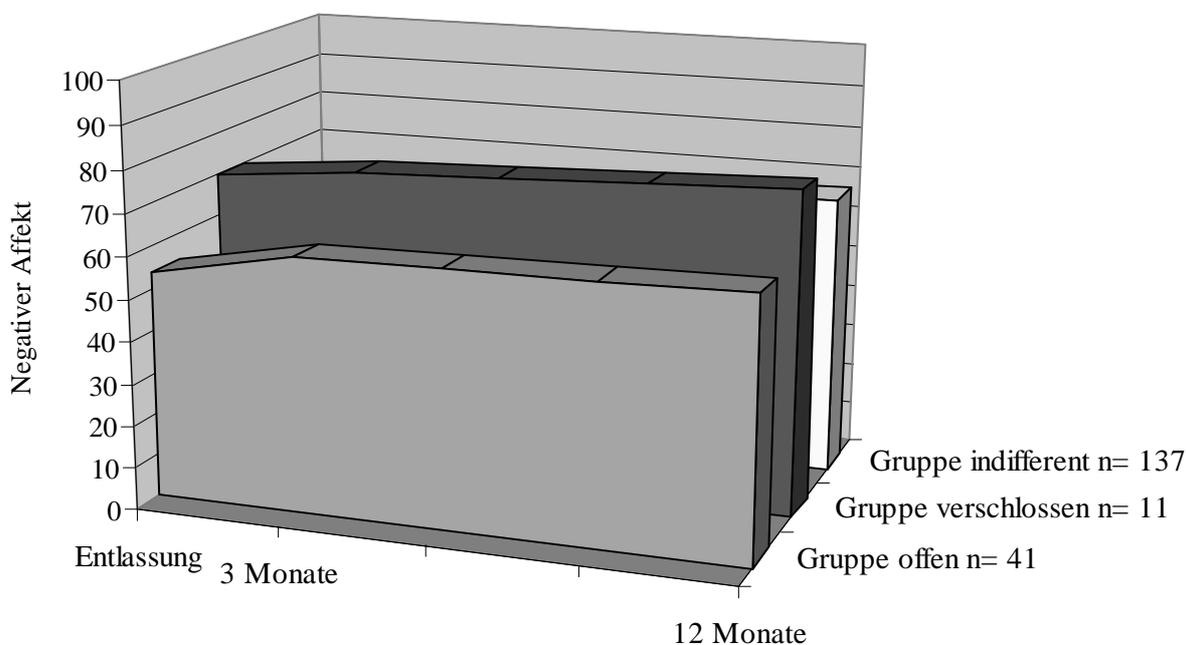
Tab. 21: Negativer Affekt im Verlauf der Zeit - Area under the curve-

	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>
ges. Stichprobe n= 189	772,7	255,9
Gruppe offen n= 41	720,4	287,5
Gruppe verschlossen n= 11	885,2	175,3
Gruppe indifferent n=137	779,4	249,1
ANOVA: F (2,186)= 1.986, p=.140		
Post-Hoc (offen vs. verschlossen): p= .058		

Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Leiden an negativem Affekt.

Die folgende Grafik 2 zeigt die Mittelwerte des negativen Affekts für die Gruppen im Verlauf von einem Jahr und die Flächen (Area under the curve) zur Veranschaulichung der Ergebnisse.

Grafik 2: Verlauf der Durchschnittswerte für den negativen Affekt



Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Leiden an negativem Affekt.

### **Ergebnis:**

#### Für die gesamte Stichprobe:

Die durchschnittlichen Werte für den negativen Affekt nehmen im Verlauf von einem Jahr für alle Patientinnen der Stichprobe zu (d.h. der negative Affekt verringert sich). Dieser Effekt über die Zeit verfehlt in der Varianzanalyse knapp die Signifikanz:  $F(2,183) = 2.664, p = .072$ .

#### Für die Gruppen:

Es zeigen sich allerdings Unterschiede im Verlauf der Werte für den negativen Affekt bezogen auf die einzelnen Gruppen: Die durchschnittlichen Werte für den negativen Affekt der offenen Gruppe sind durchgängig niedriger als die der verschlossenen Gruppe. Während die Patientinnen der offenen Gruppe die niedrigsten Ausgangswerte

(Mittelwert: 53,8) und die Patientinnen der verschlossenen Gruppe die höchsten Ausgangswerte des negativen Affekts bei Klinikentlassung aufweisen (Mittelwert: 69,7), nimmt der Rest der Patientinnen (Gruppe indifferent, Mittelwert: 60,1) den Mittelplatz ein. Im Verlauf von einem Jahr steigen die Werte für den negativen Affekt bei allen Patientinnen an. Die Werte der Gruppe offen verzeichnen jedoch zwischen der ersten und der vierten Nachsorgen keine nennenswerte Steigerung (Mittelwert: 60,4, auf 61,6), während sich in der Gruppe der verschlossenen Patientinnen eine weitere Steigerung der Werte zeigt (Mittelwert: 72,7, dann. 76,5).

Die Varianzanalyse für den Haupteffekt Gruppenzugehörigkeit ergibt keinen signifikanten Unterschied:  $F(2,186) = 2.303$ ,  $p = .103$ . Dies trifft ebenso für die Analyse mittels der zweiten Methode, Area under the Curve, zu:  $F(2,186) = 1.986$ ,  $p = .140$ . Im Post-Hoc Test wird das signifikante Niveau zwischen den Gruppen knapp verfehlt

$p = .058$ .

#### **Fazit:**

##### Für die gesamte Stichprobe:

Die Erwartung, daß das Leiden an negativem Affekt für die Patientinnen im Verlauf von einem Jahr abnimmt, wird als Tendenz bestätigt.

##### Für die Gruppen:

Die Werte für den negativen Affekt zeigen für die Gruppe der offenen Patientinnen ein höheres Maß an negativem Affekt als in der Gruppe der verschlossenen Patientinnen. Das Ergebnis erreicht allerdings kein signifikantes Niveau.

### 8.1.4.3 Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands

Der Wert der Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands wird anhand von einer Frage erhoben (siehe Kapitel 7.3.2).

Tabelle 22 beschreiben die Werte für die Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands im Verlauf der Zeit.

Tab. 22: Verlauf der Durchschnittswerte für die Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands

	Entlassung		3 Monate		12 Monate	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
ges. Stichprobe n= 182	27,3	30,9	42,3	33,0	48,4	34,4
Gruppe offen n= 41	23,6	28,1	42,3	35,8	43,1	35,9
Gruppe verschlossen n= 10	40,0	34,4	33,3	22,2	63,3	33,2
Gruppe indifferent n=131	27,5	31,4	43,0	32,9	48,9	33,9
	Haupteffekt Zeit: Manova: $F(2, 178) = 13.077, p = .000$					
	Haupteffekt Gruppe. $F(2, 179) = .539, p = .584$					

Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands.

#### Area under the curve:

In Tabelle 22 folgt die Übersicht über die Ergebnisse mittels des Verfahrens „Area under the curve“ (AUC) für die Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands.

Tab. 23: Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands im Verlauf der Zeit

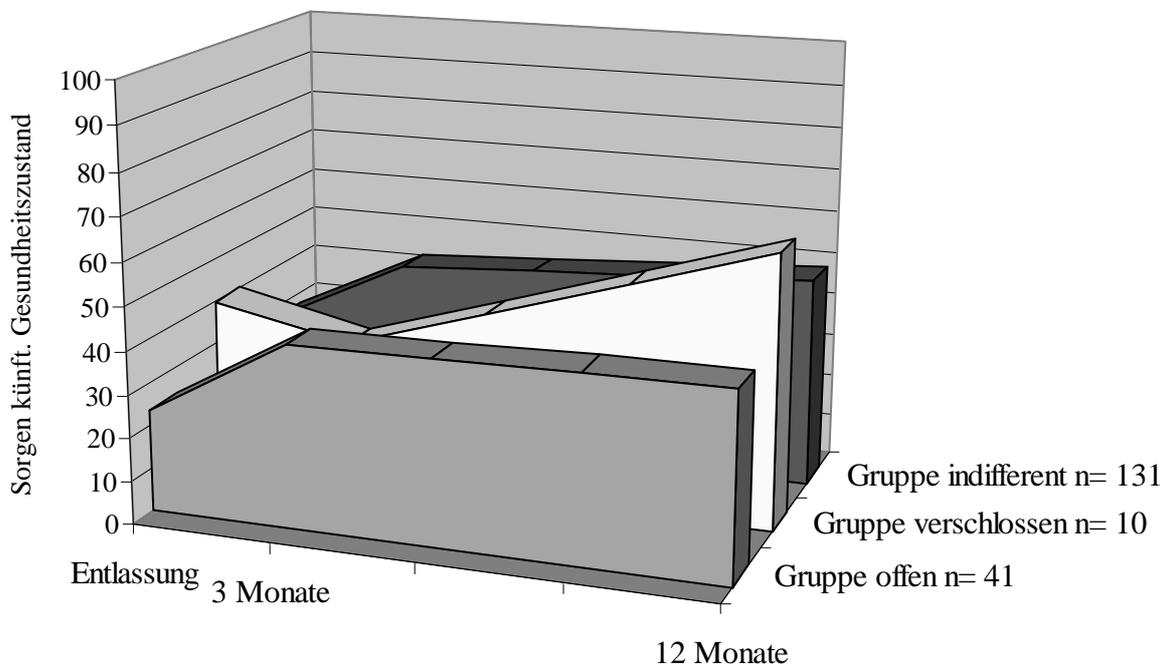
- Area under the curve-

	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>
ges. Stichprobe n= 182	512,4	343,7
Gruppe offen n= 41	482,9	372,4
Gruppe verschlossen n= 10	545,0	285,2
Gruppe indifferent n=131	519,1	340,2
ANOVA: F (2,179)= .219, p=.804		

Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands.

Die folgende Grafik 3 zeigt die Mittelwerte der Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands für die Gruppen im Verlauf von einem Jahr und die Flächen (Area under the curve) zur Veranschaulichung der Ergebnisse.

Grafik3: Verlauf der Durchschnittswerte der Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands



Höhere Werte repräsentieren ein geringeres Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands.

### **Ergebnis:**

#### Für die gesamte Stichprobe:

Die Werte für die Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands nehmen im Verlauf von einem Jahr für alle Patientinnen der gesamten Stichprobe zu (d.h. die Patientinnen machen sich weniger Sorgen um den künftigen Gesundheitszustand). Dieser Effekt über die Zeit ist in der Varianzanalyse signifikant ( $p = .000$ ).

#### Für die Gruppen:

Es zeigen sich allerdings Unterschiede im Verlauf der Werte für die Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands. Die durchschnittlichen Werte sind für die offene Gruppe bei Klinikentlassung niedrig (d.h. ein hohes Maß an Sorgen, Mittelwert: 23,6), steigen nach drei Monaten deutlich an (Mittelwert: 42,3) und halten sich nach einem Jahr etwa auf dem Niveau (Mittelwert: 43,1), während in der verschlossenen Gruppe zunächst höhere Ausgangswerte vorliegen (d.h. weniger Sorgen, Mittelwert: 40,0), das

---

Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands in dieser Gruppe nach drei Monaten am höchsten ist (Mittelwert: 33,3) und nach 12 Monaten stabile Werte erreicht werden (Mittelwert: 63,3). Für diesen Unterschied zwischen den Gruppen läßt sich keine Signifikanz nachweisen ( $p = .584$ ). Dieses nicht signifikante Ergebnis bestätigt sich im Verfahren Area under the curve:  $F(2,179) = .219$ ,  $p = .804$

**Fazit:**Für die gesamte Stichprobe:

Die Erwartung der Abnahme der Sorgen wegen des zukünftigen Gesundheitszustands im Verlauf von einem Jahr wird bestätigt.

Für die Gruppen:

Das Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands der offenen Gruppe ist bei Klinikentlassung und nach einem Jahr höher als in der Gruppe der verschlossenen Patientinnen. Damit wird die Hypothese der Offenheit aus innerer Not heraus bestätigt. Bemerkenswert ist allerdings der „Einbruch“, d.h. ein recht hohes Maß an Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustands nach drei Monaten in der Gruppe der verschlossenen Patientinnen.

#### 8.1.4.4 Schlafstörungen

Das Maß an Schlafstörungen wird anhand einer Frage erhoben (siehe Kapitel 7.3.2).

Tabelle 24 beschreibt die Werte für die Schlafstörungen im Verlauf der Zeit.

Tab. 24: Verlauf der Durchschnittswerte für die Schlafstörungen

	Entlassung		3 Monate		12 Monate	
	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD	Mittelwert	SD
ges. Stichprobe n= 185	42,5	34,1	40,9	35,5	34,4	31,3
Gruppe offen n= 40	53,3	35,2	40,8	31,6	38,3	30,7
Gruppe verschlossen n= 11	45,5	42,9	33,3	39,4	33,3	36,5
Gruppe indifferent n=134	39,1	32,6	41,5	36,4	33,3	31,1
	Haupteffekt Zeit: Manova: $F(2, 181) = 2.782, p = .065$					
	Haupteffekt Gruppe: $F(2, 183) = .882, p = .416$					

Höhere Werte repräsentieren ein höheres Maß an Schlafstörungen.

#### Area under the curve:

In Tabelle 24 folgt die Übersicht über die Ergebnisse mittels des Verfahrens „Area under the curve“ (AUC) für die Schlafstörungen.

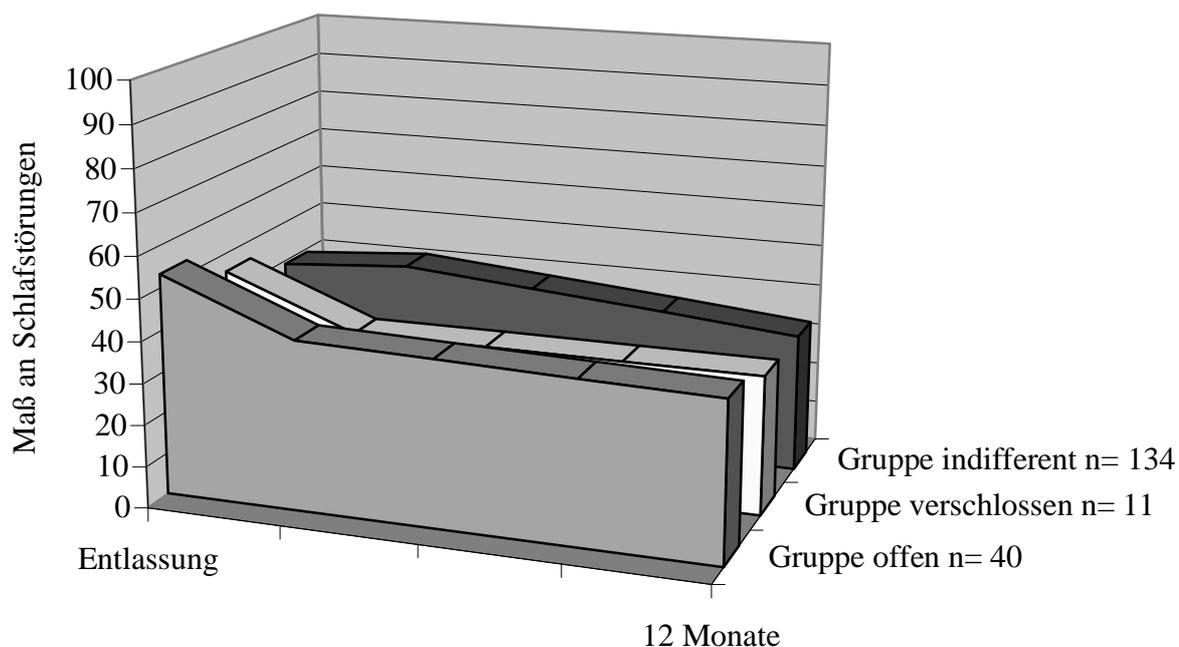
Tab. 25: Schlafstörungen im Verlauf der Zeit - Area under the curve-

	<b>Mittelwert</b>	<b>Standard- abweichung</b>
ges. Stichprobe n= 185	464,1	338,0
Gruppe offen n= 40	497,5	326,8
Gruppe verschlossen n= 11	418,2	407,6
Gruppe indifferent n=134	457,8	337,2
ANOVA: F (2,182)= .317, p=.728		

Höhere Werte repräsentieren ein höheres Maß an Schlafstörungen.

Die folgende Grafik 4 zeigt die Mittelwerte der Schlafstörungen für die Gruppen im Verlauf von einem Jahr und die Flächen (Area under the curve) zur Veranschaulichung der Ergebnisse.

Grafik 4: Verlauf der Durchschnittswerte der Schlafstörungen in einem Jahr



Höhere Werte repräsentieren ein höheres Maß an Schlafstörungen.

### **Ergebnis:**

#### Für die gesamte Stichprobe:

Für alle Patientinnen der Stichprobe nimmt das Maß an Schlafstörungen im Verlauf von einem Jahr ab. Dieser Effekt verfehlt knapp ein signifikantes Niveau ( $p = .065$ ).

#### Für die Gruppen:

In der offenen Gruppe leiden die Patientinnen zu allen Zeitpunkten stärker unter Schlafstörungen als in der verschlossenen Gruppe. Dieser Unterschied weist jedoch kein signifikantes Niveau auf ( $p = .416$ ). Dieses Ergebnis zeigt sich ebenfalls in der Analyse mittels Area under the curve:  $F(2,182) = .317, p = .728$ .

**Fazit:**Für die gesamte Stichprobe:

Die Erwartung der Abnahme von Schlafstörungen im Verlauf von einem Jahr wird in der Tendenz bestätigt.

Für die Gruppen:

Ohne ein Signifikantes Ergebnis darzustellen, liegt in der Gruppe der offenen Patientinnen das Maß an Schlafstörungen höher als in der Gruppe der verschlossenen Patientinnen.

**8.2. Einflußfaktoren auf die globale Lebensqualität**

Der deutlichste Unterschied über die Zeit und zwischen den Gruppen ist bezüglich der Variable der globalen Lebensqualität zu verzeichnen (siehe Kap. 8.1.4.1). Die Patientinnen der offenen Gruppe weisen eine signifikant geringere globale Lebensqualität auf als die Patientinnen der verschlossenen Gruppe.

Es stellt sich die Frage, ob dieser Effekt wirklich auf den Faktor Verschlossenheit zurückgeführt werden kann oder ob andere Gruppenunterschiede verantwortlich gemacht werden können. Die beiden Gruppen unterscheiden sich nämlich bezüglich einiger Variablen (siehe Kap. 8.1.1.1 bis 8.1.1.3). So ist die verschlossene Gruppe mit einem Mittelwert von 62,9 Jahren signifikant älter im Vergleich zum Mittelwert von 54,1 Jahren in der offenen Gruppe. Bezüglich des Operationsverfahrens finden sich häufiger Mastektomien der verschlossenen Gruppe im Unterschied zur offenen Gruppe (nicht signifikant).

Zur Klärung dieser Frage, wird eine hierarchische Regressionsanalyse durchgeführt, in der in einem ersten Schritt die unabhängigen Variablen Tumorstadium, Alter und Operationsverfahren geprüft werden. In einem zweiten Schritt wird die Gruppenvariable (offen/ verschlossen) eingeführt.

Folgende Tabelle zeigt das Ergebnis der Regressionsanalyse.

Tab. 26: Hierarchische Regressionsanalyse

Variable	UICC Alter OP-Verfahren	Gruppen- zugehörigkeit offen/ verschlossen
Modell	1	2
R <sup>2</sup>	.011	.052
Änderung R <sup>2</sup> -	.011	.040
Änderung F	.692	3.798
df 1	3	2
df 2	181	179
Änderung Signifikanz	.558	.024

Es zeigt sich, daß die Gruppenvariable offen/ verschlossen ausschließlich zur Varianzaufklärung beiträgt. Damit kann der Altersunterschied zwischen den beiden Gruppen als Alternarivaufklärung ausgeschlossen werden.

---

## 9 Diskussion

### 9.1 Studie

Diese Arbeit entstand im Rahmen der *Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mamma- und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität*. Für die vorliegende Arbeit wurde die Lebensqualität von 204 Patientinnen, die an einem Mammakarzinom erkrankt waren, über den Zeitraum von einem Jahr gemessen.

### 9.2 Stärken und Schwächen dieser Arbeit

Als innovativer Vorzug dieser Arbeit muß die Verknüpfung zwischen den Gesprächsinhalten, die den Patientinnen im persönlichen Gespräch wichtig waren und den gemessenen Lebensqualitätsdaten, angesehen werden. Solch eine Verbindung, die wertvolle Informationen liefert, die über das im Fragebogen Meßbare hinausgehen, findet sich in der Literatur bisher nicht.

Im Rahmen dieser Arbeit habe ich damit einen Punkt aufgegriffen, der mir bei der Betrachtung von Lebensqualitätsdaten in der Nachsorge wichtig erscheint: Nämlich die offene oder verschlossene Haltung von Patientinnen, wie sie mir im persönlichen Gespräch begegnet ist. Diese Methode, das Verknüpfen von Lebensqualitätsmessung mit Gesprächsinhalten (d.h. qualitativen und quantitativen Daten) in der Auswertung, berücksichtigt somit eine Warnung vor einem isolierten Betrachten der Lebensqualitätsdaten, wie z.B. Schwarz (1991) (siehe Kap. 1.5.1) und Koller (1994, 2002) (siehe Kap. 1.5.3) sie formuliert haben.

Hervorzuheben ist außerdem die lückenlose Erfassung aller Patientinnen, die im Laufe von zwei Jahren im Landkreis Marburg-Biedenkopf an Brustkrebs erkrankt sind und die daraus resultierende hohe Fallzahl von  $n = 204$ , die dieser Arbeit zugrunde liegt (siehe Kap. 7.1.4).

Ein weiterer Vorteil besteht in der Verwendung des Lebensqualität-Fragebogens EORTC QLQ C30, mit dem ein sehr gutes Meßinstrument vorliegt, das bereits häufig verwendet wurde und international anerkannt ist (siehe Kap. 7.3).

Methodisch ist zu kritisieren, daß die Gesprächsinhalte aus den schriftlichen Aufzeichnungen des Interviews kodiert worden sind. Eine günstigere Methode, die

allerdings mit einem sehr hohen Aufwand verbunden ist, stellt beispielsweise die Analyse mittels des Codierungssystems RIAS dar. Eventuell wäre auch ein eigenes Meßinstrument besser in der Lage, die offene und verschlossene Haltung der Patientinnen genauer zu bestimmen. Die Ergebnisse zeigen hier allerdings ausnahmslos die selbe Tendenz der Lebensqualitätswerte für die unterschiedlichen Gruppen und validieren somit die vorgenommene Gruppeneinteilung.

Weiterhin ist kritisch anzumerken, daß die Auswertung der Daten der beiden Gruppen im Rahmen dieser Arbeit lediglich bis zum Zeitpunkt von einem Jahr nach der Operation erfolgt ist. Im Rahmen einer Folgearbeit wäre die Betrachtung eines eventuellen Langzeiteffekts nach einigen Jahren sicher sehr interessant, insbesondere da die Verarbeitung einer lebensbedrohlichen Erkrankung ein Prozeß ist, der einen längeren Zeitraum in Anspruch nimmt.

### **9.3 Zentrale Ergebnisse der Arbeit und Rückbezug auf die Hypothesen**

Zunächst läßt sich feststellen, daß aufgrund der Aufzeichnungen aus den Interviews Kategorien gebildet werden können, nach denen einige Patientinnen eine offene Haltung haben bezüglich Gesprächen und Informationen sowie gegenüber Selbsthilfegruppen oder selbst eine Erklärung für die Krebserkrankung suchen (43 Patientinnen). Andere Patientinnen reagieren hingegen zum Zeitpunkt der Klinikentlassung zögernd oder abwehrend auf solche Angebote oder umschreiben oder verdrängen die Krebserkrankung (12 Patientinnen). Ein Großteil der Patientinnen nimmt bezüglich des Informations- und Gesprächsangebots eine indifferente Haltung ein (149 Patientinnen).

Das Ergebnis der Messung der Lebensqualität zum Zeitpunkt der Klinikentlassung zeigt, daß die Werte für die globale Lebensqualität sowie die psychischen Aspekte der Lebensqualität in der Gruppe der Patientinnen, die im Interview offen waren, durchgängig niedriger sind (d.h. sie haben eine geringere Lebensqualität) als in der Gruppe der Patientinnen, die nach dem Interview der verschlossenen Gruppe zugeordnet wurden. Für die globale Lebensqualität ist dieser Unterschied signifikant. Für die Dimensionen negativer Affekt, Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandes und für die Schlafstörungen nicht signifikant.

Des weiteren kann festgestellt werden, daß sich für alle Patientinnen der gesamten Stichprobe im Verlauf der Zeit von einem Jahr die globale Lebensqualität sowie die gemessenen Werte für die psychischen Aspekte der Lebensqualität erhöhen. Dieser Haupteffekt der Zeit über ein Jahr ist für die Dimensionen globale Lebensqualität und die Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandes signifikant, während die Veränderungen über die Zeit im negativen Affekt und bei den Schlafstörungen knapp ein signifikantes Niveau verfehlen.

In der Differenzierung der Lebensqualität der Gruppen über ein Jahr bleibt die beschriebene Tendenz – geringere Lebensqualität in der offenen Gruppe im Vergleich zur verschlossenen Gruppe – über den gesamten Untersuchungszeitraum von einem Jahr mit einer Zwischenmessung nach drei Monaten, bestehen. In der Verlaufsuntersuchung finden sich signifikante Unterschiede in der Betrachtung der globalen Lebensqualität, im negativen Affekt und bei den Sorgen wegen des künftigen Gesundheitszustandes. Für die Schlafstörungen zeigt sich eine nicht signifikante Tendenz in der beschriebenen Richtung.

Damit wird diejenige der beiden kompetitiven Hypothesen bestätigt, die davon ausgeht, daß die Offenheit der Patientinnen aus einer inneren Not heraus entsteht und somit in der Gruppe der offenen Patientinnen bei Klinikentlassung niedrigere Werte in der globalen Lebensqualität, höhere Werte im negativen Affekt, ein höheres Maß an Sorgen um den Gesundheitszustand und ein höheres Maß an Schlaflosigkeit bestehen.

Außerdem bestätigt sich die Annahme, daß sich für alle Patientinnen im Verlauf von einem Jahr eine Zunahme der globalen Lebensqualität und eine Verbesserung in allen untersuchten Teilbereichen der psychischen Lebensqualität einstellt.

Als weiteres Ergebnis zeigt sich, daß die Fremdeinschätzung durch die Interviewführenden und die Selbsteinschätzung durch die Patientinnen erheblich voneinander abweichen. Während sich alle Patientinnen der gesamten Stichprobe mit einer globalen Lebensqualität von 58 einschätzen, liegt der Wert in der Fremdeinschätzung bei 63,2. Dieser Unterschied ist signifikant.

Damit wird die Hypothese widerlegt, die Patientinnen würden ihre globale Lebensqualität selbst höher einschätzen als in der Fremdeinschätzung.

In bezug auf die Gruppenbildung (offen und verschlossen) zeigen sich entgegengesetzte Daten. Während die Patientinnen der offenen Gruppe sich selbst mit einer geringeren Lebensqualität einschätzen, wird ihnen von Seiten der Interviewführenden eine höhere

globale Lebensqualität zugeschrieben. Auch hier ist das Ergebnis signifikant. Andererseits schätzen sich die Patientinnen der verschlossenen Gruppe selbst mit einer höheren globalen Lebensqualität ein als die Einschätzung der Interviewführenden. Dieses Ergebnis ist bei fehlender Signifikanz mit einem Zufallsbefund vereinbar.

Damit wird die Hypothese widerlegt, daß die Lebensqualität der offenen Patientinnen in Fremdeinschätzung höher ist als in Selbsteinschätzung.

#### **9.4 Erklärungsansätze der Effekte**

1. Ergebnis: Bei Klinikentlassung nach der Primäroperation haben offene Patientinnen eine geringere Lebensqualität als verschlossene.

2. Ergebnis: Im Verlauf von einem Jahr nach der Operation bleibt bei offenen Patientinnen im Vergleich zu verschlossenen eine geringere Lebensqualität bestehen.

Es scheint so zu sein, daß die offenen Patientinnen durch die Diagnosestellung und erste Interventionen deutlich in ihrem Gleichgewicht alteriert sind und nach Angeboten suchen, um die Situation wieder unter Kontrolle zu bringen. Dagegen scheinen die verschlossenen Patientinnen keine so starke Beeinträchtigung zu verspüren und nur einen geringen Leidensdruck zu haben.

Demnach machen die Patientinnen jeweils genau deutlich, was sie brauchen: die offenen Frauen sind stärker in Not und brauchen weitere Hilfestellung. Die verschlossenen Frauen leiden postoperativ und im Verlauf von einem Jahr weniger und scheinen (zunächst) genügend eigene Ressourcen zu haben, um ein gewisses psychisches Gleichgewicht aufrecht erhalten zu können.

Ein Vergleich der Ergebnisse mit der bisher vorhandenen Literatur ist nur eingeschränkt möglich, da in jeder Untersuchung andere Kriterien für eine verschlossene oder offene Haltung zu Grunde liegen.

Die in dieser Arbeit erhobenen Ergebnisse stimmen – unter dieser Einschränkung – mit den Beobachtungen von Burstein (1999), in denen eine niedrige Lebensqualität bei der Zuwendung zu „alternativer Medizin“ beobachtet wurde, überein.

Auch Kreitlers These (1999), das Verleugnen habe gerade bei Patientinnen mit Brustkrebs besonders positive Ergebnisse, scheint sich hier zu bestätigen.

Pennebakers (1987) Auffassung hingegen, das Verdrängen (das hier am ehesten der verschlossenen Haltung entspricht) koste im Verlauf viel Kraft und die Lebensqualität

sei bei diesem Copingmechanismus im Verlauf der Zeit geringer, wird in dem hier untersuchten Zeitraum von einem Jahr nicht bestätigt. Die Ergebnisse dieser Arbeit stehen ebenfalls im Gegensatz zu Kreitlers Zusammenfassung der Forschung über das Verleugnen (1999), in der für 50% der Studien beschrieben wird, daß durch das Verleugnen ein „schlechterer“ Krankheitsverlauf entsteht, während 16,7% der untersuchten Studien einen positiven Krankheitsverlauf beim Verleugnen beschreiben (siehe Kap. 5.1). Unter der Vorstellung, die negativen Effekte des Verleugnens (wie beispielsweise spätes Aufsuchen eines Arztes oder einer Ärztin bei Symptomen) seien eine „Spätfolge“, wäre eine Betrachtung über einen längeren Zeitraum von einigen Jahren nötig und interessant.

Im Vergleich des Durchschnittsalters der offenen und verschlossenen Gruppe, liegt das Alter der verschlossenen Gruppe mit 62,9 Jahren deutlich über dem Durchschnittsalter der offenen Gruppe mit 54,1 Jahren. Dieser Unterschied ist signifikant. Es ist nachvollziehbar, daß ältere Patientinnen aufgrund ihrer Lebenssituation und einer unterschiedlichen Sozialisation in der beispielsweise das Tabu über Krebs zu sprechen noch größer war, eher verschlossen sind, während jüngere Patientinnen Gesprächs- und Informationsangeboten eher offen gegenüberstehen. Zugleich haben ältere Menschen generell eine niedrigere Lebensqualität als jüngere (Schwarz, 2001). Das Ergebnis dieser Arbeit zeigt jedoch, daß die verschlossenen (und älteren) Patientinnen eine höhere globale Lebensqualität haben als die offenen (und jüngeren) Betroffenen. Um zu überprüfen, ob hier dennoch das höhere Alter verantwortlich für die höhere globale Lebensqualität ist oder die Zugehörigkeit zur verschlossenen Gruppe, wird eine hierarchische Regressionsanalyse durchgeführt (Vgl. Kap. 8.2). Hier zeigt sich die ausschließliche Varianzaufklärung durch die Gruppenzugehörigkeit offen/ verschlossen.

3. Ergebnis: Für alle Patientinnen der Stichprobe erhöht sich die Lebensqualität im Verlauf von einem Jahr.

Nach dem in Kapitel 1.6.1 beschriebenen Schock der Diagnosestellung einer Krebserkrankung und der erwarteten Beeinträchtigung der Lebensqualität, der psychischen Situation und beispielsweise auch der Schlafqualität setzen Copingmechanismen ein (siehe Kap. 4.1). Die vorliegenden Daten beschreiben, daß mittels Mobilisierung innerer und äußerer Ressourcen innerhalb eines Jahres eine Steigerung des Wohlbefindens in den genannten Bereichen erreicht werden kann. Das Ergebnis steht in Einklang mit den Daten aus der Literatur (de Haes, 1986).

4. Ergebnis: Lebensqualitätsmessungen in Selbst- und in Fremdeinschätzung weichen voneinander ab:

- Die Lebensqualität aller Patientinnen wird in Selbsteinschätzung geringer eingeschätzt als in Fremdeinschätzung (signifikant).
- Offene Patientinnen schätzen ihre Lebensqualität geringer ein als in Fremdeinschätzung (signifikant) während verschlossene Patientinnen selbst ihre Lebensqualität höher einschätzen als die Fremdeinschätzung (nicht signifikant).

Dieses Ergebnis widerspricht den Daten der Literatur, in denen ein umgekehrter Effekt (geringere Lebensqualität im Fremdurteil) beschrieben wird (Lorenz, 1996, Osoba, 1991, Groll 1991).

Als Erklärungsansatz der abweichenden *Selbsteinschätzung* kann vermutet werden, daß der in Kapitel 1.7 beschriebene „Response Shift“ (Heinrich, 1987, Remie, 1997) d.h. eine Neubewertung der Krankheit nach Adaptationsprozessen, nach der Feststellung einer lebensbedrohlichen Erkrankung zum Zeitpunkt der Klinikentlassung noch nicht stattgefunden hat. Die Operation liegt erst einige Tage zurück und die Patientinnen stehen noch unter dem schockierenden Eindruck der Diagnose, ein Großteil von ihnen hat gerade eine Brust verloren und die Wunde muß noch heilen.

Die umgekehrt höhere Selbsteinschätzung der Lebensqualität durch die verschlossenen Patientinnen kann auch im Sinne des „Underreportings“ (d.h. von Problemen wird nur in geringem Maß berichtet) (Remie, 1997) verstanden werden (siehe Kap. 1.7).

Als Erklärungsansatz der abweichenden *Fremdeinschätzung* kann die Verleugnung und die Eitelkeit derjenigen, die die Fremdeinschätzung vornehmen, in Betracht gezogen werden. Schließlich muß die Interviewführende ebenfalls die Konfrontation dieser lebensbedrohlichen Erkrankung abwehren, zumal bei diesem Karzinom zu einem hohen Prozentsatz junge Frauen (31,8% unter 50 Jahren, siehe Kap. 7.2.1) betroffen sind. Eine mögliche Form der Abwehr ist, die Lebensqualität der Betroffenen höher einzuschätzen. Eventuell sind den Interviewführenden die Patientinnen, die Interesse an Informationen haben, ein Redebedürfnis, sich als dankbar für das Gespräch erweisen, ein Interesse an Selbsthilfegruppen haben „lieber“ als die Patientinnen ohne Informationswunsch, die zudem zögerlich auf das Projekt reagieren. Vielleicht besteht ein Wunsch, den erstgenannten Patientinnen eine höhere Lebensqualität zuzuschreiben und sie damit unbewußt für ihre Haltung (mit einer höheren Einschätzung) zu „belohnen“. Analog zur Studiensituation ist im Alltag der Nachsorge von einer unbewußten Fremdeinschätzung

der Lebensqualität im Sprechzimmer auszugehen, wobei im Rahmen der Nachsorge ebenfalls unterschiedliche (und unbewußte) Bewertungen des Befindens zwischen Kranken und Ärztinnen und Ärzten vorgenommen werden, ohne daß sie erfaßt werden.

Die hier gezeigten unterschiedlichen Einschätzungen der Lebensqualität in Selbst- und Fremdeinschätzung sind für die Alltagssituation von hoher Relevanz, bedeuten sie nämlich, daß Ärztinnen und Ärzte das subjektive Wohlergehen ihrer Patientinnen und Patienten nicht gut einzuschätzen vermögen. Unter der (Fehl-) Annahme, wer sich öffnet und auf der Suche nach Gesprächen und Informationen ist, leide nur begrenzt, während sich hinter der Verslossenheit ein geringeres Niveau des Wohlergehens verberge, wird sicherlich manche innere Not (offener Patientinnen) und ebenso manche Ressource des Copings zu einer suffizienten Krankheitsverarbeitung (verschlossener Patientinnen) verkannt. Auch für diesen Teilaspekt wäre eine Auswertung zu einem späteren Zeitpunkt sinnvoll.

### **9.5 Weitere diskussionswürdige Befunde und Erklärungsansätze**

Die Rate an Mastektomien beträgt in dieser Studie 60,8% der Operationen, während 39,2 % der operativen Eingriffe als brusterhaltende Therapien durchgeführt werden. Dieser hohe Anteil an Mastektomien (in der Literatur wird allgemein ein umgekehrtes Verhältnis beschrieben, Eiermann, 1998) liegt vor allem aufgrund der hohen Rate von Patientinnen, die im ländlichen Raum wohnen, vor. Sie ziehen häufig die Mastektomie als Therapie, die sofort abgeschlossen ist einer brusterhaltenden Therapie vor, bei der eine Radiatio – mit Fahrten in die Stadt – folgen muß.

Die hohe Rate an durchgeführten adjuvanten Therapien (Radiatio 39,7% der Patientinnen, Chemotherapie 45,1% der Patientinnen, Hormontherapie 61,3 % der Patientinnen) spiegelt die Umsetzung der aktuellen Erkenntnisse über die Notwendigkeit von adjuvanten Therapien wieder (siehe Kapitel 2.7.3).

Der hohe Anteil an Patientinnen, die bereit waren, an der Studie teilzunehmen und über ihre Lebensqualität Auskunft zu geben, spricht dafür, daß es seitens der Patientinnen ein Bedürfnis gibt, mit psychosozialen Problemen in der Mammakarzinomnachsorge wahrgenommen zu werden.

---

## 9.6 Zusammenfassung u. Implikationen für die Versorgung von Patientinnen

1. Es lassen sich unterschiedliche Haltungen der Patientinnen feststellen in bezug auf das Gesprächs- und Informationsangebot sowie den Umgang mit der Diagnose eines Mammakarzinoms. Es finden sich in dieser Untersuchung 43 Patientinnen, die eine offene Haltung mit Interesse an Gesprächen, Selbsthilfegruppen und Informationsbroschüren haben und 12 verschlossene Patientinnen, die diese Angebote ablehnen, während sich 149 Patientinnen diesbezüglich indifferent verhalten.
2. Bei Klinikentlassung nach der Primäroperation haben offene Patientinnen eine geringere globale und psychische Lebensqualität als verschlossene.
3. Im Verlauf von einem Jahr nach der Operation bleibt bei offenen Patientinnen im Vergleich zu verschlossenen eine geringere globale und psychische Lebensqualität bestehen.
4. Für alle Patientinnen erhöht sich die globale Lebensqualität und die psychischen Aspekte der Lebensqualität im Verlauf von einem Jahr.
5. Lebensqualitätsmessungen in Selbst- und in Fremdeinschätzung weichen voneinander ab
  - Die globale Lebensqualität aller Patientinnen wird in Selbsteinschätzung geringer eingeschätzt als in Fremdeinschätzung.
  - Vor allem offene Patientinnen schätzen ihre globale Lebensqualität geringer ein als in Fremdeinschätzung (signifikant). Hingegen schätzen verschlossene Patientinnen ihre globale Lebensqualität selbst höher ein als in Fremdeinschätzung (nicht signifikant).

Daraus ergeben sich die nachfolgenden Schlüsse für die Versorgung von Patientinnen mit Mammakarzinom:

1. Da es individuelle Unterschiede in der Krankheitsverarbeitung nach der Diagnose eines Mammakarzinoms mit Auswirkungen auf die Lebensqualität gibt, ist eine individuell gestaltete psychosoziale Nachsorge erforderlich. Die Leitlinien der Konsens Tagung (siehe Kapitel 3.2.1) müssen in diesem Sinne bzgl. der psychosozialen Nachsorge umgesetzt werden.
2. Die Nachsorgebedingungen bedürfen hierzu einer weiteren Verbesserung, die das individuelle Tempo der Krankheitsverarbeitung der betroffenen Frauen

berücksichtigt und sie in ihrer Autonomie stärkt. In Kapitel 3.3 werden Wege zur Verbesserung der Nachsorge in diesem Sinne beschrieben.

3. Dafür müssen vor allem die *strukturellen* Bedingungen geschaffen werden. Während apparative Untersuchungen bei Nachweis einer Indikation selbstverständlich finanziert werden, ist ausreichendes Personal für eine intensive psychosoziale Versorgung eine ebenso wichtige Voraussetzung einer guten Nachsorge. Wer psychosozial orientiert arbeitet, benötigt selbstverständlich - neben einer angemessenen Vergütung dieser sprechenden Medizin – eine Supervision. Bisher gibt es keine Daten über die Personalkosten der Nachsorge (Vgl. Kap. 3.2.3).
4. Für die in der Nachsorge tätigen Ärztinnen und Ärzte ist es wichtig, die eigenen Annahmen über die Bedeutung einer Krebserkrankung kritisch zu reflektieren.
5. In der Ausbildung von Studierenden der Medizin müssen die Inhalte der Gesprächsführung, die Beziehung zwischen Arzt oder Ärztin und Patient oder Patientin, das Überbringen von schlechten Nachrichten, der Umgang mit an Krebs Erkrankten obligater Bestandteil sein (siehe Kap. 3.3.1).
6. Die Ergänzung der Routinenachsorge durch Lebensqualitätsmessungen erscheint sinnvoll, da zusätzliche Informationen gewonnen werden, die eine ärztliche (Fehl-) Einschätzung ggf. korrigieren oder erweitern können.
7. Unter der Vorstellung, daß es sich bei der Krankheitsverarbeitung um einen Prozeß handelt, der eine lange Zeit dauert, müssen sich behandelnde Ärztinnen und Ärzte im klaren sein, daß neben der besonders kritischen Phase der Diagnosestellung und Primäroperation (Vgl. Kap. 2.8) in der folgenden Nachsorgeperiode kritische und interventionsbedürftige Zustände vorkommen können, auch wenn sich die globale Lebensqualität im Verlauf der Zeit für alle Patientinnen verbessert.
8. Eine Forschungsvertiefung ist notwendig. Erstens müssen die Ergebnisse dieser Arbeit mittels eines eigenen Meßinstruments für offene und verschlossene Haltungen verifiziert werden. Zweitens ist eine Langzeitbeobachtung der Effekte durchzuführen. Drittens wäre eine ressourcenorientierte Forschung sinnvoll, um zu eruieren, welche inneren Ressourcen und Strategien und welche äußeren Hilfen und Angebote zu einer höheren Lebensqualität in der Nachsorge beitragen.

## 10 Zusammenfassung

Beim Mammakarzinom handelt es sich um den häufigsten malignen Tumor bei Frauen. Während früher die Überlebensraten im Zentrum des Forschungsinteresses standen, wird das Augenmerk seit den 80er Jahren auf die Lebensqualität der Patientinnen und seit den 90er Jahren auf die Nachsorgebedingungen inklusive der psychosozialen Nachsorge gerichtet.

Diese Aspekte stehen auch im Mittelpunkt dieser Arbeit, die im Rahmen der Feldstudie *zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mamma- und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität* entstand. Von April 1996 bis März 1998 werden alle Patientinnen eines neu diagnostizierten Mammakarzinoms im Landkreis Marburg Biedenkopf gebeten, an einem Interview teilzunehmen und regelmäßig Angaben über ihre Lebensqualität zu machen. Die Lebensqualität wird anhand des Fragebogens EORTC QLQ C 30 – BR 23 gemessen. In der vorliegenden Arbeit werden die Haltungen der Patientinnen bezüglich eines Gesprächs- und Informationsangebots sowie die globale Lebensqualität und die psychischen Aspekte der Lebensqualität nach der Primäroperation und im Verlauf von einem Jahr untersucht.

Es zeigt sich, daß von 204 Patientinnen, die im Rahmen dieser Arbeit untersucht werden, 43 im Interview eine offene Haltung bezüglich Interesse an Informationen über Brustkrebs, Interesse an Gesprächen oder einer Selbsthilfegruppe zeigen, die Lebensqualitätsmessung für gut befinden oder einen Erklärungsbedarf für die Krebserkrankung suchen (offene Gruppe). Demgegenüber findet sich bei 12 Patientinnen kein Informationswunsch, kein Interesse an Selbsthilfegruppen, eine zögerliche Reaktion auf die Lebensqualitätsmessung oder ein Umschreiben, Verdrängen oder nicht Wissen von der Krebserkrankung (verschlossene Gruppe). 149 der Patientinnen sind indifferent. Das heißt, es gibt bei Mammakarzinompatientinnen unterschiedliche Reaktionen auf das Informations- und Gesprächsangebot.

Ein Vergleich mit den Daten der Literatur ist nicht direkt möglich, da solche offenen und verschlossenen Haltungen bezüglich des Gesprächs- und Beratungsangebotes wie sie hier definiert werden, bisher nicht beschrieben worden sind. Es finden sich bislang lediglich Studien über die Phänomene Verleugnen/ Verneinen und „Hinwendung zu alternativer Medizin“ (Kreitler, 1999, Burstein, 1999).

Des Weiteren stellt sich heraus, daß die Patientinnen ihre eigene Lebensqualität niedriger einschätzen, als dies in der Fremdeinschätzung durch die interviewenden

Ärztinnen und Doktorandinnen der Fall ist (Mittelwert der Selbsteinschätzung 58,0, Mittelwert der Fremdeinschätzung 63,2). Dieser Unterschied ist signifikant.

Dies widerspricht der Erwartung nach der Datenlage aus der Literatur, daß die Fremdeinschätzung zumeist niedriger ist als die Selbsteinschätzung. Offenbar hat der sog. „Response Shift“ (Breetveld, 1991, Faller, 1995, Heinrich, 1987), also eine Neubewertung der Lebenssituation durch die Patientinnen, sechs Tage nach der Primäroperation noch nicht stattgefunden. Von Seiten der Interviewführenden können als Erklärung für die Zuschreibung einer hohen Lebensqualität unbewußte Abwehrmechanismen einer malignen Erkrankung, die das eigene Geschlecht betrifft, vermutet werden.

Allerdings zeigt sich in der Aufschlüsselung der Messung für die Patientinnen, die eine offene Haltung haben (s.o.), eine gegenteilige Ausprägung: hier schätzen die Patientinnen ihre Lebensqualität mit 50,0 (Mittelwert) deutlich niedriger ein, als die Interviewführenden mit 64,5. Auch dieser Unterschied erreicht ein signifikantes Niveau.

Ein Erklärungsansatz wäre, daß die Offenheit der Patientinnen aus einer inneren Not heraus entsteht, die Interviewführenden hingegen die Offenheit als gut funktionierenden Coping- Mechanismus fehlinterpretieren.

Als weiteres Ergebnis wird die Erwartung bestätigt, daß sich die Lebensqualität im Verlauf der Zeit von einem Jahr durch individuelle Copingmechanismen für alle Patientinnen erhöht. Das Ergebnis entspricht den Daten aus der Literatur (de Haes, 1986). In der Differenzierung der Gruppen, hat sich die Annahme einer geringeren globalen Lebensqualität (signifikant), eines geringeren Wohlergehens bezüglich des Negativen Affekts (nicht signifikant), eines höheren Maßes an Sorgen über den künftigen Gesundheitszustand (nicht signifikant) und mehr Schlafstörungen (nicht signifikant) der Gruppe der offenen Patientinnen im Vergleich zur Gruppe der verschlossenen Patientinnen bestätigt. D.h., die Offenheit besteht aus einer inneren Not heraus und diese Patientinnen haben eine geringere Lebensqualität. Indes scheinen die Patientinnen, die verschlossen auf das Gesprächs- und Beratungsangebot reagieren durch die höhere Distanz zum Thema Brustkrebs im Verlauf der Zeit von einem Jahr von einer höheren Lebensqualität zu profitieren.

Durch die beschriebenen Daten wird deutlich, daß in der Nachsorge von Mammakarzinompatientinnen unterschiedliche individuelle Reaktionen mit Auswirkung auf die Lebensqualität vorliegen, die in der Nachsorge beachtet werden müssen.

## **11 Literaturverzeichnis**

Aaronson NK, Bakker W, Stewart A. Multidimensional approach to the measurement of quality of life in lung cancer clinical trials. In: Aaronson NK, Beckmann J (eds). The quality of life of cancer patients. New York: Raven Press, 1987: 63-82

Aaronson NK (1991): Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer* 67: 844-850

Aaronson KN, Meyerowitz B, Bard M, Bloom J, Fawzy RM, Feldstein M, Fink D, Holland J, Johnson J, Lowman J, Patterson B, Ware J (1991): Quality of life research in oncology. Past achievements and future positions. *Cancer* 67 (3 Suppl): 839-843

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F (1993): 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* 85 (5): 365-376

Albert US, Koller M, Lorenz W, Kopp I, Heitmann C, Stinner B, Rothmund M, Schulz K-D and the members of the quality circle (2002): Quality of life-profile - from measurement to clinical application. *Breast* 419 (in press)

Anderson DE (1992): Familial versus sporadic breast cancer. *Cancer* 70 (Suppl): 1740-6

Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland. Krebs in Deutschland. 2. aktualisierte Ausgabe, Saarbrücken, 1999: 35-36

Bassett MT, Krieger N (1986): Social class and black-white differences in breast cancer survival. *Am J Public Health* 76: 1400-1403

Beahrs OH (1984): Staging of cancer of breast as a guide to therapy. *Cancer* 53: 592-594

Berger DP, Obrist R, Obrecht JP (1989): Tumorpatient und Paramedizin. *Dtsch Med Wschr* 114: 323-330

Berkman LF, Syme SL (1979): Social networks, host resistance and mortality: A nine year follow-up study of Alameda County residents. *Am J Epidemiol* 109: 186-204

Berl V, Hermon C, Reeves G, Peto R (1995): Sudden fall in breast cancer death rates in England and Wales. *Lancet* 345: 1642-3

Bishop DT (1994): BRCA1, BRCA2, BRCA3. A myriad of breast cancer genes. *Eur J Cancer* 30A: 1738-1739

Bjordal K, Kassa S (1992): Psychometric validation of the EORTC core quality of life questionnaire, 30-item version and a diagnosis-specific module for head and neck cancer patients. *Acta Oncol* 341: 311-21

Bonica JJ. Cancer pain. In: Bonica JJ (ed.). *The management of pain*. Philadelphia: Lea & Febiger, 1990: 400-460

Breetveld IS, van Dijk M (1991): Underreporting by cancer patients: The case of response shift. *Social Science and Medicine* 32: 891-987

Bridge LR, Benson P, Pietroni PC, Priest RG (1988): Relaxation and imagery in the treatment of early breast cancer. *BMJ* 297:1169

Browne GB, Arpin K, Corey P, Fitch M, Gafni A (1990): Individual correlates of health service utilization and the cost of poor adjustment to chronic illness. *Med Care* 28: 43-58

Bukberg J, Penman D, Holland JC (1984): Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosom Med* 46:199-212

Burgess C, Morris T, Pettingale KW (1988): Psychological response to cancer diagnosis. II. Evidence for coping styles (coping styles and cancer diagnosis). *J Psychosom Res* 32: 263-272

Burish TG, Carey MP, Krozelv MG, Greco FA (1987): Conditioned nausea and vomiting induced by cancer chemotherapy: Prevention through behavioral treatment. *J Consult Clin Psychol* 55: 42-48

Burstein HJ, Gleber S, Guadagnoli E, Weeks JC (1999): Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer. *N Engl J Med* 340: 1733-9

Butler A (1976): Breast Cancer. *Canadian Nurse* 72 (6): 17-22

Cady B (1996): Is axillary lymph node dissection necessary in routine management of breast cancer? No. *Important Adv Oncol* 251-65

Calman KC. Definition and dimension of quality of life. In: Aaronson NK, Beckman J. (eds.). *The quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press, 1987: 1-9

Campbell A, Converse PE, Rogers WL (1976): *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russel Sage Foundation.

Carey MP, Burish TG (1987): Providing relaxation training to cancer chemotherapy patients: A comparison of three methods. *J Consult Clin Psychol* 55: 42-48

Casey G (1997): The BRCA1 and BRCA2 breast cancer genes. *Curr Opin Oncol* 9: 88-93

Chang-Claude J, Eby N, Becher H (1994): Die Bedeutung genetischer Faktoren für die Entstehung von Brustkrebs. *Zentralbl Gynäkol* 116: 660-669

Chaudary MA, Maisey MN, Shaw PJ, Rubens RD, Hayward JL (1983): Sequential bone scans and chest radiographs in the postoperative management of early breast cancer. *Br J Surg.* 70: 517-518

Chu KC, Tarone RE, Kessler LG (1997): Recent trends in U.S. breast cancer incidence, survival, and mortality rates. *J Natl Cancer Inst* 88: 1571-9

Ciatto S, Cariaggi P, Bulgaresi P, Confortini M, Bonardi R (1993): Fine needle aspiration cytology of the breast: review of 9533 consecutive cases. *Breast* 2: 87-90

Coleman E, Coon S, Thompson P, Lemon S, Depuy S (1995): Impact of silicone implants on the lives of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 22: 1493-1500

Costa D, Mogos I, Toma T (1985): Efficacy and safety of mianserin in the treatment of depression of women with cancer. *Acta Psychiatr Scand.* 72 (Suppl): 85-92

Craig TJ, Abloff MD (1974): Psychiatric symptomatology among hospitalized cancer patients. *Am J Psychiatry* 131: 1323-1327

Deadman JM, Dewey JJ, Owens RG, Leinster SJ, Slade PD (1989): Threat and loss in breast cancer. *Psychol Med* 19:677-681

De Haes JCJM, Welvaart K (1985): Quality of life after breast cancer surgery. *J Surg Oncol* 28: 123-125

De Haes JCJM, van Oostrom MA, Welvaart K (1986): The effect of radical and conserving surgery on the quality of life of early breast cancer patients. *Eur J Surg Oncol* 12: 337-342

De Haes JCJM, de Ruiter JH, Tempelaar R, Pennink BJW (1992): The distinction between affect and cognition in the quality of life of cancer patients – sensitivity and stability. *Qual Life Res* 1: 315-322

Derogatis LR, Feldstein M, Morrow G, Schmale A, Schmitt M, Gates C, Murawski B, Holland J, Penman D, Malisaratos N, Enelow AJ, Adler LM (1979): A survey of psychotropic drug prescriptions in an oncology population. *Cancer* 44: 1919-1929

Derogatis LR, Abeloff MD, Melisaratos N (1979): Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. *JAMA* 242: 1504-1508

Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Heinrichs R, Carnickle CLM (1983): The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *J Am Med Ass* 249 (6): 751-757

De Ruiter JH, de Haes JCJM, Tempelaar R (1993): Cancer patients and their network: the meaning of the social network and social interactions for quality of life. *Support Care Cancer* 1: 152-155

Deutsche Gesellschaft für Senologie (2000): Ärztliche Konzentrierte Aktion und 10-Punkte-Programm zur Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland. *Z ärztl Fortbild Qual* 94: 421-422

Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (1997) Alternative Behandlungsmethoden. S.13-37

Early Breast Cancer Trialists` Collaborative Group (1992): Systemic treatment of early breast cancer by hormonal, cytotoxic, or immune therapy: 133 randomised trials involving 31000 recurrences and 24000 deaths among 75000 women. *Lancet* 339: 1-15

Early Breast Cancer Trialists` Collaborative Group (1998): Tamoxifen for early breast cancer: An overview of the randomised trials. *Lancet* 351: 1451-67

Eiermann W, Baumeister R, Bayerl A, Büchels H, Füger T. Interdisziplinäres Vorgehen in der Primärtherapie des Mammakarzinoms. In: Tumorzentrum München (Hrsg.). Empfehlungen

zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Mammakarzinome. München. 7. Auflage 1998: 45-55

Evans DL, McCartney CF, Nemeroff CB (1986): Depression in women treated for gynecological cancer: Clinical and neuroendocrine assessment. *Am J Psychiatry* 143: 447-452

Evans DL, McCartney CF, Haggerty JJ, Nemeroff CB, Golden RN, Simon JB, Qauade D, Holmes V, Droba M, Mason GA, Fowler W, Raft D (1988): Treatment of depression in cancer patients is associated with better life adaptation: A pilot study. *Psychosomatic Medicine* 50: 72-76

Faller H, Lang H, Schilling S (1995): Emotional distress and hope in lung cancer patients, as perceived by patients, relatives, physicians, nurses and interviewers. *Psycho-Oncology* 4: 21-31

Fallowfield LJ, Baum M, Maguire GP (1986): Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *BMJ* 293:1331-1334

Fallowfield LJ, Baum M, Maguire GP (1987): Addressing the psychological needs of the conservatively treated breast cancer patients: Discussion paper. *J Roy Soc Med* 80:696-699

Fallowfield LJ, Hall A (1989): Psychological outcome of treatment for early breast cancer: A review. *Stress Med* 5: 167 –175

Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, Baum M (1990): Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ* 301:575-80

Fallowfield LJ (1993): Quality of life measurement in breast cancer. *J Roy Soc Med* 86:10-12

Farrow DC, Hunt WC, Samet JM (1992): Geographic variation in the treatment of localized breast cancer. *N Engl J Med* 326:1097-101

Fayers PM, Machin D. Exploring Longitudinal Data. In: *Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation*. Chichester: Wiley & Sons. 2000: 183-202

Ferlic M, Goldman A, Kennedy BJ (1979): Group counseling in adult patients with advanced cancer. *Cancer* 43: 760-6

Ferrell BR, Rhiner M, Cohen MZ, Grant M (1991): Pain as a methaphor for illness. Impact of cancer pain on family caregivers. *Oncol Nurs Forum* 18: 1303-1309

Fisher B, Bauer M, Margolese R, Pilch Y, Redmond C, Fisher E, Wolmark N, Deutsch M, Montague E (1985): Five- year results of a randomized clinical trial comparing total mastectomy and segmental mastectomy with or without radiation in the treatment of early breast cancer. *N Engl J Med* 312: 665-673

Fisher B, Dignam J, Bryant J (1996): Five versus more than five years of tamoxifen therapy for breast cancer patients with negative lymphnodes and estrogen receptor-positive tumors. *J Natl Cancer Inst* 88: 1529-42

Fisher B, Brown A, Mamounas E (1997): Effect of preoperative chemotherapy on local regional disease in women with operable breast cancer: Findings from national surgical adjuvant breast and bowel project B-18. *J Clin Oncol* 15: 2483-93

Fournier D, v., Anton H-W, Junkermann H, Bastert G (1992): Brustkrebs-Screening: Wissensstand und Einführung als Vorsorgeleistung. *Zentr B. Gynäkol* 114: 107-114

Ganz P, Coscarelli A, Schag A, Cheng HL (1990): Assessing the quality of life – a study in newly diagnosed breast cancer patients. *J Clin Epidemiol* 43:75-86

Ganz P, Coscarelli A. Quality of life after breast cancer: A decade of research. In: *Quality of life in behavioral medicine research*. Hillsdale: Erlbaum, 1995: 97-113

GIVO investigators (1994): Impact of follow-up testing on survival and health-related quality of life in breast cancer patients. *JAMA* 271: 1587-1592

Goldstein DA, Antoni MH (1989): The distribution of repressive coping styles among non-metastatic and metastatic breast cancer patients as compared to non-cancer patients. *Psychology and Health* 3: 245-258

Goodwin JS, Hunt WC, Key CR, Samet JM (1987): The effect of marital status on stage, treatment, and survial of cancer patients. *JAMA* 258: 3125-3130

Graupe F, Schwenk W, Bracht B, Kröner-Herwig B, Stock W (1996): Die psychische Belastung von Patienten in der Tumornachsorge nach R0-Resektion colorectaler Carcinome. *Chirurg* 67:604-610

Greer S, Pettingale KW, Morris T (1979): Psychological response to breast cancer: Effect on outcome. *Lancet*, 2: 785-787

Greer S, Morris T, Pettingale KW, Haybittle JL (1990): Psychological response to breast cancer and 15-year outcome. *Lancet* 1: 49-50

Groll S, Weidenhammer W, Schmidt A (1991): Überlegungen zum Gebrauch des Konstrukts „Lebensqualität“ als Zielvariable in der klinischen Forschung. *Schweiz. Rundschau Med. Prax* 80 (20): 560-64

Gough IR (1994): Quality of life as an outcome variable in oncology and surgery. Review article. *Aust NZJ Surg* 64: 227-235

Haldemann R (1995): Epidemiologische Studie über Schlafstörung in Schweizer Allgemeinpraxen. Basel: Dissertation an der medizinischen Fakultät der Universität, 1995: 1-10

Hannisdal E, Gundersen S, Kvaloy M, Lindegaard W (1993): Follow-up of breast cancer patients stage I-II a baseline strategy. *Eur J Cancer* 29A: 992-997

Harrell HC (1972): To lose a breast. *American Journal of Nursing* 72: 676-677

Hartmann F (1992): Lebensqualität – Ein Schlagwort und seine Bedeutung in der medizinischen Praxis. *start* 3: 43-45

Heinrich RL, Schag CC (1987): The psychosocial impact of cancer: Cancer patients and healthy controls. *J Psychosocial Oncol* 5 (3): 75-91

Hellriegel KP, Schulz K-D (1995): Nachsorge von Mammakarzinom – Patientinnen. Empfehlungen einer Konsensus-Tagung. Berlin, 23.-24. Februar 1995. *Onkologe* 1: 405-412

Henderson IC, Berry D, Demetri G, Cirrincione C, Goldstein L, Martino S (1998): Improved disease-free and overall survival from the addition of sequential paclitaxel but not from the escalation of doxorubicin dose level in the adjuvant chemotherapy of patients with node-positive primary breast cancer. *Proc Am Soc Clin Oncol* 17: 101

Hettmann E (1987): Möglichkeiten und Grenzen der Misteltherapie bei Krebskranken. *Arch Gyn Obstet* 242 (1-4): 257-60

Hochstrasser B (1993): Epidemiologie von Schlafstörungen. *Ther Umschau* 50: 679-683

Hölzel D, Thieme C (1986): Die Skelettszintigraphie in der Nachsorge des Mammakarzinoms. *Dtsch Med Wschr* 111: 1191-1199

Holland JC (1989): Anxiety and cancer: The patient and the family. *J Clin Psychiatry* 50: 20-25

Hortobagyi GN, Piccart-Gebhart MJ (1996): Current management of advanced breast cancer. *Semin Oncol* 23 (Suppl 11): 1-5

Hortobagyi GN (1998): Treatment of breast cancer. *N Engl J Med* 339 (14): 974-984

Hoskins CN, Budin WC, Maislin G (1996): Medical factors and patterns of adjustment to breast cancer. *Psycho-Oncology* 5: 31-44

House JS, Landis KR, Umberson D (1988): Social relationships and health. *Science* 241: 540-45

Hürny C, Bernhard J, Coates A, Casstiglione M, Peterson HF, Gelber RD, Rudenstam C-M, Goldhirsch A, Senn H-J (1994): Timing of baseline quality of life assessment in an international adjuvant breast cancer trial: Its effect on patient self-estimation. *Ann Oncol* 5:65-74

Jalowiec A (1990): Issues in using multiple measures of quality of life. *Seminars in Oncology Nursing* 6: 271-277

Jenkins CD (1992): Assessment of outcomes of health intervention. *Soc Sci Med* 35: 367-75

Jensen M (1987): Psychobiological factors predicting the course of breast cancer. *Journal of Personality* 55: 317-342

Kagan AR, Steckel RJ (1991): Routine imaging studies for the posttreatment surveillance of breast and colorectal carcinoma. *J Clin Oncol* 9 (5): 837-842

Kahn SB, Houts PS, Harding SP (1992): Quality of life and patients with cancer: A comparative study of patient versus physician perceptions and its implications for cancer education. *J Cancer Educ* 7: 241-9

Kane R, Bernstein L, Wales J, Rothenberg R (1985): Hospice effectiveness in controlling pain. JAMA 253: 2583-2686

Kassenärztliche Vereinigung Hessen. KVH aktuell (1995): Onkologie Informationsdienst der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen. Empfehlungen zur Nachsorge von Onkologiepatienten

Kelsey JL, Berkowitz GS (1988): Breast cancer epidemiology. Cancer Res 48: 5615-23

Kiebert GM, Welvaart K, Kievit J (1993): Psychological effects of routine follow up on cancer patients after surgery. Eur J Surg 159:601-607

King MC, Rowell S, Love SM (1993): Inherited breast and ovarian cancer: What are the risks? What are the choices? JAMA 269: 1975-80

Klein RA (1971): A crisis to grow on. Cancer 28: 1660-1665

Koch HL, Voß AC (1980): Zur Behandlung des Mammakarzinoms. Med Welt 31(49): 1773-1775

Köhle K (1984): Aufklärung von Patienten in fortgeschrittenem Krebsstadium. Münch med Wschr 126: 214-218

Koller M, Kußmann J, Lorenz W, Rothmund M (1994): Die Messung von Lebensqualität in der chirurgischen Tumornachsorge. Chirurg 65: 333-339

Koller M, Kußmann J, Lorenz W, Rothmund M. Die Erfassung und Dokumentation der Lebensqualität nach Tumortherapie. In: Wagner G, Hermanek P (Hrsg.). Organspezifische Tumordokumentation. Heidelberg: Springer, 1995: A2.1-A2.12

Koller M, Kussmann J, Lorenz W, Jenkins M, Voss M., Arens E, Richter E, Rothmund M (1996): Symptom reporting in cancer patients. Cancer 77: 983-995

Koller M Über den Umgang mit Symptomen: Berichten versus Verschweigen. In: Spitznagel A (Hrsg.). Geheimnis und Geheimhaltung. Göttingen: Hogrefe, 1998: 267-77

Koller M, Lorenz W (2002): Ziele des Heilens und Konzepte von Outcome in der modernen Medizin. Recht und Politik im Gesundheitswesen 8: 18-25

Kopp I, Koller M, Rothmund M, Lorenz W und die Mitglieder des Qualitätszirkels (2000): Evaluation der Therapie von Patienten mit Rektumkarzinom. Ziele des Heilens (Outcomes)

und Implementierung des Konzepts Lebensqualität in die medizinische Gesamtversorgung. Zentralbl Chir 125: 940-6

Krebs-Roubicek E, Holsboer-Trachsler E. Spezielle Psychogeriatric: Schlafstörungen Betagter. In: Fisch HU (Hrsg.). Checkliste Geriatric. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 1994: 84

Kreitler S, Chaitchik S, Kreitler H (1993): Repressiveness: cause or result of cancer? Psycho-Oncol 2: 43-54

Kreitler S, Chaitchik S, Rapoport Y (1995): Psychosocial effects of level of information and severity of disease on head - and - neck cancer patients. J Cancer Educ 10: 144-145

Kreitler S (1999): Denial in cancer patients. Cancer Investigation 7 (17): 514-534

Krohn M Trams G (1992): Subjektive Belastung einer adjuvanten Chemotherapie bei Mammakarzinompatientinnen. Geburtsh u Frauenheilk 52: 693-697

Kühn T, Santjohanser C, Kreienberg R (2000): Bedeutung des Sentinel-Lymphknotens. Dt Ärztebl 97 (Heft 31-32): A-2102-5

Lazarus RS, Folkman S (1984): Stress, appraisal, and coping. New York: Springer

Leinster S, Ashcroft J, Slade P, Dewey M (1989): Mastectomy versus conservative surgery: Psychosocial effects of the patient`s choice of treatment. J Psychosoc Oncol 7: 179-192

Levenson JL, Hamer RM, Rossiter LF (1990): Relation of psychopathology in general medical inpatients to use and cost of services. Am J Psychiatry 147: 1498-503

Levy SM, Heberman RB, Lee JR, Lippman ME, d`Angelo T (1989): Breast conservation vs. mastectomy: Distress sequelae as a function of choice. J Clin Oncol 7:367-75

Linden W, Chambers L (1994): Clinical effectiveness of non-drug treatment for hypertension: A meta-analysis. Annals of Behavioral Medicine 16: 35-45

Lorenz W, Koller M (1996): Lebensqualitätsmessung als integraler Bestandteil des Qualitätsmanagements in der Operativen Medizin. Zentralbl Chir 121: 545-551

Lorenz W. Outcome: Definition and methods of evaluation. In: Troidl H, McKneally MF, Mulder DS, Wechsler AS, McPeck B, Spitzer WO (Hrsg). Surgical research. Basic principles and clinical practise. Springer: New York, 1998: 513-520

Lorenz W, Koller M: Empirically-based concepts of outcome and quality of life in medicine. In: Gimmler A, Lenk Ch, Aumüller G (Hrsg.). Health and quality of life. Philosophical, medical and cultural aspects. LIT-Verlag: Münster, 2002: 129-141

Lyles JN, Burish TG, Krozely MG, Oldham RK (1979): Efficacy of relaxation training and guided imagery in reducing the aversiveness of chemotherapy in the treatment of cancer. *J Behav Ther Psychiatry* 10: 357-61

Maguire GP, Trait A, Brooke M, Thomas C, Howat JMT, Sellwood RA, Bush H (1980): Psychiatric morbidity and physical toxicity associated with adjuvant chemotherapy after mastectomy. *BMJ* 281:1179-1180

Marcus JN, Watson P, Page DL (1996): Hereditary breast cancer: Pathobiology, prognosis, and BRCA1 and BRCA2 gene linkage. *Cancer*, 77: 697-709

Martius G, Breckwoldt M, Pfeleiderer A: *Lehrbuch der Gynäkologie und Geburtshilfe*. 2. Auflage. Stuttgart, New York: Georg Thieme Verlag, 1996: 534-545

McGuire DB (1987): The multidimensional phenomenon of cancer pain. In: McGuire DB, Yarbro CH (eds.). *Cancer pain management*. Orlando: Grune & Stratton, 1987: 1-20

McIntosh J (1974): Processes of communication, information seeking and control associated with cancer: A selective review of the literature. *Soc Sci Med* 8: 167-187

Meyerowitz BE (1980): Psychosocial correlates of breast cancer and its treatments. *Psychol Bull* 87 (1): 108 – 131

Meyers Taschenlexikon, B.I. Taschenbuchverlag, 1992

Miller AB (1988): Screening for breast cancer: A review. *Eur J Cancer Clin Oncol* 24: 49-53

Moeller ML. *Selbsthilfegruppen. Anleitungen und Hintergründe*. Reinbeck: Rohwolt. 1996: 1-17

Moorey S. Adjuvant psychological therapy for anxiety and depression. In: Watson M (ed.). Cancer patient care: Psychosocial treatment methods. Exeter: BPC Wheatons, 1991: 94-110

Morris AD, Morris RD, Wilson JF (1997): Breast –conserving therapy vs. mastectomy in early- stage breast cancer: a meta-analysis of 10-year survival. Cancer J Sci Am 3: 6-12

Muthney FA, Koch U, Spaete M (1986): Psychosoziale Auswirkungen der Mastektomie und Bedarf an psychosozialer Versorgung – eine empirische Untersuchung an Mammakarzinompatientinnen. Psychother med Psychol 36: 240-249

Nerenz DR, Love RR, Leventhal H, Easterling DV (1986): Psychosocial consequences of cancer chemotherapy for elderly patients. Health Serv Res 20: 961-967

Olbricht I. Die Brust – Organ und Symbol weiblicher Identität. In: Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) (Hrsg.). Brust 2000. Gesundheitspolitische Ein- und Aussichten. Bielefeld: AJZ Druck und Verlag, 2000: 23-31

Omme-Ponten M, Holmberg L, Sjoden PO (1994): Psychological adjustment among women with breast cancer stages I and II: Six – year follow-up of consecutive patients. J Clin Oncol 12: 1778-1782

Orr E (1986): Open communication as an effective stress management method for breast cancer patients. J Hum Stress 12: 175-185

Osoba D, Aaronson NK, Till JE. A practical guide for selecting quality of life measures in clinical trials and practice. In : Osoba O (Hrsg.). Effect of cancer on quality of life. Boca Raton – Boston – Ann Arbor – London: CRC Press, 1991: 89-104.

Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaizer L, Latreille J (1994): Psychometric properties and responsiveness of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. Quality of Life Research 3: 353-364

Page DL, Dupond WD (1990): Premalignant conditions and markers of elevated risk in the breast and their management. Surg Clin North Am 70 (Suppl): 1740-6

- Pandya KJ, Mc Fadden ET, Kalish LA, Tormey DC (1985): A retrospective study of earliest indicators of recurrence in patients on Eastern Cooperative Oncology Group adjuvant chemotherapy trials for breast cancer. *Cancer* 55: 202-205
- Pennebaker JW, Hughes CF, O'Heeron RC (1987): The psychophysiology of confession: Linking inhibitory and psychosomatic processes. *J Pers Soc Psychol* 52: 781-793
- Pennebaker JW, Barger SD, Tiebout J (1989): Disclosure of traumas and health among Holocaust survivors. *Psychosomatic Medicine* 51: 577-589
- Pennebaker JW. *Opening up*. New York: The Guilford Press, 1997: 157-168
- Pernegger TV (1998): What`s wrong with Bonferroni adjustments? *Brit Med J* 316: 1236-38
- Pettingale KW (1984): Coping and cancer prognosis. *J Psychosom Res* 28: 363-4
- Petty F, Noyes R jr (1981): Depression in cancer. *Bio Psychiatry* 16: 1203-1221
- Polinsky ML (1994): Functional status of long-term breast cancer survivors – demonstrating chronicity. *Health and Social Work* 19: 165-173
- Popp F, Sauer R (1988): Zum Umgang mit der Tumorkrankheit – Gespräche mit Strahlentherapiepatienten. *Strahlentherapie und Onkologie* 164: 408-414
- Remie M, Garssen B. Non-expression of emotions in cancer patients. In: Vingerhoets A, van Bussel F, Boelhouwer J (eds.). *The (non) expression of emotions in health and disease*. Tilburg University Press, 1997: 237-245
- Riehl-Emde A, Buddeberg C, Muthny FA, Landolt-Ritter C, Steiner R, Richter D (1989): Ursachenattribution und Krankheitsbewältigung bei Patientinnen mit Mammakarzinom. *Psychother med Psychol* 39: 232-238
- Rijken M, Komproue IH, Ros WJG, Winnubst JAM, van Heesch NCA (1995): Subjective well-being of elderly women: Conceptual differences between cancer patients, women suffering from chronic ailments and healthy women. *British Journal of Clinical Psychology* 34: 289-300
- Rodrigue JR, Behen JM, Tumlin T (1994): Multidimensional determinants of psychological adjustment to cancer. *Psycho-Oncology* 3: 205-214

- Rokeach M. The open and the closed mind. New York: Basic Books, 1960: 1-70
- Roselli del Turco M, Palli D, Cariddi A, Ciatto S, Pacini P, Distante V (1994): Intensive diagnostic follow up after treatment of primary breast cancer. JAMA 271 (20): 1593-1597
- Ruckdeschel J, Blanchard CG, Albrecht T (1994): Psychosocial oncology research. Where we have been, where we are going, and why we will not get there. Cancer, 74: 1485-63
- Schertel L, Krieg V, Venhues P (1997): Nachsorgekosten beim Mammakarzinom. Röntgenpraxis 50: 276-282
- Schmidt JG (1996): Was bringt das Screening bei Brustkrebs? Contra-Standpunkt. Arch Gynecol Obstet 259 (Suppl): 178-198
- Schmidt M, Aydemir Ü, Hölzel D. Prognosefaktoren beim Mammakarzinom. In: Kunath H, Lochmann U, Straube R, Jöckel KH, Köhler CO (Hrsg.). Medizin und Information. München: Medizin Verlag, 1994: 558-562
- Sauer R, Schulz KD, Hellriegel KP (2001): Strahlentherapie nach Mastektomie - Interdisziplinärer Konsensus beendet Kontroverse. Strahlenther Onkol 177 (1): 1-9
- Schwarz R, Flechtner H, Kuchler T, Bernhard J, Hürny C (1991): Konsensus - Konferenz: Erfassung von Lebensqualität in der Onkologie - Konzepte, Methodik und Anwendung. Mitt Dtsch Gesell Chir 20: 20-22
- Schwarz R, Hinz A (2001): Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. Eur J Cancer 37: 1345-51
- Siegrist J (1990): Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In: Schölmerich P, Thews G (Hrsg.). „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin. Med Forsch 2: 59-66
- Silver CR, Wortman CB, Crofton C. The role of coping in support provision: The self-presentation dilemma of victims of life crisis. In: Sarason BR, Sarason IG, Pierce GR (eds.). Social support: An interactional view. New York: Willey, 1990: 397-419
- Simonton OC, Simonton SM, Creighton J. Wieder gesund werden. Hamburg: Rowohlt, 1997: 131-143

Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM (1988): Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 57: 109-112

Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gottheil E (1989): Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* Oct 14: 888-91

Spiegel D (1994): Health Caring. Psychosocial Support for Patients with Cancer. *Cancer* 74: 1453-7

Spitzer WO (1987): State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chron Dis* 40: 465-71

Sprangers MAG, Groenvold M, Arraras JI, Franklin J, de Velde A, Mull M, Franzini L, Williams A, de Haes HCJM, Hopwood P, Cull A, Aaronson NK (1996): The European Organization for Research and Treatment of Cancer Breast Cancer – Specific Quality-of-Life Questionnaire Module: First results from a three – country field study. *J Clin Oncol* 14: 2756-68

Stanton AL, Snider PR (1993): Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health Psychology* 12 (1): 166-23

Strang P, Ovarner H (1990): Cancer-related pain and its influence on quality of life. *Anticancer Research* 10: 109-112

Tarrier N, Maguire GP, Kincey J (1983): Locus of control and cognitive therapy in mastectomy patients. *Br J Med Psychol* 56:265-8

Taylor S, Lichtman R, Wood J (1984): Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology* 46 (3): 489-502

Thomas C. *Spezielle Pathologie*. Stuttgart – New York: Schattauer, 1996: 436-440

Tope DM, Ahles TA, Silberfarb PM (1993): Psycho-Oncology: Psychological well-being as one component of quality of life. *Psychother Psychosom* 60: 129-47

Troidl H (1989): Lebensqualität: Ein relevantes Zielkriterium in der Chirurgie. *Chirurg* 60: 445-449

Umbach GE, Holzki C, Perschmann U (1988): Erfahrungen in der Nachsorge von Patientinnen mit Mammakarzinom. Geburtsh u Frauenheilk 48: 292-298

Van Rood YR, Boogaards M, Goulmy E, van Houwelingen HC (1993): The effects of stress and relaxation on the in vitro immune response in man: A meta-analysis. J Behav Med 16: 163-181

Wagner K, Koller M, Keil A, Trott D, Engelhart-Cabillic R, Pfab R, Lorenz W (1998): Strahlentherapie bei chirurgischen und nichtchirurgischen Patienten. Chirurg 69: 252-258

Wandt H, Gallmeier WM (1988): Leberonographie in der Mammakarzinom-Nachsorge. Dtsch med Wschr 113: 877-78

WHO: Cancer pain relief. WHO. Geneve, 1986: 74

Withers HR (1992): Biological basis of radiation therapy for cancer. Lancet 339: 156

Wolberg WH, Romsaas EP, Tanner MA (1989): Psychosexual adaptation to breast cancer surgery. Cancer 63: 1645-1655

Wood PE, Milligan I, Christ D, Liff D (1978): Group counseling for cancer patients in a community hospital. Psychosomatics 19: 555-61

Wood-Dauphinee S, Troidl H. Endpoints for clinical studies: Conventional and innovative variables. In: Troidl H, Spitzer WO, McPeck B, Mulder DS, McKneally MF, Wechsler AS, Balch CM (eds.). Principles and practice of research. Berlin – Heidelberg – New York – Tokyo, Springer: 1991: 151-168

Wortman CB, Dunkel-Schetter C (1979): Interpersonal relationships and cancer: A theoretical analysis. J Soc Issues 35: 120-55

Ziegler G, Müller F (1986): Zur Prävalenz und Ätiologie psychischer Probleme bei Tumorpatienten. Onkologie 9:18-26

# ANHANG

## **Verzeichnis des Anhangs**

Einverständniserklärung

Ersterhebung (Tumorbiologie)

Dokumentation des Patientengesprächs

Kodierungsschema des Patientengesprächs

Fragebogen EORTC QLQ C 30 mit Brustkrebs-Modul BR 23

---

Lebenslauf

Akademische Lehrerinnen und Lehrer

Danksagungen

Ehrenwörtliche Erklärung

## **Lebenslauf**

### Angaben zur Person:

Name: Nikola Fenner  
Anschrift: Schneidersberg 3  
35037 Marburg  
Geburtsdatum 16. Juni 1972  
Geburtsort Hemel Hempstead/ England  
Familienstand: ledig  
Konfession: evangelisch

### Schulbildung:

1978-1982 Grundschule Arnum  
1982-1991 Carl-Friedrich-Gauß-Schule, Hemmingen  
1987-1988 High School for the Performing and  
Visual Arts, Houston, Texas, USA  
1991 Allgemeine Hochschulreife

### Hochschulbildung:

1992-1993 Studium der Humanmedizin an der  
Universität - Gesamthochschule Essen  
1993 – 2000 Studium der Humanmedizin an der  
Philipps - Universität Marburg  
März 1996 Erster Abschnitt der ärztlichen Prüfung  
April 1998 Zweiter Abschnitt der ärztlichen Prüfung  
Mai 2000 Dritter Abschnitt der ärztlichen Prüfung

### Famulaturen:

Innere Medizin (Marburg),  
Gynäkologie und Geburtshilfe (Marburg),  
Psychosomatik (Bad Wildungen),  
Allgemeinmedizin (Marburg)

### Praktisches Jahr:

April 1999 – März 2000  
Klinikum der Philipps-Universität Marburg  
Chirurgie, Anästhesie, Innere Medizin

### Beruflicher Werdegang:

Oktober 2000 - März 2002 Ärztin im Praktikum  
DRK Krankenhaus Biedenkopf, Abteilung für Innere Medizin  
Seit April 2002 Assistenzärztin im  
DRK Krankenhaus Biedenkopf, Abteilung für Innere Medizin

Verzeichnis der akademischen Lehrerinnen und Lehrer in Essen:

Läuter, Rademacher.

Verzeichnis der akademischen Lehrerinnen und Lehrer in Marburg:

Arnold, Aumüller, Basler, Baum, Berressem, Bertalanffy, Czubayko, Dibbets, Engel, Engenhardt-Cagbillic, Geus, Gotzen, Gressner, Griss, Happel, Hofmann, Kern, Klenk, Klose, Koolmann, Krieg, Kroll, Kuhn, Lang, Lennartz, Lorenz, Löw, Maisch, Moosdorf, Mueller, Oertel, Rehder, Remschmidt, Riße, Rothmund, Schäfer, Schmidt, Schreiber, Schüffel, Schulz, Seyberth, Thomas, von Wichert, Werner

## **Danksagung**

Ich bedanke mich bei Herrn Prof. Dr. Schulz und bei Herrn Prof. Dr. Lorenz für die freundliche Überlassung des Themas dieser Arbeit.

Mein Dank gilt weiterhin:

Herrn PD Dr. Koller (Arbeitsgruppe Lebensqualität des Instituts für Theoretische Chirurgie) für die Betreuung während des Verfassens der Arbeit und insbesondere die Hilfestellung in Fragen der Statistik.

Frau Dr. Bastian, ehemalige Studienärztin der Nachsorgeleitstelle Mammakarzinom, für die Starthilfe zu dieser Arbeit. Ihrer Nachfolgerin, Frau Dr. Albert für die Durchsicht bezüglich der somatischen Themen.

Frau Rost aus der Nachsorgeleitstelle Mammakarzinom für ihre Unterstützung in vielfältiger Form. Und Herrn Thommes, der insbesondere in Fragen der Datenverarbeitung immer freundlich und hilfreich war.

Ich bedanke mich weiterhin:

Bei meinen Eltern dafür, daß sie mich in meinem Vorhaben, die Arbeit zu schreiben immer unterstützt haben. Bei meiner Mutter, Gerlind Fenner, darüber hinaus für ihren Ansporn, ihr Korrekturlesen, ihre Sicherheit in Kommaregeln und Rechtschreibung und daß sie auf das Wort "indifferent" gekommen ist.

Bei Isabel Kirseck, Tanja Losch und Petra Kaiser ebenfalls für die Durchsicht der Arbeit mit wertvollen kritischen und freundschaftlichen Rückmeldungen. Bei Tanja Losch außerdem für die konstruktiven Arbeitswochenenden in Gießen und dadurch die Perspektive, fertig zu werden!

Bei Almut Schmidt und Isabel Kirseck für viele gute Gespräche in allen Lebenslagen während des Entstehens dieser Arbeit. Bei Andrea Vogel außerdem für das gemeinsame Durchstehen der Anfangsphase unserer Arbeiten.

Bei Stefan Lock für seine Hilfe beim Formatieren und Erstellen der Grafiken und Tabellen. Und bei Frauke Ehlers für ihre geduldige Nachhilfe in Statistik.

Bei meinen Freundinnen und Freunden für anregende und unterstützende gemeinsame Mahlzeiten, insbesondere bei Andrea Schmidt-Hoppe, Ellen Fehlau, Maren Wulff und Marc Wieckenberg.

## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre ehrenwörtlich, daß ich die dem Fachbereich Humanmedizin Marburg zur Promotionsprüfung eingereichte Arbeit mit dem Titel "Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen bei offener und verschlossener Reaktion auf ein Gesprächs- und Informationsangebot" aus dem Zentrum für Gynäkologie, gynäkologische Endokrinologie und Onkologie, Geschäftsführender Direktor Prof. Dr. K.-D. Schulz, in Zusammenarbeit mit dem Institut für Theoretische Chirurgie, Direktor Prof. Dr. W. Lorenz, Arbeitsgruppe Lebensqualität (PD Dr. M. Koller), ohne sonstige Hilfe selbst durch geführt und bei der Abfassung der Arbeit keine anderen als die in der Dissertation angeführten Hilfsmittel benutzt habe. Ich habe bisher an keinem in- und ausländischen Medizinischen Fachbereich ein Gesuch um Zulassung zur Promotion eingereicht noch die vorliegende oder eine andere Arbeit als Dissertation vorgelegt.

Marburg, den 25.06.2002