

Aus der Klinik für Gynäkologie, Gynäkologische Endokrinologie und Onkologie

Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. med. Uwe Wagner

des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg

in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH,

Standort Marburg



**Vergleich zweier unterschiedlicher Erhebungsverfahren
zur Bestimmung von Lebensqualität von
Brustkrebspatientinnen**

Ist die Einschätzung von Lebensqualität, die im Verlauf einer Brustkrebs-
erkrankung erhoben wird, gleichzusetzen mit derjenigen, die rückblickend
erinnert wird?

Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der gesamten Medizin
dem Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg

vorgelegt von

Carolin Hammerle

aus Mannheim

Marburg, 2006

Angenommen vom Fachbereich Humanmedizin der Philipps-Universität am 19. Oktober 2006, gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs.

Dekan: Prof. Dr. B. Maisch

Referent: Prof. Dr. M. Koller

Korreferent: Prof. Dr. Dr. H.-D. Basler

INHALTSVERZEICHNIS

ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	III
TABELLENVERZEICHNIS.....	IV
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	V
<i>Einleitung</i>	1
1 Mammakarzinom	2
1.1 Therapie des Mammakarzinoms.....	2
1.1.1 Operative Therapieverfahren.....	2
1.1.2 Strahlentherapie.....	3
1.1.3 Systemische adjuvante Therapie	3
2 Lebensqualität	4
2.1 Definition von Lebensqualität	4
2.2 Messung von Lebensqualität	4
3 Hypothese	5
<i>Material und Methoden</i>	6
1 Feldstudie	6
2 Patientinnen	8
2.1 Einschluss- und Ausschlusskriterien / Charakteristika der Patientinnen.....	8
3 Studienablauf	9
3.1 EORTC-Nachsorgebogen.....	10
3.2 PLC-Fragebogen nach Siegrist.....	10
3.3 FLZ-Fragebogen.....	11
3.4 Interview und CANTRIL-Skala	11
3.5 Karnofskyindex	13
3.6 Untersuchungsprotokoll	14
3.7 Befunddokumentation	14
4 Prospektive Datenerfassung	14
5 Datenerfassung rückblickender Erinnerungen	16
6 Statistische Auswertung	16
6.1 Vergleich der prospektiv angegebenen Lebensqualität mit der erinnerten Lebensqualität	17
6.2 Transformation der Lebensqualitätsdaten in ein Skalenniveau	17
6.3 Darstellung der Lebensqualitätswerte in einem Skalenniveau	18
<i>Ergebnisse</i>	19
1 Studienteilnahme	19
2 Patientencharakteristika	19
2.1 Soziodemographische Merkmale	19
2.2 Onkologische Charakterisierung der Patientinnen	21
2.3 Therapieverfahren	23
2.4 Patientencharakteristika anhand des Karnofskyindex	24

3	Auswertung der Interviews	24
3.1	Erinnerungsvermögen	24
3.2	Bewertung der ausgefüllten Cantril-Skalen.....	25
3.3	Bewertung der Zeit insgesamt	28
3.4	Unangenehmstes / angenehmstes Ereignis	30
4	Auswertung der EORTC-Fragebögen	31
4.1	Ausfüllverhalten der Patientinnen	31
4.2	Bewertung der EORTC-Kurvenverläufe	32
5	Vergleich der prospektiv erhobenen LQ-Daten (EORTC) mit den rückblickend erhobenen LQ-Daten (Cantril)	34
6	Übereinstimmung der EORTC-Angaben mit den Cantril-Angaben.....	37
7	Lebenszufriedenheit erhoben mittels FLZ-Fragebögen.....	38
7.1	Auswertung der Lebenszufriedenheit in Lebensbereichen.....	38
7.2	Auswertung der Lebenszufriedenheit in Gesundheitsbereichen.....	41
7.3	Zusammenfassung der Auswertung der FLZ-Bögen.....	43
	<i>Diskussion</i>	44
1	Darstellung der erinnerten Lebensqualität (Cantril)	44
2	Darstellung der im Verlauf erhobenen Lebensqualität (EORTC).....	45
3	Vergleich der Darstellungen	45
4	Erklärungsansätze für die Diskrepanz in den Darstellungen der unterschiedlich erhobenen Lebensqualität	46
4.1	Darstellung der Lebensqualität durch im Verlauf (prospektiv) erhobener Angaben.....	46
4.2	Darstellung der Lebensqualität durch erinnerte (rückblickende) Angaben	51
5	Schlussfolgerung	54
	<i>Zusammenfassung</i>.....	56
	LITERATURVERZEICHNIS	58
	<i>Anhang</i>.....	69
	Fragebögen: EORTC, PLC, FLZ, Interview (Cantril).....	70
	Tabellarischer Lebenslauf.....	83
	Verzeichnis der akademischen Lehrer.....	85
	Danksagung.....	86
	Ehrenwörtliche Erklärung.....	87

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

ABBILDUNG 1:	LEBENSQUALITÄTSPROFIL	7
ABBILDUNG 2:	KARNOFSKYINDEX	13
ABBILDUNG 3:	VERGLEICH DER ERINNERTEN MIT DER IM VERLAUF ERHOBENEN GLOBALEN LEBENSQUALITÄT (LQ).....	18
ABBILDUNG 4:	RÜCKBLICKENDER (CANTRIL) LQ-VERLAUF ANHAND DER CANTRIL- SKALA.....	28
ABBILDUNG 5:	BEWERTUNG DER ZEIT INSGESAMT	29
ABBILDUNG 6:	UNANGENEHMSTES EREIGNIS INNERHALB DES GESAMTEN ZEITRAUMS.....	30
ABBILDUNG 7:	ANGENEHMSTES EREIGNIS INNERHALB DES GESAMTEN ZEITRAUMS..	31
ABBILDUNG 8:	PROSPEKTIVER (EORTC) LQ-VERLAUF ANHAND EINER 10ER-SKALA.....	34
ABBILDUNG 9:	VERGLEICH DER MITTELWERTE DER EORTC-BEFragung VS CANTRIL BEFRAGUNG.	35
ABBILDUNG 10:	ANGABEN IN PROZENT DER PROSPEKTIVEN LQ (EORTC), DIE IN DER OBEREN HÄLFTE (>5) DER 10ER SKALA LIEGEN.....	36
ABBILDUNG 11:	ANGABEN IN PROZENT DER ERINNERTEN LQ (CANTRIL), DIE IN DER OBEREN HÄLFTE (>5) DER 10ER SKALA LIEGEN.....	36
ABBILDUNG 12:	ÜBEREINSTIMMUNG DER PROSPEKTIVEN (EORTC) VS. ERINNERTEN LQ-ANGABEN (CANTRIL) ZU DEN JEWEILIGEN ZEITPUNKTEN.....	37
ABBILDUNG 13:	EINSCHÄTZUNG DER WICHTIGKEIT DER LEBENSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT VS. VOR DER DIAGNOSE.....	38
ABBILDUNG 14:	EINSCHÄTZUNG DER ZUFRIEDENHEIT DER LEBENSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT VS. VOR DER DIAGNOSE.....	39
ABBILDUNG 15:	VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER LEBENSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT	40
ABBILDUNG 16:	VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER LEBENSBEREICHE VOR DER DIAGNOSE.....	40
ABBILDUNG 17:	VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER GESUNDHEITSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT.....	41
ABBILDUNG 18:	VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER GESUNDHEITSBEREICHE VOR DER DIAGNOSE.....	42

TABELLENVERZEICHNIS

TABELLE 1:	BEFRAGUNGSABLAUF	9
TABELLE 2:	NACHSORGEUNTERSUCHUNG BEI MAMMAKARZINOM.....	15
TABELLE 3:	NACHSORGEUNTERSUCHUNG BEI MAMMAKARZINOM – MAMMOGRAPHIE.....	15
TABELLE 4:	LEBENSALTER FÜR N = 30 VS. N = 389.....	20
TABELLE 5:	SOZIODEMOGRAPHISCHE MERKMALE IM ÜBERBLICK FÜR N = 30	21
TABELLE 6:	ONKOLOGISCHE CHARAKTERISIERUNG.....	22
TABELLE 7:	ONKOLOGISCHE CHARAKTERISIERUNG ANHAND UICC-STADIEN FÜR N = 30 VS. N = 389	22
TABELLE 8:	OPERATIONSVERFAHREN FÜR N = 30 VS. N = 389	23
TABELLE 9:	VERGLEICH DER ADJUVANTEN THERAPIE DER N = 30 VS. DER N = 389 PATIENTINNEN.....	23
TABELLE 10:	AUSWERTUNG DER BEURTEILUNG ANHAND DES KARNOFSKYINDEX.....	24
TABELLE 11:	WIE GUT KÖNNEN SIE SICH AN DIE EREIGNISSE ERINNERN?.....	24
TABELLE 12:	VERGLEICH DER LQ-ANGABEN VON HEUTE MIT DENEN VOR DER DIAGNOSE.....	25
TABELLE 13:	VERÄNDERUNG DER RÜCKBLICKENDEN (CANTRIL) LQ INNERHALB DER FESTGELEGTEN ZEITSPANNE.....	26
TABELLE 14:	ANGABE DER PROSPEKTIVEN LEBENSQUALITÄT (EORTC)....	32
TABELLE 15:	VERÄNDERUNG DER PROSPEKTIVEN (EORTC) LQ INNERHALB DER FESTGELEGTEN ZEITSPANNE.....	33

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

BET	Brusterhaltende Therapie
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
DCIS	Ductales Carcinoma in Situ
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
FLZ	Fragen zur Lebenszufriedenheit
LCIS	Lobuläres Carcinoma in Situ
LQ	Lebensqualität
MRM	Modifizierte radikale Mastektomie
MRT	Magnet-Resonanz-Tomographie
PLC	Profil zur Lebensqualitätsbestimmung von chronisch Kranken
TNM	Tumorklassifizierung: Tumorgröße, Nodalstatus, Metastasierung
UICC	Union Internationale Contre le Cancer

Einleitung

Diese Studie stellt eine eingegliederte Arbeit in das BMG-Projekt: „*Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mammakarzinom und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität*“ der Philipps-Universität Marburg dar.

In der Feldstudie geht es um die Erhebung des Ist-Zustandes der Versorgung von Rektum- und Mammakarzinompatienten in der Region Marburg-Biedenkopf.

Neben traditionellen Endpunkten der Tumordokumentation bzw. Verlaufsdokumentation wird erstmals im Routinebetrieb Lebensqualität als eigenständiger Parameter gemessen und stellt somit einen wesentlichen Teil des Patienten-Outcome dar.

Zwar wurde in den letzten Jahrzehnten der Untersuchung von Lebensqualität in der Medizin immer mehr Bedeutung beigemessen [1, 2], jedoch fehlte die generelle Dokumentation bzw. Einbeziehung der Lebensqualitätsdaten in das Erstellen eines Therapiekonzepts. Da man jedoch weiß, dass neben den traditionellen klinischen Ergebnissen die Einbeziehung von Lebensqualitätsstudien wesentlich vollständigere Patientenunterlagen [3] liefert und dies eine intensivere Betreuung der Patienten [4] ermöglicht, entstand die Idee der Implementierung von Lebensqualität als Messstandard.

Gerade in der Onkologie hat die subjektive Bewertung von Verlauf und Erfolg der Therapie durch den Patienten einen festen Stellenwert erhalten. Insbesondere dann, wenn sich die Therapie auf palliative Maßnahmen beschränken muss. Somit sollte der Therapieerfolg immer unter Berücksichtigung der Lebensqualität erfolgen. Diese erweiterte Betrachtung des Therapieerfolgs, unter Einbeziehung subjektiver Patienteneinschätzungen, wird heute als „outcome movement“ beschrieben [1].

Es ist also nahe liegend, Lebensqualität als Zielkriterium der Tumorthherapie zu erfassen [5].

1 Mammakarzinom

Weltweit und in Deutschland stellt das Mammakarzinom die häufigste Tumorerkrankung der Frau dar [6]. Im Jahr 2000 wurde die Neuerkrankungsrate auf 51710 geschätzt und mit knapp 19149 Todesfällen gerechnet [7]. In der Altersgruppe der 35- bis 55-jährigen Frauen ist in der westlichen Welt das Mammakarzinom die häufigste Todesursache. In Deutschland ist derzeit ein deutlicher Rückgang der Brustkrebssterblichkeit nicht erkennbar [8] und zudem ist die Inzidenz seit Jahren ansteigend [6].

Die Ätiologie des Mammakarzinoms ist multifaktoriell, bestimmte Risikofaktoren (genetische Disposition, Lebensgewohnheiten, Alter, etc.) erhöhen die Inzidenzrate.

Die Heilungschancen unter Bewahrung der Lebensqualität sind am höchsten, wenn die Erkrankung in einem frühen Stadium erkannt wird. Diagnostiziert wird anhand bildgebender Verfahren (Mammographie, Sonographie, MRT), palpatorischer Auffälligkeiten und histologischer Sicherung mittels Stanzbiopsien. Das Krankheitsbild ist sehr heterogen, differente Zellbilder, variierende Tumorlokalisation und -ausdehnung bestimmen dessen Verlauf und Therapie.

1.1 Therapie des Mammakarzinoms

1.1.1 Operative Therapieverfahren

Die Operation ist Mittel der Wahl, mit dem Ziel den Tumor vollständig zu entfernen (Resektionsränder tumorfrei) [9, 10]. Als Operationsverfahren wird die brusterhaltende Therapie (BET) oder die modifizierte radikale Mastektomie (MRM) unter Belassung des Muskulus pectoralis durchgeführt. Eine brusterhaltende Therapie mit nachfolgender Bestrahlungsbehandlung ist bezüglich des Überlebens gleichwertig zu einer alleinigen modifizierten radikalen Mastektomie [11, 12, 13, 14, 15]. Ausschlusskriterien für eine BET sind: Multifokalität, inflammatorische Karzinome oder das Verhältnis von Tumorgröße zu Brustgröße.

Die axilläre Lymphonodektomie ist Bestandteil des operativen Vorgehens beim invasiven Mammakarzinom [16, 17].

Leitlinienkonform kann bei Tumoren < 2 cm, ohne klinischen Anhalt für eine Lymphknotenmetastasierung, die Wächterlymphknoten-Biopsie durchgeführt werden [96].

1.1.2 Strahlentherapie

Bei brusterhaltendem operativem Vorgehen wird die Brust nachbestrahlt, um das Risiko eines lokalen Rezidivs zu senken [18, 19]. Bei Brustamputation ist eine postoperative Bestrahlung bei Tumoren > 5 cm [24], bei Thoraxwandbefall [22] sowie bei massiven Lymphknotenbefall (≥ 4 positive Lymphknoten) [23] indiziert.

1.1.3 Systemische adjuvante Therapie

Als Empfehlung zur systemischen adjuvanten Therapie wird die Tumorgröße, der Lymphknotenstatus, das Grading, der Rezeptorstatus, der Menopausenstatus und das Alter als wichtigste Faktoren zur Risikoeinstufung [27, 28] berücksichtigt.

Als mögliche Verfahren stehen Substanzen der Chemotherapie (FEC bzw. TAC) sowie bei positiven Hormonrezeptorstatus endokrine Substanzen (Tamoxifen bzw. Arimidex) zur Verfügung. Diesen Therapieverfahren ist nachgewiesen, dass sie sowohl das freie Überleben als auch das Gesamtüberleben in allen Altersgruppen, unabhängig vom Lymphknotenbefall, verbessern können [25, 26].

Das Ziel jedes Therapieverfahrens in der Onkologie ist die Reduzierung der Sterblichkeit unter Berücksichtigung der Lebensqualität.

An der Universitätsfrauenklinik Marburg wird seit 1996 im Rahmen der „*Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mammakarzinom und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität*“ mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens Lebensqualität gemessen. Zeitpunkt der Messung ist die Ersterfassung und jeder Nachsorgetermin.

2 Lebensqualität

2.1 Definition von Lebensqualität

Ursprünglich war Lebensqualität ein Thema der Soziologie, die nach den Zusammenhängen zwischen objektiven Lebensbedingungen und dem subjektiven Wohlbefinden verschiedener Bevölkerungsgruppen forschte. Sehr zögerlich wurde das Thema Lebensqualität in der Medizin aufgegriffen und auch lange Zeit kontrovers diskutiert.

Heute wird unter Lebensqualität das subjektive Wohlbefinden einer Person hinsichtlich dreier Dimensionen verstanden:

- somatisch (Häufigkeit und Intensität körperlicher Symptome)
- psychisch (Angst, Depression, Zuversicht, Lebenswillen)
- sozial (Familienleben, Arbeitsplatz, Sexualität) [30].

2.2 Messung von Lebensqualität

Zur Messung der Lebensqualität liegt eine Reihe standardisierter Fragebögen vor. Es hat sich in Theorie und Praxis ein sogenannter modularer Messansatz bewährt. Ein Kernfragebogen deckt jene zentralen Bereiche der Lebensqualität ab (somatisch, psychisch, sozial), die für die meisten Patienten (und auch für gesunde Menschen) von Bedeutung sind. Ein zusätzliches Modul erfasst die Symptome und Beschwerden, die für eine bestimmte Patientengruppe typisch sind. Standardisierte Lebensqualitätsbögen liegen übersetzungsgleich in vielen Sprachen vor und sind hinsichtlich ihrer Messgüte (Reliabilität, Validität, Sensitivität) ausführlich getestet [31, 32, 33, 34, 35, 36].

Wie schon aus der Definition von Lebensqualität ersichtlich, wird diese durch verschiedene Variablen beeinflusst, beispielsweise durch das soziale Umfeld, die eigene Persönlichkeitsstruktur sowie der Umgang mit lebensbedrohlichen Situationen bzw. Erkrankungen.

Andererseits ist bekannt, dass bestimmte Faktoren, wie der aktuelle Gesundheitsstatus oder eine Verschlechterung des Gesundheitsstatus paradoxer Weise keinen Einfluss auf die Lebensqualität nehmen müssen[37].

3 Hypothese

Vor diesem Hintergrund soll anhand der vorliegenden Arbeit untersucht werden, ob die Einschätzung von Lebensqualität unterschiedlich ist, wenn sie prospektiv – also im Verlauf – oder rückblickend auf die Zeit zuvor erhoben wird.

Entspricht die Erinnerung an die Lebensqualität, die während einer Brustkrebserkrankung empfunden wurde, den damals erhobenen Daten und ist es somit möglich, Jahre später eine repräsentative Wiedergabe des damals Empfundene zu geben?

Als Arbeitshypothese wird angenommen, dass sich die Darstellungen der Lebensqualitätskurven im Zeitverlauf abhängig vom Erhebungszeitpunkt unterscheiden.

Befindet sich der Befragungszeitpunkt im hier und jetzt, so wird die Lebensqualität in hoher Häufigkeit überaus positiv und stabil bewertet werden [38]. Dies zeigen auch psychologische Untersuchungen, die herausfanden, dass Personen generell dazu tendieren Angaben bezüglich ihres Glücks oder ihrer Lebensqualität so zu machen, dass diese oberhalb des Durchschnitts liegen. Man spricht von der Theorie des Anspruchsniveaus oder auch der Theorie der sozialen Vergleichbarkeit [39].

Wenn die Lebensqualität im hier und jetzt überdurchschnittlich positiv bewertet wird, so wird der hypothetische Kurvenverlauf in der Zukunft ansteigend und folglich in der Vergangenheit abfallend verlaufen.

Ausgehend von der angenommenen Hypothese wird eine Patientin rückblickend ihre Lebensqualität schlechter bewerten, als zum damaligen Zeitpunkt eingeschätzt.

Diese Untersuchung ist insbesondere für die Interpretation einer Lebensqualitätserhebung sinnvoll, da sich in der Medizin beider untersuchten Erhebungsverfahren - sei es eine Erhebung im Verlauf oder eine Erhebung rückblickend auf einen Verlauf - bedient wird. Abhängig von der Erkrankung, das heißt auch abhängig von der Inzidenz kann oft nur eines der beiden Erhebungsverfahren angewendet werden, um Lebensqualitätsdaten in einem Krankheitsverlauf zu ermitteln. Ob diese unterschiedlich erhobenen Lebensqualitätsangaben miteinander vergleichbar sind bzw. in ihrer Aussagekraft übereinstimmen, wird die vorliegende Arbeit zeigen.

Material und Methoden

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine eigene Fragebogenstudie im Rahmen des Feldstudienprojekts mit einer Teilgruppe von 30 Brustkrebspatientinnen, die in das Feldstudienprojekt eingeschlossen sind.

Diese Studie ist prospektiv angelegt, dass heißt im Rahmen der Arbeit wurden neue Daten erhoben. Die Daten beziehen sich darauf, wie Patientinnen bereits vergangene Ereignisse einschätzen. Dies stellt die rückblickende Einschätzung der Lebensqualität im Verlauf der letzten Monate dar. Die Lebensqualität, die die Patientinnen im Verlauf ihrer Erkrankung angaben, wurden durch die Befragung in der laufenden Feldstudie erfasst.

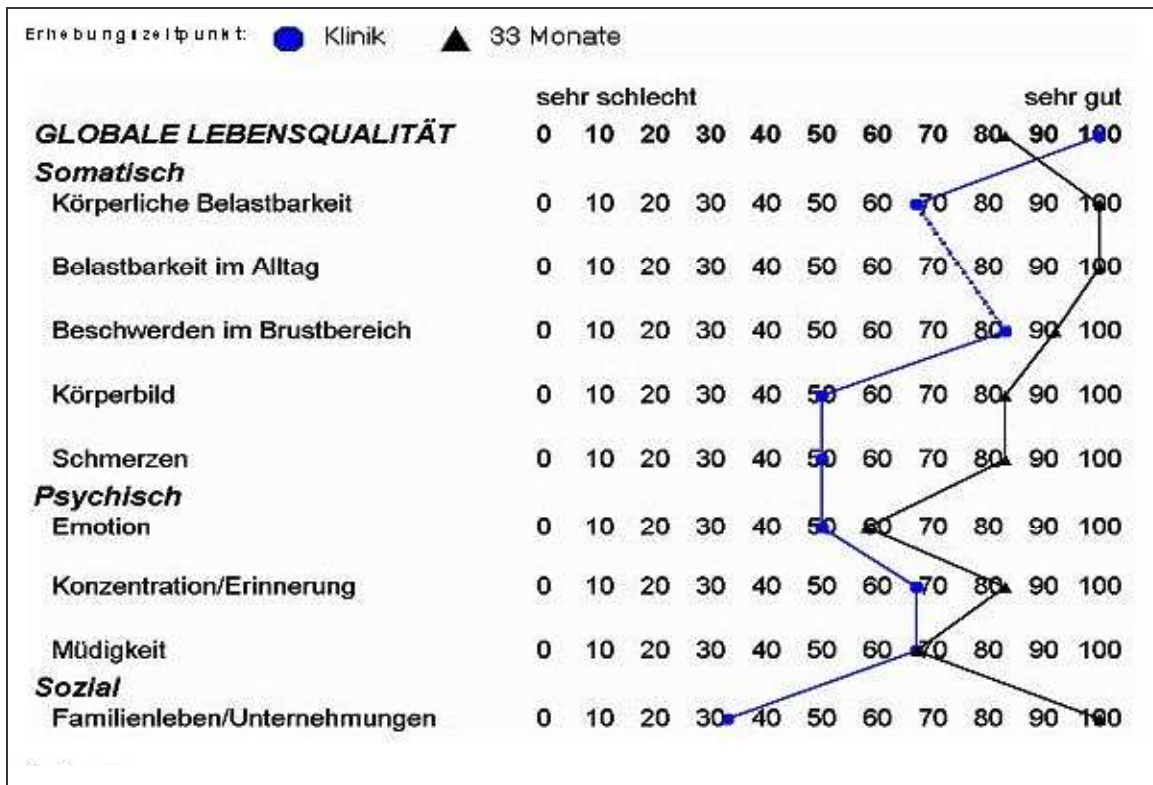
1 Feldstudie

Das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) unterstützte laufende Projekt der Universität Marburg begann im Februar 1996 und hatte zum Ziel, die aktuelle Versorgungsqualität der Patientinnen mit Mammakarzinom im Landkreis Marburg-Biedenkopf zu überprüfen und aus den gewonnenen Erkenntnissen eine Verbesserung abzuleiten.

Aufgenommen wurden in das Projekt alle Patientinnen, die innerhalb der ersten zwei Jahre seit Projektbeginn im Landkreis Marburg-Biedenkopf eine Operation aufgrund der Erstdiagnose Mammakarzinom erhielten. Nach Abschluss dieser Ersterfassungsphase folgte die Nachbeobachtungsphase, die je nach Zeitpunkt der Ersterfassung der Patientin die ersten drei bis fünf Jahre nach Primärtherapie umfasste. Ziel war und ist es, die Lebensqualität jeder Patientin zu messen. Zeitpunkt der Messung ist die Ersterfassung und jeder Nachsorgetermin. Verwendet wird der Fragebogen EORTC QLQ-C30 sowie das brustspezifische Zusatzmodul BR 23. Mit Hilfe dieses Instrumentes lässt sich die subjektive Befindlichkeit der Patientinnen in den Dimensionen somatisch, psychisch und sozial messen.

Die Summe aller Antworten erlaubt die Darstellung des Messergebnisses anhand eines Lebensqualitäts-Profiles, das die Befindlichkeit der Patientinnen graphisch verdeutlicht.

ABBILDUNG 1: LEBENSQUALITÄTSPROFIL (BEISPIEL: VERLAUFSKONTROLLE NACH TUMORTHERAPIE BEI MAMMAKARZINOM)



Graphik:
 Albert US, Koller M, Lorenz W, Kopp I, Heitmann C, Stinner B, Rothmund M, Schulz KD. Quality of life profile: from measurement to clinical application. *The Breast* 2002;11:324-334

Bei Kenntnis der einzelnen Dimensionen ermöglicht dieses Profil, mit einem Blick zu erfassen, in welchen Bereichen Defizite der Lebensqualität zu verzeichnen sind und gibt Hinweise zur Notwendigkeit ihrer Beseitigung.

Abbildung 1 zeigt ein solches Profil einer Brustkrebspatientin, bei der die Lebensqualität, die die Patientin in der Klinik angab, der Lebensqualität gegenüber gestellt ist, die die Patientin 33 Monate nach Entlassung angibt. Dabei zeigt sich, dass im somatischen sowie sozialen Bereich Verbesserungen vorliegen, jedoch im psychischen Bereich noch Defizite zu erkennen sind.

Die Messung der Lebensqualität während den Nachsorgeterminen fand nicht nur in der Poliklinik der Frauenklinik statt, sondern auch bei den niedergelassenen Gynäkologen, die von den Patientinnen zur Untersuchung aufgesucht wurden. Nach Ausarbeitung der EORTC-Bögen erhält der behandelnde Arzt ein solches Lebensqualitäts-Profil, welches im Routinebetrieb ermöglicht, Lebensqualität als eigenständigen Messwert zu interpretieren.

Anhand dieser Feldstudie wurde zum ersten Mal im Routinebetrieb neben den traditionellen Endpunkten der Tumordokumentation Lebensqualität gemessen

2 Patientinnen

2.1 Einschluss- und Ausschlusskriterien / Charakteristika der Patientinnen

Einschlusskriterium war die Teilnahme an der Feldstudie der Universität Marburg und die Teilnahme an den vorgesehenen Nachsorgeuntersuchungen. Insgesamt ließen 27% der Patientinnen ihre Nachsorge durch die Universitätsfrauenklinik, 73% durch ihren niedergelassenen Frauenarzt vornehmen.

Allgemein gilt, dass im Mittelpunkt der Nachsorge eine umfassende Anamnese und eine gründliche körperliche Untersuchung der Patientin stehen. Apparative sowie laborchemische Diagnostik werden nur bei einem Verdacht auf ein Rezidiv und / oder eine Metastase durchgeführt. Eine Ausnahme bildet die Mammographie, die weiterhin regelmäßiger Bestandteil der Nachsorge ist (siehe auch Tab. 2, S.15).

In die vorliegende Arbeit wurden die Patientinnen aufgenommen, die zur Nachsorge in die Poliklinik der Universitätsfrauenklinik im untersuchten Erhebungszeitraum kamen. Hierbei war es unerheblich, zur wievielten Nachsorge eine Patientin kam bzw. wie alt sie war oder welche Art der Brustkrebserkrankung vorgelegen hatte. Ebenso unerheblich war die Art der Therapie, die die Patientin erhalten hatte oder ob ein Rezidiv bzw. eine Metastasierung in der Zwischenzeit aufgetreten war. Jede Patientin wurde aufgeklärt und abhängig von ihrer Einverständniserklärung in die Studie aufgenommen. Ausschlusskriterien für diese Studie waren eine Verweigerung der Zustimmung, (sowie bei der Patientin vorhanden) schwere körperliche oder intellektuelle Probleme, die eine Teilnahme an der Befragung unmöglich machten.

3 Studienablauf

Hatte sich eine Patientin für die Teilnahme an der Befragung entschieden, wurden ihr die einzelnen Fragebögen zum Ausfüllen vorgelegt. Die Befragung fand in einem separaten Raum der Poliklinik statt, so dass keine störenden Faktoren Einfluss nehmen konnten. Während die Patientin die Fragebögen ausfüllte, blieb die Untersucherin in Reichweite, um bei eventuellen Fragen Hilfestellung zu leisten (neben besonderen Vorkommnissen wurde auch die Zeit für die Beantwortung der jeweiligen Fragebögen und des Interviews notiert).

Wie der Tabelle 1 zu entnehmen ist, erhielt jede Patientin zu Beginn, wie auch bei jedem vorherigen Nachsorgetermin, den EORTC-QLQ-C30 Fragebogen zur standardisierten Bemessung von Lebensqualität. Anschließend musste sie den PLC-Fragebogen nach Siegrist ausfüllen, der im Fall der vorliegenden Arbeit nur der Erfassung von demographischen Daten (Schulabschluss, Ausbildungsart, Beruf) diene. Danach erhielt sie den FLZ-Bogen, mit dem ein Messen der Lebenszufriedenheit möglich ist. Dann folgte das standardisierte Interview, dessen erster Teil erfasst, wie präsent der Verlauf der Erkrankung (Diagnose, Operation, Therapie) der Patientin ist und wie gut sie sich daran erinnern kann. Vorerst wurde das Datum der verschiedenen Ereignisse erfragt, welches mit den tatsächlichen Daten aus der Akte der Patientin verglichen werden konnte. Die Patientin sollte im weiteren Verlauf des Interviews anhand der Cantril-Leiter [40] ihre globale Lebensqualität zum heutigen Zeitpunkt angeben und von dieser Angabe rückblickend ihre globale Lebensqualität zu jedem der verschiedenen Zeitpunkte einschätzen. Insgesamt bedeutete dies einen zeitlichen Aufwand pro Patientin von ca. 2½ bis 3 Stunden inklusive der eigentlichen Nachsorgeuntersuchung.

TABELLE 1: BEFRAGUNGSABLAUF

<ol style="list-style-type: none"> 1. EORTC–Lebensqualitätsfragebogen 2. PLC–Fragebogen nach Siegrist 3. FLZ–Fragebogen zur Wertigkeit und Zufriedenheit verschiedener Lebensbereiche 4. Interview mit Bestimmung einer LQ-Verlaufskurve anhand der CANTRIL-Skala

Alle verwendeten Fragebögen, sowie die Interviewvorlage sind im Anhang der vorliegenden Arbeit aufgeführt.

3.1 EORTC-Nachsorgebogen

Zur Messung von Lebensqualität ist es wichtig, einen Fragebogen zu konzipieren, der jene drei Dimensionen abdeckt, die als Grundkomponenten der Lebensqualität angesehen werden: die somatische, psychische und soziale Befindlichkeit [41].

Der Fragebogen muss verständlich formuliert, leicht und rasch auszufüllen und psychometrisch überprüfbar (Reliabilität, Validität, Sensitivität) sein [42].

An dieser Stelle wird der LQ-Fragebogen verwendet, der von der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) entwickelt wurde, da er am ehesten die oben genannten Kriterien erfüllt.

Die neueste Version wird als EORTC QLQ-C30 bezeichnet und weist als Stärken auf:

- Kürze des Fragebogens und somit rasche Bearbeitung
- beinhaltet alle drei Dimensionen (somatisch, psychisch, sozial)
- liegt in mehreren Sprachen vor und wird europaweit getestet
- ist ein Basisfragebogen, der bei einer Vielzahl von Beschwerdebildern eingesetzt werden kann
- für die Erfassung von spezifischen Beschwerden, die für bestimmte Erkrankungen charakteristisch sind, können zusätzliche „Module“ (Brustkrebs Modul QLQ-BR23) angehängt oder selbst entwickelt werden [43]

Der Fragebogen erfasst sowohl physisches Befinden, Rollenverhalten, emotionale, soziale und kognitive Funktion als auch die globale Lebensqualität [44], die ausschlaggebend für diese Arbeit war.

3.2 PLC-Fragebogen nach Siegrist

Dieser Bogen dient der Erstellung eines Profils der Lebensqualität von chronisch Kranken (PLC) [45]. In der vorliegenden Studie wird nur der Teil des Bogens verwendet, der der Erfassung von demographischen Daten einer jeden Patientin dient. So wird das Alter, der Schulabschluss, der Ausbildungsabschluss, der Familienstand und das momentane Arbeitsverhältnis ermittelt.

3.3 FLZ-Fragebogen

Entwickelt wurde der FLZ-Fragebogen von Henrich und Herschbach [46]. Mit seiner Hilfe ist es möglich, die Lebenszufriedenheit unter Berücksichtigung der Gewichtung verschiedener Lebensbereiche durch die Patientin zu erfassen. Der Fragebogen besteht aus einem allgemeinen und einem gesundheitsbezogenen Teil.

Jeder Bereich enthält acht Items, die zunächst von der Patientin nach ihrer Wichtigkeit beurteilt werden. Anschließend gibt die Patientin an, wie zufrieden sie mit diesen Lebensbereichen/ Gesundheitsaspekten ist.

Die acht Bereiche des allgemeinen Teils sind: Freunde/Bekannte, Freizeitgestaltung/Hobbies, Gesundheit, Einkommen/finanzielle Sicherheit, Beruf/Arbeit, Wohnsituation, Familienleben/Kinder, Partnerschaft/Sexualität.

Die acht Aspekte der Gesundheit erfassen: körperliche Leistungsfähigkeit, Entspannungsfähigkeit/Ausgeglichenheit, Energie/Lebensfreude, Fortbewegungsfähigkeit (z.B. Gehen und Autofahren), Seh- und Hörvermögen, Angstfreiheit, Beschwerde- und Schmerzfreiheit, Unabhängigkeit von Hilfe und Pflege. Damit wird die Lebenszufriedenheit jeder Patientin zum Zeitpunkt der Befragung erfasst.

In dieser Studie dient ein zusätzlicher FLZ-Bogen der rückblickenden Erfassung der Lebenszufriedenheit vor der Diagnose „Brustkrebs“. Somit beziehen sich die Fragen bezüglich Wichtigkeit einzelner Bereiche und Zufriedenheit zusätzlich auf den Zeitpunkt vor der Diagnosestellung.

Eine erfolgte Umwertung der Wichtigkeit verschiedener Lebensbereiche während oder durch die Erkrankung, kann ermittelt und ggf. eine Veränderung der Zufriedenheit nachvollzogen werden. Bei der Auswertung der erhobenen Daten, die im Ergebnisteil dargestellt sind, werden Mittelwerte gebildet, um einen anschaulicheren Vergleich zu ermöglichen.

3.4 Interview und CANTRIL-Skala

Bei der durchgeführten Patientenbefragung handelt es sich um ein standardisiertes Interview, bei dem allen Patientinnen die gleichen Fragen, meist mit den gleichen Antwortvorgaben, gestellt werden. Dadurch wird eine Gleichheit der Interviewsituation erhofft. Durch die Standardisierung der Interviewsituationen sind im Idealfall die Antworten vergleichbar.

Im Interview wurde jede Patientin zuerst befragt, wie gut sie sich an den Verlauf ihrer Erkrankung erinnern kann und ob sie die einschneidenden Ereignisse (den Tag der Diagnosestellung, Operationstag, Zeitraum in dem die Chemotherapie erfolgte, etc.) genau datieren kann. Diese zeitlichen Angaben wurden später mit den Daten aus der Patientenakte verglichen.

Im weiteren Verlauf geht es um den Prozesscharakter des Erlebens verschiedener Phasen der Erkrankung und wie diese im Nachhinein (retrospektiv) bewertet werden.

Hierfür wurde eine Zeitachse vorgegeben, auf der einerseits verschiedene kritische Bereiche (Diagnose, Operation) der durchlaufenen Erkrankung aufgezeichnet und andererseits die erfolgten Nachsorgen (1. Nachsorge ~ ein Viertel Jahr nach Entlassung; 2. Nachsorge ~ ein Halbes Jahr nach Entlassung und 4. Nachsorge ~ ein Jahr nach Entlassung) eingetragen waren. Diese Fixpunkte konnten im jeweiligen Fall durch den eigenen Verlauf der Erkrankung ergänzt werden mit weiteren, für die Patientin wichtigen bzw. erinnerungsträchtigen Daten. Hierzu gehört z.B. eine weitere Operation an der Brust, das Feststellen von Metastasen oder eines Rezidivs.

Die Einstufung der Lebensqualität zu den jeweiligen Zeitpunkten wurde anhand der Cantril-Leiter (Cantril 1966) [47] erfasst. Diese reicht von „Sprosse 0“ bis zu „Sprosse 10“, wobei 0 dem schlechtesten vorstellbaren Leben und 10 dem besten vorstellbaren Leben entspricht. Die Cantril-Leiter ist eine visuelle Analog-Skala (VAS), welche häufig zur Bestimmung von Lebensqualität bzw. der Bestimmung von Empfindungen (Schmerz) genutzt wird. Visuelle Analog-Skalen sind leicht zu verstehen, zeitlich unaufwändig und ein viel versprechendes Instrument bezüglich Reliabilität, Validität und Durchführbarkeit [48, 49].

Die Patientinnen, die die vorgegebene Zeitachse zusätzlich mit erinnerungsträchtigen Ereignissen versehen hatten, wurden anschließend befragt auf welcher Sprosse sie sich momentan befinden und auf welcher Sprosse sie sich vor Ihrer Diagnose befanden. Im Weiteren wurde jeder Abschnitt der Erkrankung zeitlich durchlaufen und anhand der Cantril-Skala eingeordnet. Hiermit ließ sich der Verlauf der Lebensqualität über verschiedene Zeitpunkte der Krankengeschichte aus der aktuellen Sicht der Patientin darstellen. Danach machten die Patientinnen eine Angabe darüber, wie die „gesamte Zeit“ seit der Diagnosestellung empfunden wurde. Bewertet wurde anhand einer Skala, die sich von -5 (Zeit insgesamt sehr unangenehm) bis +5 (Zeit insgesamt sehr angenehm) erstreckte. Abschließend wurde jede Patientin nach ihrem „unangenehmsten Ereignis“

innerhalb des gesamten Zeitraums seit Diagnosestellung und nach ihrem „angenehmsten Ereignis“ befragt sowie um eine zeitliche Einordnung dessen gebeten.

Das Zeitintervall zwischen Operation und Interview betrug im Mittel 46 Monate \pm 11,1 Monate (Minimum 28 Monate, Maximum 68 Monate).

3.5 Karnofskyindex

Eine in der Onkologie gebräuchliche Klassifikation zur Festlegung des Leistungsindex eines Patienten ist der Karnofskyindex, der 1940 von David A. Karnofsky und Joseph Burchenal entwickelt wurde und international Verwendung findet.

ABBILDUNG 2: KARNOFSKYINDEX

- 100 % Normalzustand, keine Beschwerden, keine manifeste Erkrankung
- 90 % minimale Krankheitssymptome
- 80 % normale Leistungsfähigkeit mit Anstrengung
- 70 % eingeschränkte Leistungsfähigkeit, arbeitsunfähig, kann sich alleine versorgen
- 60 % gelegentliche fremde Hilfe
- 50 % krankpflegerische und ärztliche Hilfe, nicht dauernd bettlägrig
- 40 % bettlägrig, spezielle Pflege erforderlich
- 30 % schwerkrank, Krankenhauspflege notwendig
- 20 % Krankenhauspflege und supportive Maßnahmen erforderlich
- 10 % morbid und, Krankheit schreitet schnell fort

Die Einteilung jeder Patientin in den Karnofskyindex (siehe Abb. 2) erfolgte nach subjektiven Kriterien durch die Untersucherin direkt nach dem Interview [50].

3.6 Untersuchungsprotokoll

Während die Patientinnen die Fragebögen ausfüllten, wurde von der Untersucherin ein Protokoll erstellt. Hierin wurde Beginn und Ende jeder Fragebogenuntersuchung, Beginn und Ende des Interviews und die Anzahl der Fragen dokumentiert, bei denen Verständnisschwierigkeiten auftauchten.

3.7 Befunddokumentation

Nach dem Abschluss des Gesprächs wurde aus der vorliegenden Akte der Patientin der Befund entnommen. Somit wurde dokumentiert, welche Art des Mammakarzinoms die Patientin hatte, nach welcher TNM-Klassifikation sie eingestuft wurde und welche Therapie sie erhalten hatte. Dementsprechend war ein Vergleich der im Interview erfragten krankheitsspezifischen Daten mit den realen Daten, die aus der Akte erfasst wurden, möglich.

4 Prospektive Datenerfassung

Das durchgeführte Feldstudien-Projekt an der Universität Marburg ist eine prospektive Studie. Prospektiv bedeutet, dass im Verlauf der Studie neue Daten erhoben werden. In der Regel erfordern prospektive Studien einen größeren Zeitaufwand und eignen sich für Krankheiten mit einer hohen Inzidenz.

Jede Patientin, die an der Feldstudie der Frauenklinik Marburg zur Erfassung von Lebensqualität teilnahm, musste in regelmäßigen Abständen einen EORTC-Bogen zur Bestimmung der Lebensqualität ausfüllen. Ersterfassung war der Tag der Entlassung aus dem Krankenhaus. Danach füllten die Patientinnen den Bogen bei jedem Nachsorgetermin aus.

Es existieren Leitlinien für das symptomorientierte Nachsorgeschema von Brustkrebspatientinnen. Diese beinhalten als Schwerpunkte:

1. Früherkennung von lokalen, lokoregionären und kontralateralen Rezidiven
2. Kontrolle und Verbesserung von Therapiefolgestörungen
3. Psychologische Betreuung
4. Beistand zur optimalen Gesundheit
5. Lebensqualität und Selbstbestimmung

Die Nachsorgeuntersuchungen sollten in den ersten drei Jahren nach der Primäroperation vierteljährlich, im vierten und fünften Jahr halbjährlich und ab dem sechsten Jahr jährlich erfolgen sowie Vorsorgeuntersuchungen (Früherkennung) mit einschließen [110, 111, 112]. Die nachstehenden Tabellen 2 und 3 zeigen das Nachsorgeschema beim Mammakarzinom nach den S3-Leitlinien.

TABELLE 2: NACHSORGEUNTERSUCHUNG BEI MAMMAKARZINOM

Jahre nach Primärtherapie	<i>Nachsorge</i>		<i>Früherkennung</i>
	1, 2, 3	4, 5	6 und weitere Jahre
Anamnese körperliche Untersuchung Aufklärung/Information	Vierteljährlich	Halbjährlich	Jährlich
Laboruntersuchungen, Untersuchungen mit bildgebenden Verfahren (Ausnahme: Mammographie)	nur bei klinischem Verdacht auf Rezidiv und/oder Metastasen		

TABELLE 3: NACHSORGEUNTERSUCHUNG BEI MAMMAKARZINOM – MAMMOGRAPHIE

Jahr nach Primärtherapie	1. Jahr - 3. Jahr	ab 4. Jahr
Brusterhaltende Operation - befallene Brust - kontralaterale Brust	alle 6 Monate	einmal jährlich einmal jährlich
Mastektomie - kontralaterale Brust	einmal jährlich	

Da einige Patientinnen ihre Nachsorge vom niedergelassenen Frauenarzt durchführen lassen, werden diesen Patientinnen zur Erfassung der Lebensqualität im Rahmen der Feldstudie die EORTC-Bögen per Post zugesandt. Dies erfolgt im jeweiligen zeitlichen

Nachsorgerahmen. Die prospektiv gewonnenen Daten werden im Tumornachsorge-Zentrum der Frauenklinik Marburg verwaltet und untersucht.

5 Datenerfassung rückblickender Erinnerungen

Die rückblickende Lebensqualitätserfassung erfolgte im Interview anhand der Cantril-Skala. Diese Art der Erhebung ähnelt derer retrospektiver Studien (die Daten liegen zum Zeitpunkt der Erfassung schon vor) darf aber mit dieser nicht gleich gesetzt werden, da die Erinnerungsangaben zum Zeitpunkt des Interviews erst erhoben werden.

Die rückblickende Lebensqualitätserfassung innerhalb einer Erkrankung bzw. einer Behandlung findet in der Medizin vielerorts Anwendung. Insbesondere wenn eine prospektive Lebensqualitätserhebung nicht möglich ist, weil beispielsweise der zeitliche Aufwand zu groß ist oder die Erkrankung selbst so selten ist, dass eine prospektive Erhebung den zeitlichen Rahmen sprengen würde.

6 Statistische Auswertung

Die erhobenen Patientendaten werden deskriptiv ausgewertet. Die deskriptive oder beschreibende Statistik dient der Darstellung erhobener Daten im Sinne von:

- tabellarischen Auflistungen
- grafischer Darstellung
- Berechnung von statistischen Kennwerten wie Mittelwert, Standardabweichung und Standardfehler
- Differenzbildung

Alle erhobenen Daten werden rechnergestützt erfasst. Die Auswertung wird mit der statistischen Programm-Software *SPSS 11.0* durchgeführt. Die Darstellung der Grafiken erfolgt mit dem Programm Excel von Microsoft.

6.1 Vergleich der prospektiv angegebenen Lebensqualität mit der erinnerten Lebensqualität

Um einen Vergleich der im Interview erfragten mit der im Verlauf der Krankheit bestimmten Lebensqualität zu ziehen, wurden die jeweiligen prospektiven Nachsorgebögen (der Entlassung, der 1. Nachsorge, der 2. Nachsorge und der 4. Nachsorge) zur Verfügung gestellt. Jede an der Befragung teilnehmende Patientin ist durch ihre Codenummer in dem Datenpool des Tumorzentrums der Frauenklinik Marburg erfassbar. Hierdurch wurde es möglich, die ausgefüllten EORTC-Nachsorgebögen der jeweiligen Patientin zu erhalten, die sie im Verlauf ihrer Erkrankung bzw. an den Nachsorgeterminen ausgefüllt hatte. Um die gewonnenen EORTC-Rohdaten grafisch zu veranschaulichen, mussten diese in eine verwertbare Form gebracht werden. Hierzu wurden, wie bei dem Erstellen eines Lebensqualitätsprofils, bestimmte Fragen gemäß dem EORTC-Manual zu dem Score „globale Lebensqualität“ aggregiert. Die Frage 29 „Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Wochen einschätzen, wenn 1 sehr schlecht und 7 ausgezeichnet bedeutet?“ und Frage 30 „Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Wochen einschätzen, wenn 1 sehr schlecht und 7 ausgezeichnet bedeutet?“ dienen der Bestimmung der globalen Lebensqualität. Die so im Verlauf der Erkrankung ermittelte globale Lebensqualität konnte so grafisch dargestellt werden.

6.2 Transformation der Lebensqualitätsdaten in ein Skalenniveau

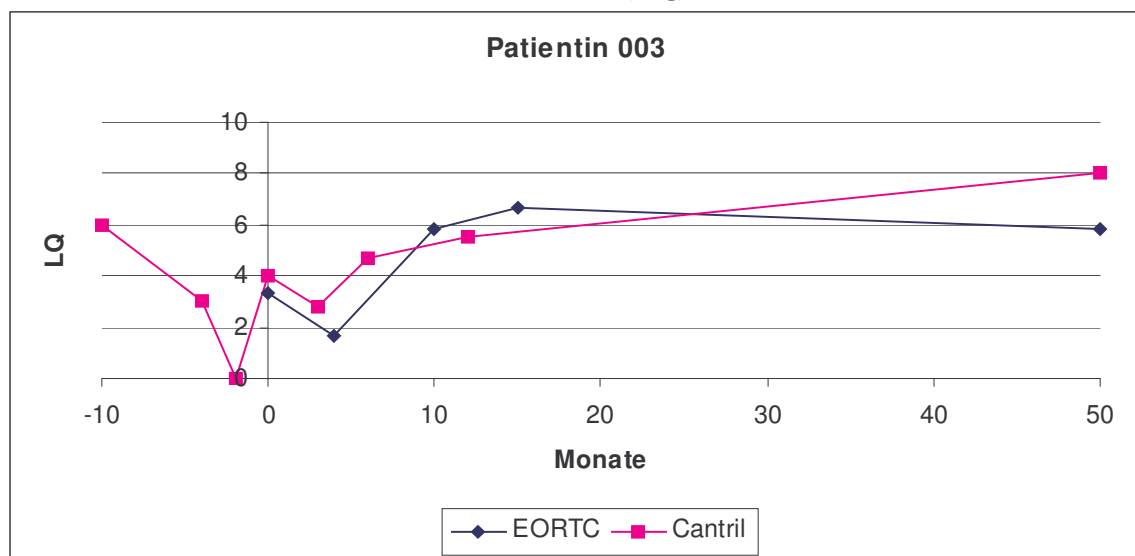
Um die Daten der beiden Erhebungsverfahren vergleichen zu können, müssen die Werte der globalen Lebensqualität (angegeben von 1 bis 7) und die Werte der Cantril-Befragung (angegeben von 0 bis 10) in einem Skalenniveau vorliegen. Hierbei bedient man sich der linearen Transformation. Dies ist möglich, da es sich in beiden Fällen um Intervallskalen handelt, anhand derer Aussagen über das Verhältnis von Intervallen zwischen Skalenwerten möglich und jede lineare Transformation zulässig ist. Skalenwerte einer Intervallskala können also bezüglich ihrer Differenzen und Summen verglichen werden [54].

Anhand einer linearen Transformation wird die Skala der EORTC-Befragung in die Cantril 10er-Skala überführt.

6.3 Darstellung der Lebensqualitätswerte in einem Skalenniveau

Nun kann jeder Lebensqualitätswert, der einerseits im Interview erfragt und andererseits durch die ausgefüllten EORTC-Bögen erhoben wurde, auf einem Diagramm eingetragen werden. Die Werte der X-Achse entsprechen dem Zeitverlauf. Zur leichteren Darstellung reichen diese von -10 bis +50. Es wird definiert, dass „LQ vor Diagnose“ = -10, „LQ bei Diagnosestellung“ = -4, „LQ bei Operation“ = -2 und „LQ zum Entlassungszeitpunkt“ = 0 ist. Jeder weitere X-Wert entspricht den Monaten nach der Entlassung und somit zusätzlich den Nachsorgeterminen. Als Endpunkt und damit Befragungszeitpunkt wird X = 50 definiert, dies entspricht in etwa dem durchschnittlichen Befragungszeitpunkt nach der Operation (46 Monate). Anhand dieses Diagramms ist ein direkter visueller Vergleich der unterschiedlich erhobenen Lebensqualitätsdaten möglich sowie Einbrüche in der Lebensqualität anschaulich darstellbar.

ABBILDUNG 3: VERGLEICH DER ERINNERTEN MIT DER IM VERLAUF ERHOBENEN GLOBALEN LEBENSQUALITÄT (LQ)



EORTC: prospektive globale LQ

Cantril: rückblickende LQ

Abbildung 3 zeigt die Lebensqualitätsangaben erfasst durch die EORTC-Bögen, verglichen mit der erinnerten Lebensqualität, welche erfasst wurden durch das Interview. Im Falle dieser Patientin ist die am schlechtesten „erinnerte“ (Cantril) Lebensqualität zum Zeitpunkt der Operation. Nach der Entlassung steigt diese stetig an. Einen ähnlichen Kurvenverlauf zeigt die prospektiv (EORTC) erhobene Lebensqualität.

Solch ein Diagramm wurde für jede Patientin erstellt und damit die im Verlauf erhobenen, den erinnerten Lebensqualitätsdaten gegenübergestellt.

Ergebnisse

1 Studienteilnahme

Insgesamt wurden 30 Patientinnen in dem Zeitraum von Mai 2000 bis Februar 2002 befragt. Diese wurden aus dem Gesamtpool der 389 Mammakarzinom-Patientinnen, die an *„der Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mamma- und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität“* teilnahmen ermittelt.

Jene Patientinnen, die ihren Nachsorgetermin in Zeitraum Mai 2000 bis Februar 2002 in der Klinik wahrnahmen, wurden gefragt, ob sie an der vorliegenden Studie teilnehmen möchten. Auf Grund des hohen zeitlichen Aufwands den jede Befragung beinhaltete (ca. 2½ bis 3 Stunden) lehnten einige Patientinnen ab. Auch bei kleiner Fallzahl ist die erfasste Subgruppe repräsentativ für den Gesamtpool der teilnehmenden Patientinnen, hinsichtlich auf die demographischen Merkmale, den Krankheitsstadien und der erfolgten adjuvanten Therapien.

2 Patientencharakteristika

2.1 Soziodemographische Merkmale

Die soziodemographischen Merkmale wie Alter, Familienstand, Schulabschluss etc. wurden anhand des PLC-Bogens erhoben.

- *Alter*

Das Durchschnittsalter der 30 befragten Patientinnen betrug am Zeitpunkt der Befragungen 59 Jahre (Median 58 Jahre, Maximum 81 Jahre, Minimum 39 Jahre). Im Vergleich dazu betrug das Durchschnittsalter bei der Feldstudienbefragung ca. 60 Jahre (Median 60 Jahre, Maximum 92 Jahre, Minimum 28 Jahre), wie in Tabelle 4 zu sehen ist.

TABELLE 4: LEBENSALTER FÜR N= 30 VS. N = 389

	n=30	n =389
Mittelwert	58,73	60,30
Median	58	60
Minimum	39	28
Maximum	81	92

Tabelle 5 zeigt noch einmal einen Überblick der 30 befragten Patientinnen über alle demographischen Merkmale:

- *Familienstand*

73,4% der befragten Patientinnen waren verheiratet und lebten mit dem Partner zusammen, 20% waren verwitwet, 3,3% lebten dauernd vom Partner getrennt und weitere 3,3% waren geschieden.

- *Schulbildung*

50% der Befragten hatten einen Hauptschulabschluss/Volksschulabschluss, 40% einen Realschulabschluss, 6,7% Abitur und 3,3% keinen Schulabschluss.

- *Ausbildungsabschluss*

50% der befragten Patientinnen hatten als Abschluss eine Lehre, 16,6% einen Berufs-/Fachschulabschluss, 6,7% einen Uni-Abschluss und 26,7% keinen Abschluss.

- *Arbeitsverhältnis*

Berufstätig waren 27,6%, 62,2% der befragten Patientinnen waren Rentnerinnen, 3,3% waren nie berufstätig gewesen und 6,9% gaben „sonstiges“ als Arbeitsverhältnis an.

TABELLE 5: SOZIODEMOGRAPHISCHE MERKMALE IM ÜBERBLICK FÜR N = 30

		Häufigkeit	Prozent
Alter	- 39-50	8	26,7
	- 51-60	9	30
	- 61-70	9	30
	- 71-80	3	10
	- 81-90	1	3,3
Familienstand	- verheiratet und lebe mit Partner zusammen	22	73,4
	- verheiratet und lebe dauernd von Partner getrennt	1	3,3
	- geschieden	1	3,3
	- verwitwet	6	20
Schulabschluss	- Hauptschule	15	50
	- Realschule	12	40
	- Abitur	2	6,7
	- keinen Abschluss	1	3,3
Ausbildungsabschluss	- Lehre	15	50
	- Fachschule, Berufsschule	5	16,6
	- Uni-Abschluss	2	6,7
	- keinen Abschluss	8	26,7
Arbeitsverhältnis	- Rentnerin	18	62,2
	- berufstätig	8	27,6
	- war nie berufstätig	1	3,3
	- sonstiges	2	6,9

Auswertung des PLC-Bogens für n = 30

2.2 Onkologische Charakterisierung der Patientinnen

Zum Operationszeitpunkt lag bei den meisten der 30 befragten Patientinnen das Tumorstadium T1 (56,7%) vor. Das Tumorstadium T2 wurde bei 26,7% der Patientinnen diagnostiziert. Die Ausräumung von Lymphknoten in der Axilla war in 70% der Fälle ohne Tumorbefall. Bei 96,7% der Patientinnen wurde keine Metastasierung zum Zeitpunkt der Operation festgestellt. Eine genaue Aufgliederung der TNM-Klassifizierung der befragten Patientinnen zeigt die Tabelle 6 mit zusätzlicher Darstellung des Hormonrezeptorstatus und dem Grading der Tumore.

TABELLE 6: ONKOLOGISCHE CHARAKTERISIERUNG

		Häufigkeit	Prozent
Tumorgröße	Tcis	2	6,7
	T1a	2	6,7
	T1b	1	3,3
	T1c	14	46,7
	T2	8	26,7
	T4	3	10
Lymphknoten	N0	21	70
	N1	9	30
Metastasen	M0	29	96,7
	M1	1	3,3
Grading	G II	16	53,3
	G III	14	46,7
Hormonrezeptor	positiv	23	76,7
	negativ	7	23,3

nach TNM-Klassifikation n = 30

In der nachfolgenden Tabelle 7 werden die UICC-Stadien der 30 befragten Patientinnen im Vergleich zu den UICC-Stadien der 389 Feldstudien-Patientinnen gesetzt. Die UICC (Union Internationale Contre le Cancer) Stadien stellen ebenso wie die TNM-Klassifikation eine festgelegte Einteilung der malignen Tumore dar, die sich leicht ineinander überführen lassen. Zum anschaulichen Vergleich der Tumorklassifikation aller Patientinnen erfolgt dies anhand der UICC, da diese in überschaubare IV Stadien klassifiziert ist.

TABELLE 7: ONKOLOGISCHE CHARAKTERISIERUNG ANHAND UICC-STADIEN FÜR N = 30 VS. N = 389

	n = 30		n = 389	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
UICC Stadium 0	2	6,7	22	5,7
UICC Stadium I	15	50	141	36,2
UICC Stadium II	10	30	165	42,4
UICC Stadium III	2	6,7	39	10
UICC Stadium IV	1	3,3	22	5,7

Nach der onkologischen Charakterisierung ist die befragte Menge der n = 30 Patientinnen repräsentativ für die Menge der n = 389 Patientinnen, da die Verteilung über die UICC-Stadien nur geringe Unterscheidungen aufweist.

2.3 Therapieverfahren

Das am häufigsten durchgeführte Operationsverfahren war die Mastektomie bzw. Brustamputation. Bei 63,3% der 30 befragten Patientinnen wurde dieses Verfahren durchgeführt. Wie Tabelle 8 zeigt, wurde ein gleicher Prozentsatz (60,7%) der 389 befragten Patientinnen mastektomiert

TABELLE 8: OPERATIONSVERFAHREN FÜR N = 30 VS. N = 389

	n=30		n=389	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Brusterhaltende Operation	11	36,7	153	39,3
Mastektomie	19	63,3	236	60,7

Im Anschluss an das jeweilige Operationsverfahren erfolgte die weitere adjuvante Therapie. Abhängig vom Lymphknotenbefall, Hormonrezeptorstatus, Grading, Alter der Patientin (etc.) wurde eine endokrine Therapie, eine Chemotherapie, eine Bestrahlung bzw. keine weitere Therapie festgelegt. Entsprechend den S3-Leitlinien erfolgte nach brusterhaltender Operation immer eine Nachbestrahlung der verbliebenen Brust.

Die folgende Tabelle 9 stellt die adjuvante Therapie der 30 befragten Patientinnen in Bezug zu den 389 Patientinnen. Hier unterscheidet sich die kleine Subgruppe, da 56,6% im Gegensatz zu 39,6% eine adjuvante Chemotherapie erhielten. Bei den weiteren Therapieoptionen unterscheiden sich die Gruppen nur durch wenige Prozentpunkte.

TABELLE 9: VERGLEICH DER ADJUVANTEN THERAPIE DER N = 30 VS. DER N = 389 PATIENTINNEN

	n = 30		n = 389	
	Häufigkeit	Prozent	Häufigkeit	Prozent
Bestrahlung	12	40,0	167	42,9
Chemotherapie	17	56,6	154	39,6
Hormontherapie	16	53,0	247	63,5
Keine	1	3,3	35	9,0

2.4 Patientencharakteristika anhand des Karnofskyindex

Die interviewende Person charakterisiert - rein subjektiv - nach Beendigung der Befragung jede Patientin durch den Karnofskyindex. Der größte Teil der Patientinnen (56,7%) wurde in die erste Kategorie „100% Normalzustand, keine Beschwerden, keine manifeste Erkrankung“ eingeordnet. Der zweiten Kategorie „90% minimale Krankheits-symptome“ wurden 36,7% zugeordnet (siehe Tabelle 10).

TABELLE 10: AUSWERTUNG DER BEURTEILUNG ANHAND DES KARNOFSKYINDEX

	Häufigkeit	Prozent
100%,keine Beschwerden	17	56,7
90%,kleinere Symptome	11	36,7
80%,einige Symptome	1	3,3
Gesamt	29	96,7
Fehlend	1	3,3

n = 30

3 Auswertung der Interviews

3.1 Erinnerungsvermögen

Die 30 Patientinnen wurden zu Beginn des Interviews befragt, wie gut sie sich an die einzelnen Ereignisse im Verlauf ihrer Erkrankung erinnern können. Auf einer Skala von 0 (= ich kann mich nicht gut erinnern) bis 5 (= ich kann mich sehr gut erinnern) gaben 66,7% der Patientinnen an, dass sie sich sehr gut an die einzelnen Ereignisse erinnern können, wie Tabelle 11 zeigt.

TABELLE 11: WIE GUT KÖNNEN SIE SICH AN DIE EREIGNISSE ERINNERN?

Skalenwert	Häufigkeit	Prozent
0	0	0
1	0	0
2	0	0
3	1	3,3
4	9	30,0
5	20	66,7

auf einer Skala von 0-5

n = 30

0 = ich kann mich nicht daran erinnern

5 = ich kann mich sehr gut daran erinnern

Zur weiteren Differenzierung wurden die Patientinnen nach genauen Zeitdaten befragt, wann die Diagnose gestellt wurde, wann die Operation stattgefunden hat und in welchem Zeitraum weitere Therapien vollzogen wurden. Ein Vergleich mit den Daten aus den Patientenakten bestätigte die genannten Zeitangaben, die im Bezug auf die Jahres- und Monatsangaben richtig datiert wurden. Zum Teil fehlte die taggenaue Angabe beispielsweise des Diagnose- oder Operationsdatums.

3.2 Bewertung der ausgefüllten Cantril-Skalen

Im Verlauf des Interviews wurde anhand der Ereignisdaten und den vorgegebenen Zeitdaten die Cantril-Skala ausgefüllt und so die Lebensqualität über diesen Zeitraum grafisch dargestellt. Die Patientinnen sollten unter der Annahme ihre Lebensqualität in der Skala einordnen, dass „null“ das schlimmste und „zehn“ das schönste vorstellbare Leben sei.

Zuerst wurde die Lebensqualitätsangabe zum Zeitpunkt der Befragung (heutiger Zeitpunkt) und danach die Angabe der Lebensqualität vor der Diagnose Brustkrebs erfragt. Beim Vergleich dieser beiden Angaben zeigte sich folgendes Bild (siehe Tab.12): 23,3% der Patientinnen gaben keinen Unterschied in ihrer Lebensqualität von heute verglichen mit der Lebensqualität vor der Diagnose an. 56,7% der Patientinnen empfanden ihre damalige Lebensqualität besser als die heutige und 20% gaben an, dass ihre Lebensqualität heute besser sei als vor ihrer Erkrankung.

TABELLE 12: VERGLEICH DER LQ-ANGABEN VON HEUTE MIT DENEN VOR DER DIAGNOSE

Tendenz	Häufigkeit	Prozent
LQ heute besser	6	20
LQ gleich	7	23,3
LQ vorher besser	17	56,7

n = 30

Im weiteren Interview wurden die krankheitsspezifischen Ereignisse, wie Diagnosestellung und Tag der Operation, auf der Cantril-Skala mit Lebensqualitätswerten beziffert. Bei allen Patientinnen bedeuteten diese Ereignisse einen massiven Lebensqualitätseinbruch, wobei der Tag der Diagnosestellung bei 53,3% mit „null“ und der Operativtag bei 33,3% mit „null“ bewertet wurde. Bei der Differenzbildung „LQ-Angabe

Diagnose minus LQ-Angabe Operation“ verdeutlicht sich, dass 40% der Patientinnen keinen Unterschied in ihrer Bewertung bezüglich der empfundenen Lebensqualität am Tag der Diagnosestellung bzw. der Operation machen.

Danach wurden im Interview weitere Zeitpunkte chronologisch abgefragt: Tag der Entlassung, ¼ Jahr, ½ Jahr und 1 Jahr nach Diagnosestellung. Diese Angaben können mit den prospektiven Angaben, die die Patientinnen im Verlauf ihrer Erkrankung anhand der EORTC-Bögen ausfüllten, verglichen werden, da die vorliegenden EORTC-Lebensqualitätsbögen zu den chronologischen Zeitpunkten erhoben wurden. Der Vergleich wird im späteren Verlauf der Arbeit genauer beschrieben werden.

Vorerst werden die erstellten Cantril-Skalen betrachtet, um eine mögliche allgemeine Tendenz feststellen zu können. Um zu bewerten, ob sich die Lebensqualität vom vorherigen Zeitpunkt (z.B. Entlassung) zum späteren Zeitpunkt (z.B. ¼ Jahr nach Diagnose) tendenziell verbessert, verschlechtert oder gleich bleibt, wird die Differenz der vergleichenden Zeitdaten gebildet. Dies zeigt nachfolgende Tabelle 13.

TABELLE 13: VERÄNDERUNG DER RÜCKBLICKENDEN (CANTRIL) LQ INNERHALB DER FESTGELEGTEN ZEITSPANNE

		Häufigkeit	Prozent
Entlassung / 1.NS (Nachsorge) = 3 Monate	<i>Verbesserung</i>	18	60
	Gleichbleibend	6	20
	Verschlechterung	6	20
1.NS / 2.NS = 3 Monate	<i>Verbesserung</i>	18	60
	Gleichbleibend	9	30
	Verschlechterung	3	10
2.NS / 4.NS = 6 Monate	<i>Verbesserung</i>	17	56,7
	Gleichbleibend	7	23,3
	Verschlechterung	6	20
4.NS / Befragungszeitpunkt ~ 3 Jahre	<i>Verbesserung</i>	14	46,7
	Gleichbleibend	8	26,7
	Verschlechterung	8	26,7

n = 30

In Tabelle 13 wird zuerst die Lebensqualität zum Zeitpunkt der Entlassung mit der Lebensqualität zum Zeitpunkt der 1. Nachsorge (~¼ Jahr nach Diagnosestellung) verglichen. 20% der Patientinnen geben keinen Unterschied bei der Bewertung ihrer Lebensqualität, 20% eine Verschlechterung ihrer Lebensqualität, der Großteil mit 60% eine Verbesserung ihrer Lebensqualität innerhalb dieses zeitlichen Intervalls an.

Als nächster Vergleich dient die 1. Nachsorge mit der 2. Nachsorge, entsprechend einem Zeitintervall von ca. 3 Monaten. Auch hier gibt mit 60% die Mehrzahl der Patien-

tinnen eine Verbesserung in ihrer Lebensqualität über diesen zeitlichen Raum an. 10% verschlechterten sich in ihrer Lebensqualität und 30% finden, dass es keinen Unterschied innerhalb dieser 3 Monate gibt.

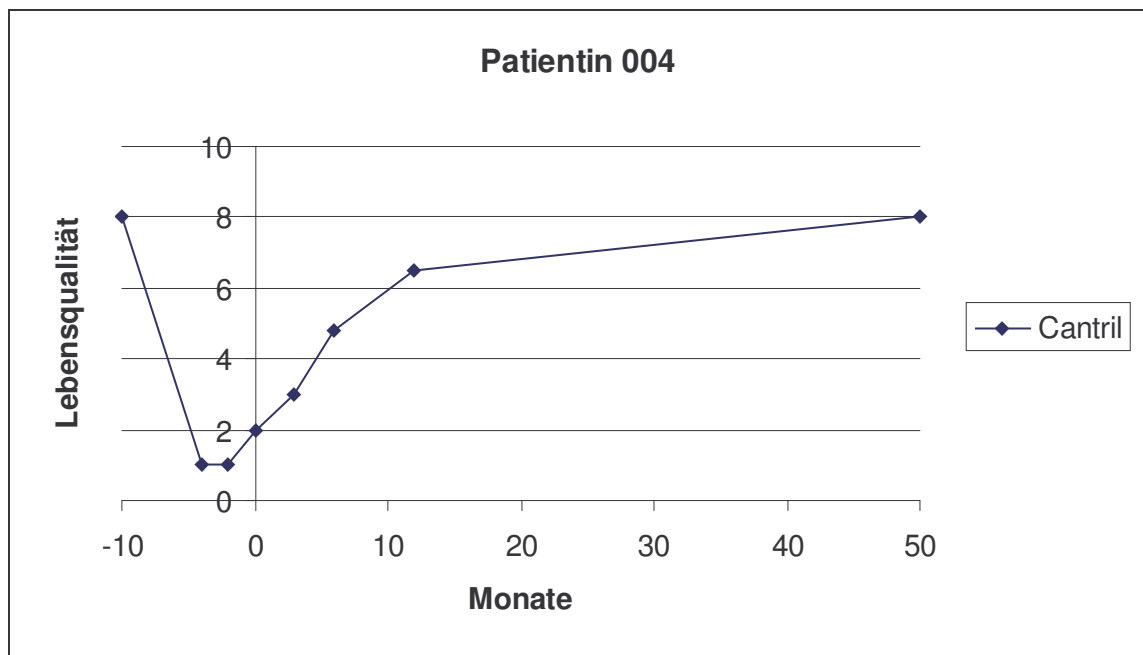
Danach wird die 2. Nachsorge mit der 4. Nachsorge verglichen, die ein halbes Jahr später erfolgte. Auch hier geben 56,7% der Patientinnen eine Verbesserung in ihrer Lebensqualität, 23,3% empfinden keinen Unterschied und 20% geben eine Verschlechterung über diese Zeitspanne an.

Zum Abschluss wird die Lebensqualität zum Zeitpunkt der Befragung mit der zum Zeitpunkt der 4. Nachsorge (ein Jahr nach der Diagnose) ins Verhältnis gesetzt. Auch hier ist mit 46,7% der Anteil der Patientinnen, die eine Verbesserung in ihrer Lebensqualität innerhalb dieses langen Zeitintervalls empfinden, am größten. Insgesamt geben 26,7% an, dass es zu keiner Veränderung kam und 26,7% berichten über eine Verschlechterung der Lebensqualität innerhalb dieses Zeitraums.

Zusammenfassend zeigt sich, dass innerhalb des gesamten Zeitraums „Entlassung bis zum Befragungszeitpunkt“ die Mehrheit der Patientinnen eine stetige Verbesserung der Lebensqualität angibt (siehe Tab.13). Das typische Bild zeigt einen massiven Einbruch zum Diagnose- bzw. Operationszeitpunkt und einen stetigen Anstieg der Lebensqualität in den darauf folgenden 3 Jahren. Die nachfolgende Abbildung 4 veranschaulicht das Ergebnis an einem Beispiel.

Beispiel einer Patientin: (siehe Abb. 4) Das Schaubild zeigt den typisch beschriebenen Verlauf der Lebensqualitätsangaben erfragt im Interview zu rückblickenden Zeitpunkten. Die Lebensqualität ist vor der Diagnosestellung und zum aktuellen Zeitpunkt gleich gewertet, bricht aber bei der Diagnosestellung stark ein. Die Operation wird mit gleich niedriger Lebensqualität bemessen und steigt im Verlauf auf das oben beschriebene Niveau an.

ABBILDUNG 4: RÜCKBLICKENDER (CANTRIL) LQ-VERLAUF ANHAND DER CANTRIL-SKALA



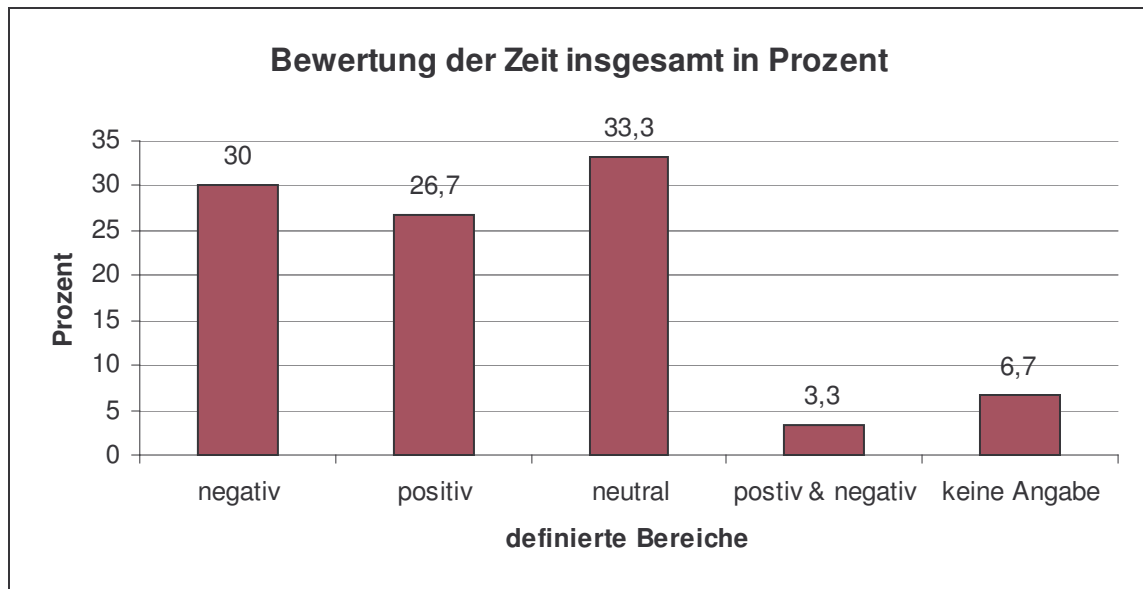
3.3 Bewertung der Zeit insgesamt

Nach dem Ausfüllen der Cantril-Skala wurde jede Patientin um eine Bewertung „der Zeit insgesamt“, beginnend mit der Diagnose, der Operation, der weiterführenden Therapie und dem daraus resultierenden Verlauf gebeten. Bewertet wurde anhand einer Skala, die sich von -5 (Zeit insgesamt sehr unangenehm) bis +5 (Zeit insgesamt sehr angenehm) erstreckte.

Bei der Auswertung wurde zur Vereinfachung der Darstellung und auch der Interpretation ein negativer Bereich (-5 bis -1), ein neutraler Bereich (0) und ein positiver Bereich (+1 bis +5) definiert. Abbildung 5 zeigt das Ergebnis dieser Befragung. 33,3% der Patientinnen bewerteten „die Zeit insgesamt“ als neutral, 30% empfanden sie als negativ

und 26,7% als positiv. Sowohl negativ als auch positiv bewerteten 3,3% der Patientinnen diesen Zeitabschnitt, weitere 6,7% enthielten sich dieser Wertung.

ABBILDUNG 5: BEWERTUNG DER ZEIT INSGESAMT



n = 30

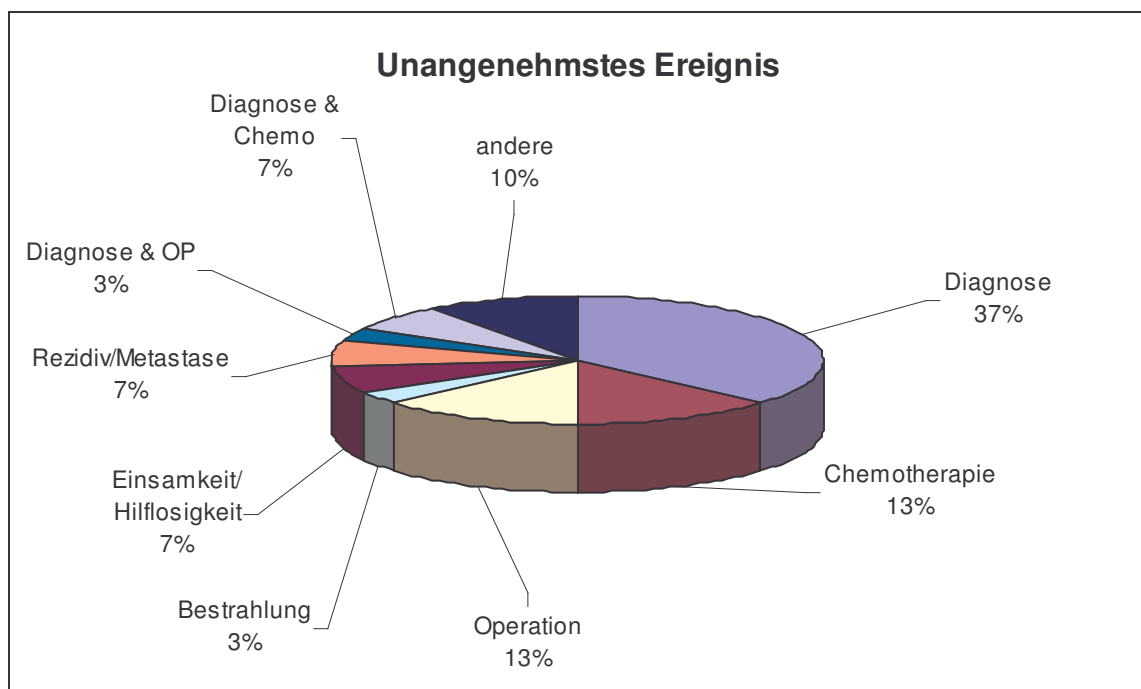
3.4 Unangenehmstes / angenehmstes Ereignis

Abschließend wurden die Patientinnen nach dem „unangenehmsten Ereignis“ innerhalb des gesamten Zeitraums seit Diagnosestellung und nach ihrem „angenehmsten Ereignis“ befragt. Hier waren Einzelnennungen möglich, so dass manche Patientinnen z.B. die Diagnose oder die Diagnose und die Chemotherapie zusammen als unangenehmstes Ereignis nannten.

a) Unangenehmstes Ereignis

Wie Abbildung 6 zeigt, stellt die Diagnose Brustkrebs für die meisten Patientinnen das unangenehmste Ereignis im befragten Zeitraum dar. Als weiteres Ereignis wird die Operation und die Chemotherapie angegeben. In Einzelfällen geben die Patientinnen keinen Unterschied bezüglich den Ereignissen Diagnose, Operation und Chemotherapie an und benennen diese zu gleichen Teilen. So lässt sich zusammenfassen, dass für 73% der Patientinnen die Diagnose, Operation und Chemotherapie die unangenehmsten Ereignisse darstellen.

ABBILDUNG 6: UNANGENEHMSTES EREIGNIS INNERHALB DES GESAMTEN ZEITRAUMS

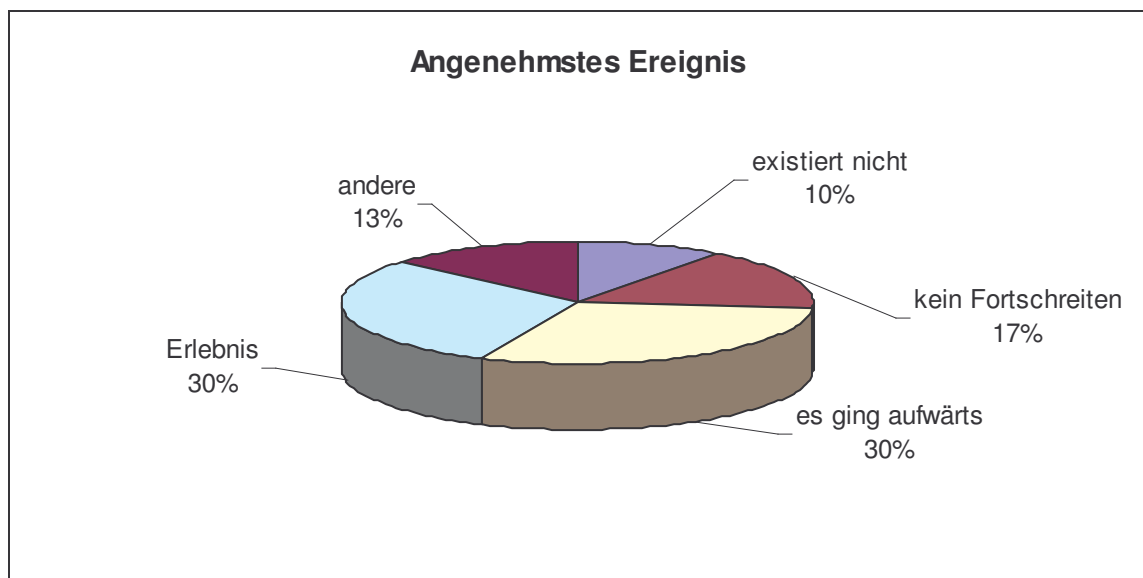


n = 30

b) Angenehmstes Ereignis

30% der Patientinnen gaben ein krankheitsunabhängiges Ereignis an, welches in den meisten Fällen ein spezielles „Erlebnis“ (z.B. Urlaub, Geburt des Enkels) darstellte. 60% gaben ein Ereignis an, welches im Zusammenhang mit der Krankheit stand. Zu diesen angenehmsten Ereignissen zählt z.B. dass „es wieder aufwärts ging“ oder dass „die Krankheit nicht weiter fortschreitet“. Bei 10% der Patientinnen existierte kein angenehmes Ereignis innerhalb dieser Zeitspanne. Die gesamte Verteilung wird in Abbildung 7 gezeigt.

ABBILDUNG 7: ANGENEHMSTES EREIGNIS INNERHALB DES GESAMTEN ZEITRAUMS



n = 30

4 Auswertung der EORTC-Fragebögen

4.1 Ausfüllverhalten der Patientinnen

Zu jedem Nachsorgetermin erhielten alle 389 Patientinnen der Feldstudie einen EORTC-Bogen zur Erfassung der Lebensqualität. Aus Tabelle 14 ist zu entnehmen, zu welchen Zeitpunkten die untersuchten 30 Patientinnen an der Nachsorge teilnahmen und dementsprechend die EORTC-Bögen ausfüllten. 80% der Patientinnen füllten diesen Bogen zur 1. Nachsorge, 96,7% zur 2. Nachsorge und 100% zur 4. Nachsorge aus.

TABELLE 14: ANGABE DER PROSPEKTIVEN LEBENSQUALITÄT (EORTC)

	Häufigkeit	Prozent
1.Nachsorge		
3 Monate	8	26,7
4 Monate	10	33,3
5 Monate	6	20
Gesamt	24	80
Fehlt	6	20
2.Nachsorge		
6 Monate	12	40
7 Monate	7	23,3
8 Monate	3	10
9 Monate	4	13,3
10 Monate	3	10
Gesamt	29	96,7
Fehlt	1	3,3
4.Nachsorge		
12-13 Monate	25	83,3
Früher	3	10
Später	2	6,7
Gesamt	30	100

n = 30

Die Tabelle 14 gibt zusätzlich ein Bild über die Compliance der Patientinnen, an einem empfohlenen Nachsorgeintervall teilzunehmen. Der 1. Nachsorgetermin wurde von 26,7% der Patientinnen im vorgegebenen Zeitintervall von 3 Monaten wahrgenommen, der Großteil nahm diesen 4 bis 5 Monate nach der Entlassung wahr. Die 2. Nachsorge sollte nach 6 Monaten erfolgen und 40% der 30 befragten Patientinnen hielten sich an diese zeitliche Vorgabe. Die höchste Übereinstimmung lag schließlich zum 4. Nachsorgetermin vor, der ca. 1 Jahr nach Entlassung erfolgte 83,3% der 30 befragten Patientinnen nahmen im empfohlenen Zeitfenster daran teil.

4.2 Bewertung der EORTC-Kurvenverläufe

Analog der unter Punkt 3.2 auf Seite 26 aufgeführten Tabelle 13 wird in der Tabelle 15 die Auswertung der prospektiv angegebenen Lebensqualität (EORTC) der 30 befragten Patientinnen abgebildet.

TABELLE 15: VERÄNDERUNG DER PROSPEKTIVEN (EORTC) LQ INNERHALB DER FESTGELEGTEN ZEITSPANNE

		Häufigkeit	Prozent
Entlassung / 1.NS = 3 Monate	Verbesserung	7	23,3
	Gleichbleibend	7	23,3
	Verschlechterung	10	33,3
	Fehlend	6	20,0
1.NS / 2.NS = 3 Monate	Verbesserung	9	30
	Gleichbleibend	6	20
	Verschlechterung	8	26,7
	Fehlend	7	23,3
2.NS / 4.NS = 6 Monate	Verbesserung	9	30
	Gleichbleibend	9	30
	Verschlechterung	11	36,7
	Fehlend	1	3,3
4.NS /Befragungszeitpunkt ~ 3 Jahre	Verbesserung	12	40,0
	Gleichbleibend	6	20,0
	Verschlechterung	12	40,0
	Fehlend	0	0,0

n = 30

In der 1. Phase von 3 Monaten geben 33,3% eine Verschlechterung und 23,3% eine Verbesserung der Lebensqualität an. 23,3% geben keinen Unterschied in der Bewertung ihrer Lebensqualität an.

In der Zeitspanne von der 1. Nachsorge bis zur 2. Nachsorge hat sich bei 30% die Lebensqualität verbessert, bei 26,7% hat sie sich verschlechtert und 20% geben keine Veränderung an.

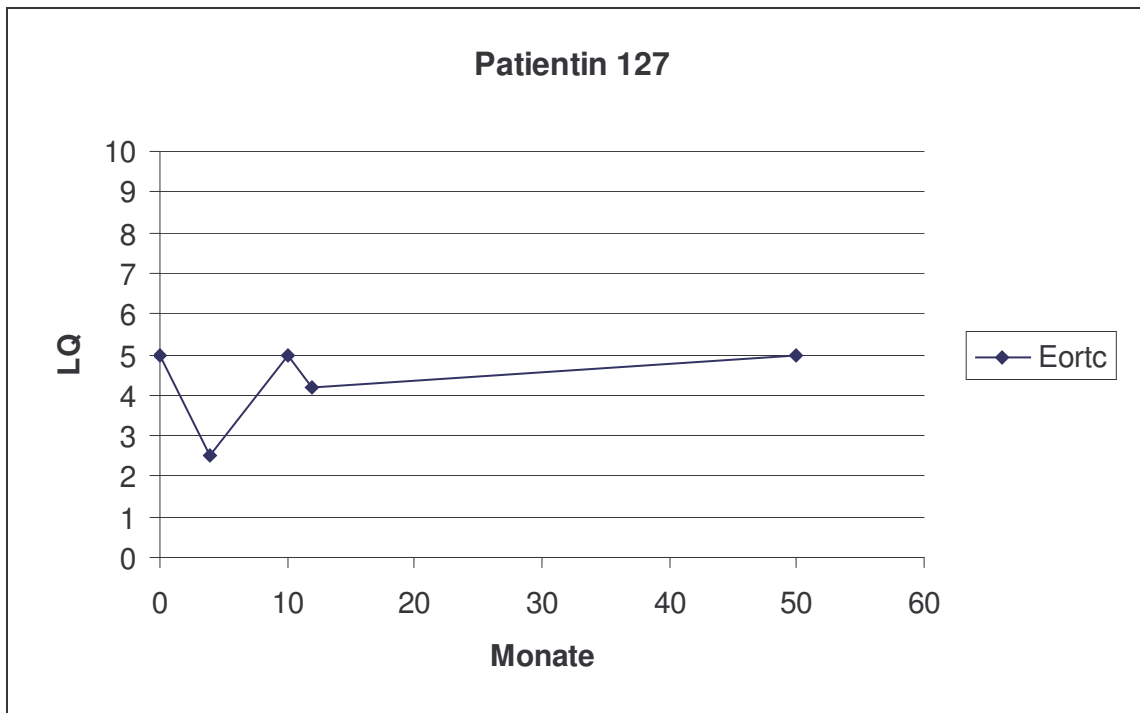
In dem Zeitraum von 6 Monaten von der 2. Nachsorge zur 4. Nachsorge zeigt sich, dass 36,7% der 30 befragten Patientinnen eine Verschlechterung, 30% eine Verbesserung und 30% keinen Unterschied in ihrer Lebensqualität beschreiben.

Zuletzt bleibt der Vergleich der Angaben zum Zeitpunkt des 4. Nachsorgetermins mit den Angaben zum Zeitpunkt der Befragung. Hier geben 40% eine Verbesserung, 40% eine Verschlechterung und 20% keine Veränderung an.

Zusammenfassend zeigt sich, dass ein „Aufwärtstrend“ der Lebensqualitätsangaben innerhalb des prospektiv untersuchten Zeitraums nicht existiert. Es kommt weder zu einer stetigen Verbesserung der Lebensqualität vom vorherigen Zeitpunkt zum späteren Zeitpunkt, noch zu einer stetigen Verschlechterung. Vielmehr zeigt Tabelle 15, dass über die untersuchten Zeiträume die prospektiv ermittelte Lebensqualität keine wesentlichen Schwankungen aufweist.

Beispiel einer Patientin: (siehe Abb.8) Die Abbildung stellt die prospektiv erhobene Lebensqualität einer Patientin dar. Die Angaben sind zum Zeitpunkt der Entlassung und der aktuellen Befragung ungefähr gleich. Einen Einbruch gibt es zum Zeitpunkt der 1. Nachsorge (3 Monate nach Entlassung).

ABBILDUNG 8: PROSPEKTIVER (EORTC) LQ-VERLAUF ANHAND EINER 10ER-SKALA

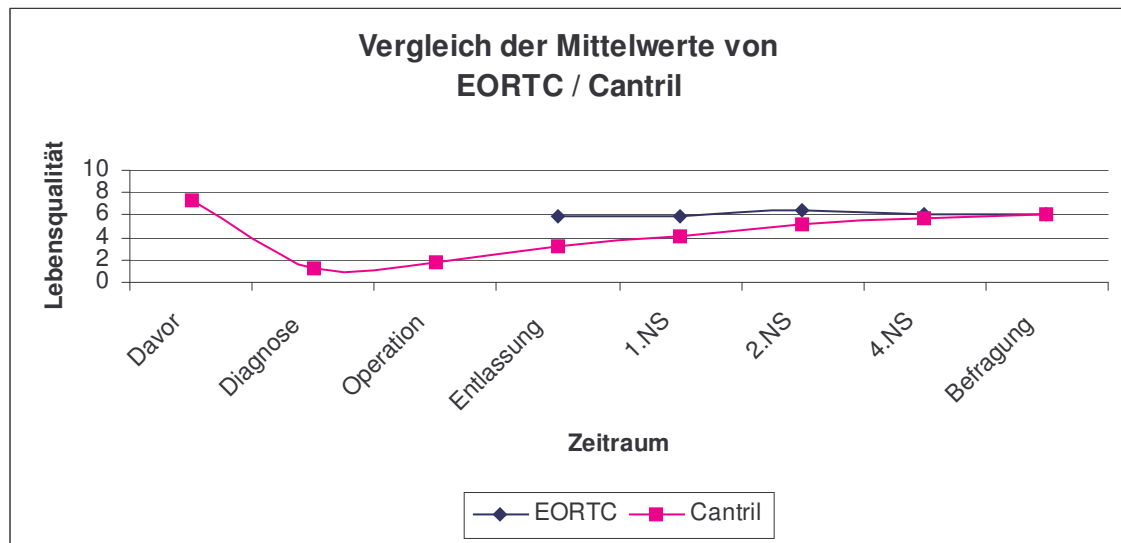


5 Vergleich der prospektiv erhobenen LQ-Daten (EORTC) mit den rückblickend erhobenen LQ-Daten (Cantril)

Abbildung 9 zeigt die gemittelten Angaben der Cantril-LQ-Daten der 30 Patientinnen gegenüber den gemittelten EORTC-LQ-Daten.

Die Interviewangaben der Patientinnen bzgl. ihrer vergangenen empfundenen Lebensqualität (Cantril) zeigen, dass es zu einem massiven Lebensqualitätseinbruch meist zum Zeitpunkt der Diagnosestellung kommt und die Lebensqualität im darauf folgenden Zeitverlauf besser bewertet wird. Ein anderes Bild zeigen die Werte der EORTC-Befragung, die im Verlauf erhoben wurden und weder den beschriebenen Aufwärtstrend noch einen massiven Einbruch der Lebensqualität zeigen, wobei die prospektive EORTC-Messung erst zum Zeitpunkt der Entlassung beginnt.

ABBILDUNG 9: VERGLEICH DER MITTELWERTE DER EORTC-BEFragung VS. CANTRIL-BEFragung



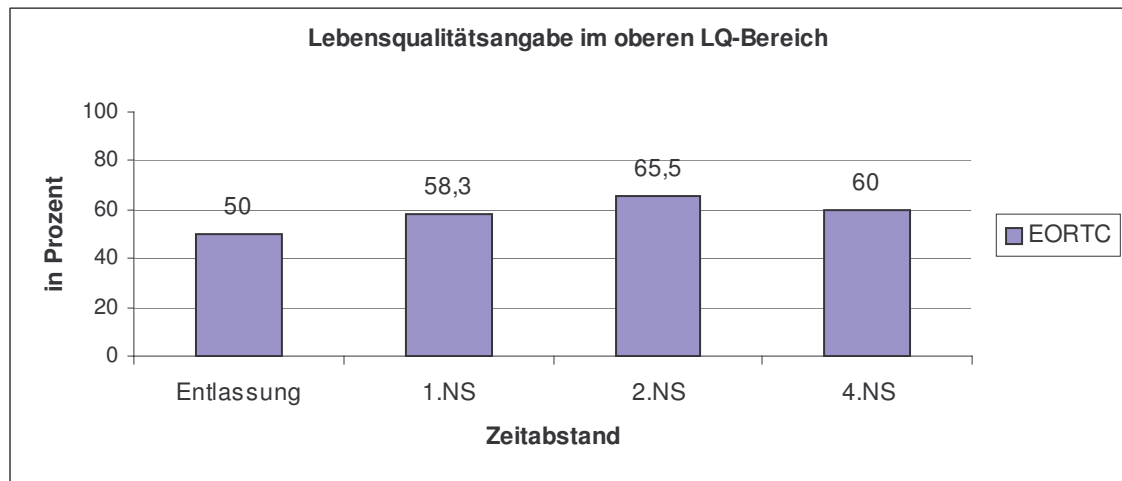
Mittelwert für n = 30

Bei genauer Betrachtung der beiden Kurvenverläufe, insbesondere in dem Zeitraum, in dem Messwerte für beide Kurven vorliegen (Entlassung – Befragung), fällt auf, dass sich die Cantril-Daten den EORTC-Daten nähern, je näher die Cantril-LQ-Angaben im hier und jetzt sind. Zur 4. Nachsorge und zum Befragungszeitpunkt sind die Kurvenverläufe gleich. Außerdem liegen die Mittelwerte der EORTC-Daten im oberen Bereich der verwendeten 10er-Skala und meist oberhalb der Cantril-Daten.

Dies wird deutlich, wenn der Prozentsatz von den 30 befragten Patientinnen ermittelt wird, der der Lebensqualitätsangabe im oberen Bereich der 10er Skala entspricht.

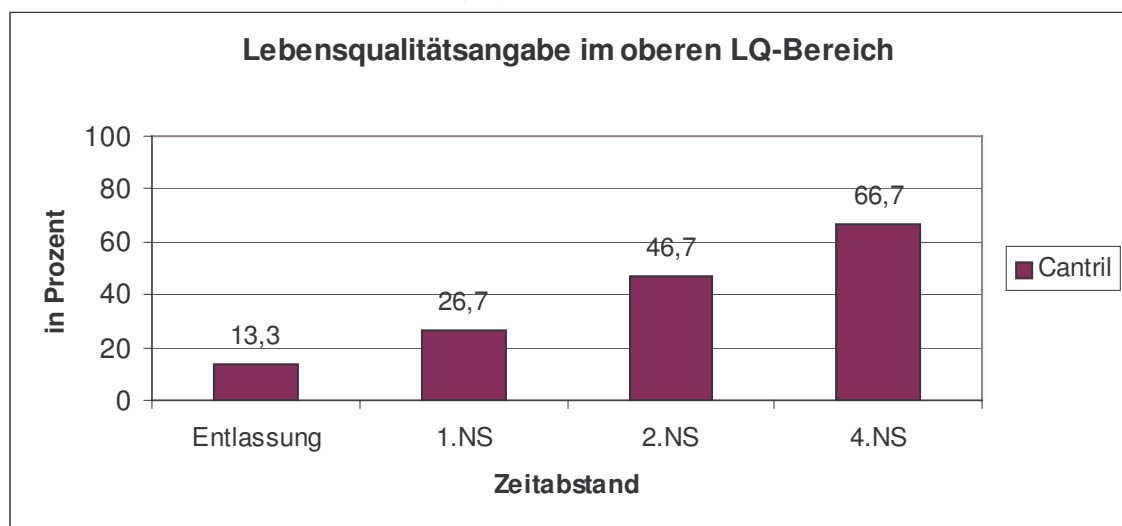
Abbildung 10 zeigt den Prozentanteil der EORTC-Daten, der im oberen Bereich der 10er Skala liegt. Dieser Prozentanteil ist konstant zwischen 50% und 65,5% über dem Mittelwert: Somit ordnet mit 50% mindestens die Hälfte der Patientinnen ihre Lebensqualität über den gesamten Zeitraum hinweg im oberen Skalenniveau ein.

ABBILDUNG 10: ANGABEN IN PROZENT DER PROSPEKTIVEN LQ (EORTC), DIE IN DER OBEREN HÄLFTE (>5) DER 10ER SKALA LIEGEN



n = 30

ABBILDUNG 11: ANGABEN IN PROZENT DER ERINNERTEN LQ (CANTRIL), DIE IN DER OBEREN HÄLFTE (>5) DER 10ER SKALA LIEGEN



n = 30

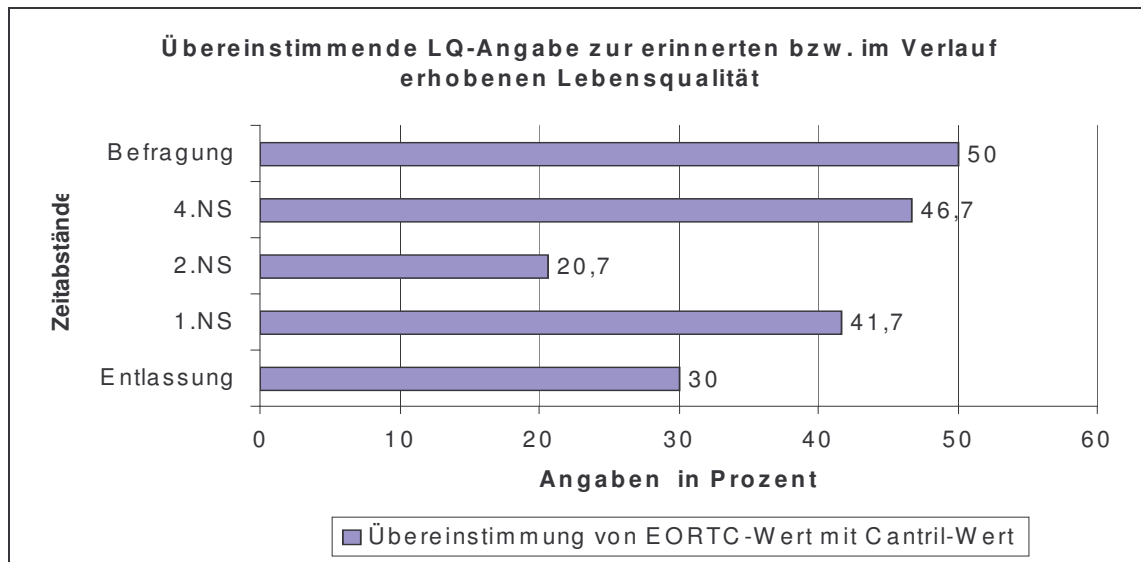
Abbildung 11 dagegen zeigt den Prozentanteil der Cantril-Daten, der im oberen Bereich der 10er Skala liegt. Dieser Prozentanteil steigt nahe zu linear von Zeitpunkt zu Zeitpunkt an, ist somit niedrig zum Zeitpunkt der Entlassung und übersteigt in der letzten Zeitphase den der EORTC-Bemessung.

6 Übereinstimmung der EORTC-Angaben mit den Cantril-Angaben

Ein Vergleich der EORTC- und der Cantril-Werte ist zum Zeitpunkt der Entlassung, an den folgenden Nachsorgeterminen sowie zum Befragungszeitpunkt möglich. Mit Hilfe der Differenzbildung kann veranschaulicht werden, inwieweit eine Übereinstimmung der prospektiv erfragten (EORTC) Werte und der rückblickend erfragten Werte (Cantril) besteht.

In Abbildung 12 wird die Übereinstimmung dieser Angaben grafisch dargestellt. Betrachtet man den Entlassungszeitpunkt, machen 30% der Patientinnen übereinstimmende Lebensqualitätsangaben anhand des EORTC-Bogens und der Cantril-Skala. Zum Zeitpunkt der 1. Nachsorge wird in 41,7%, zur 2. Nachsorge in nur 20,7%. eine Übereinstimmung erzielt. Beim Vergleich der Werte nach einem Jahr und somit zum Zeitpunkt der 4. Nachsorge besteht eine Übereinstimmung in 46,7%, zum Zeitpunkt der Befragung in 50% der Angaben.

ABBILDUNG 12: ÜBEREINSTIMMUNG DER PROSPEKTIVEN (EORTC) VS. ERINNERTEN LQ-ANGABEN (CANTRIL) ZU DEN JEWEILIGEN ZEITPUNKTEN



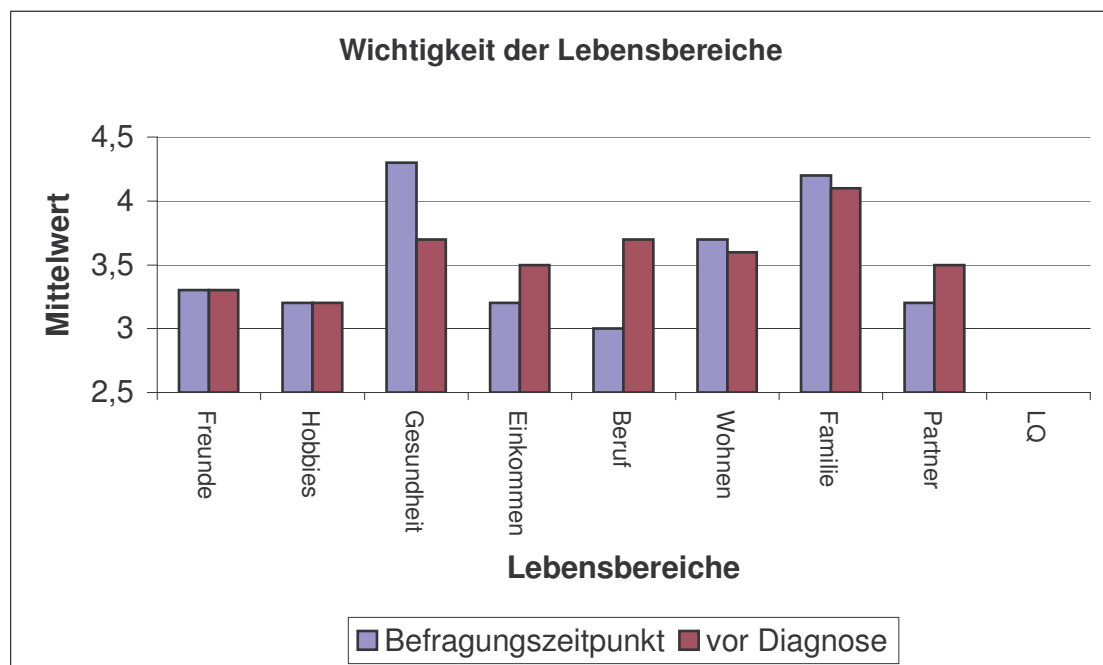
n = 30

7 Lebenszufriedenheit erhoben mittels FLZ-Fragebögen

Die Lebenszufriedenheit der 30 Patientinnen wurde durch den FLZ-Fragebogen erhoben. Die Angaben beziehen sich auf die Wichtigkeit und die Zufriedenheit bestimmter Lebens- und Gesundheitsbereiche der Patientinnen „vor der Diagnose“ und „zum Zeitpunkt der Befragung“.

7.1 Auswertung der Lebenszufriedenheit in Lebensbereichen

ABBILDUNG 13: EINSCHÄTZUNG DER WICHTIGKEIT DER LEBENSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT VS. VOR DER DIAGNOSE



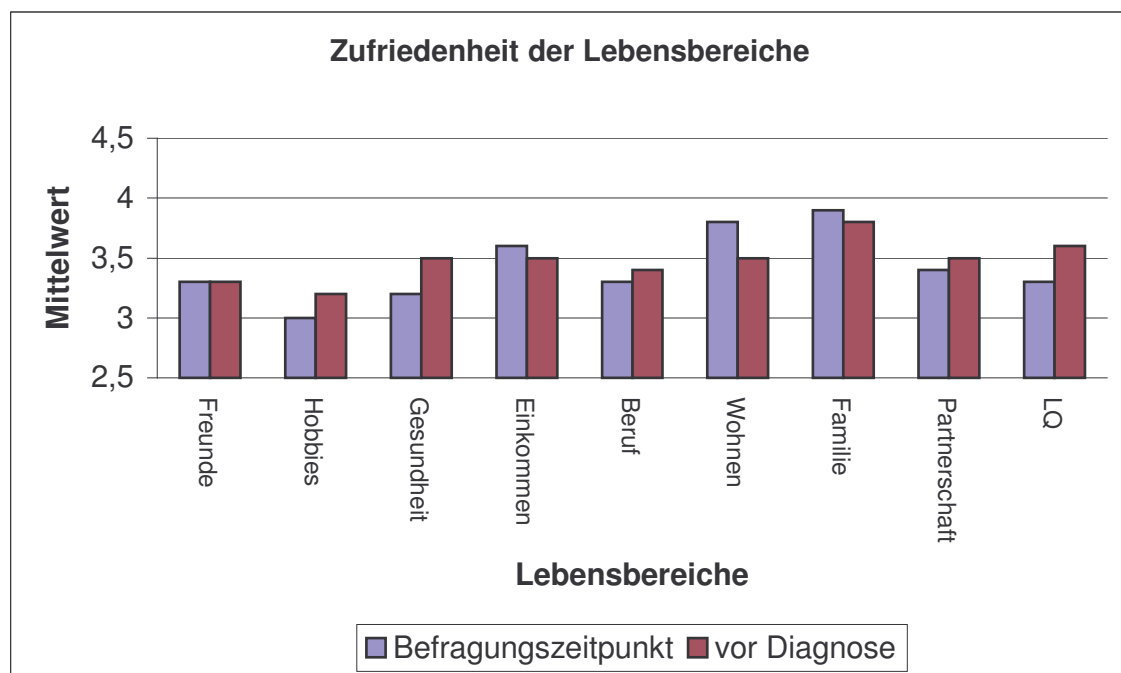
Mittelwert für n = 30

Beim Betrachten des Schaubildes (Abb.13) fällt auf, dass es zu einer Verschiebung der Wichtigkeit in bestimmten Bereichen gekommen ist. Soziale Bereiche wie „Freunde, Wohnsituation, Familie und Hobbies“ haben teils an Wichtigkeit zugenommen oder sind in ihrer Wertigkeit gleich geblieben. Der Bereich „Gesundheit“ hat massiv an Wichtigkeit zugenommen (vor Diagnose: 3,7; Befragungszeitpunkt: 4,3). Einen Verlust verzeichnen materielle Bereiche wie „Einkommen“ und „Beruf“. Der Lebensbereich „Beruf“ verliert hierbei am meisten an Wichtigkeit (vor Diagnose: 3,7; Befragungszeitpunkt: 3). Eine Sonderstellung nimmt der Lebensbereich „Partner, Sexualität“ ein, der

als einziger sozialer Bereich an Wichtigkeit abgenommen hat und somit der Mehrzahl der Patientinnen „vor der Diagnosestellung“ wichtiger erschien.

Als nächstes wurden die Patientinnen befragt, wie „zufrieden“ sie mit diesen Lebensbereichen sind bzw. gewesen sind.

ABBILDUNG 14: EINSCHÄTZUNG DER ZUFRIEDENHEIT DER LEBENSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT VS. VOR DER DIAGNOSE



Mittelwert für n = 30

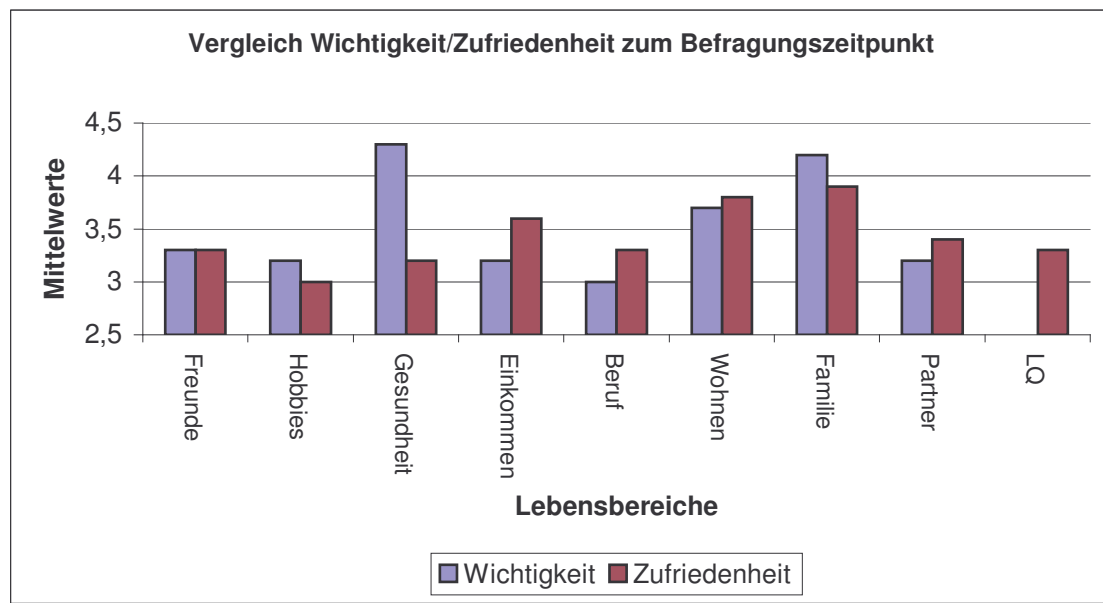
Die Abbildung 14 verdeutlicht, dass insbesondere der Lebensbereich „Gesundheit“ bezüglich seiner „Zufriedenheit“ den größten Wertverlust erfahren hat. Ein ähnliches Bild ergibt die Darstellung der „Lebensqualität“, die hierbei mit der Frage: „Wie zufrieden sind sie mit ihrem Leben insgesamt, wenn sie alle Bereiche berücksichtigen?“ erfasst wurde.

Die meisten sozialen Bereiche (Freunde, Familie, Wohnsituation) werden von den Patientinnen mit einer ausreichenden Zufriedenheit bewertet, die über der von „vor der Diagnosestellung“ liegt. Im materiellen Bereich (Beruf, Einkommen) kommt es teils zu einem Verlust an Zufriedenheit im untersuchten Zeitraum. Es ist jedoch nötig, einen Bezug zu der Wichtigkeit dieser Lebensbereiche zu erstellen. Ein Bereich, der „nicht wichtig“ erscheint und mit dem man „ziemlich zufrieden“ ist, hat einen anderen Stel-

lenwert, als ein Bereich der „sehr wichtig“ erscheint und mit dem man „ziemlich zufrieden“ ist.

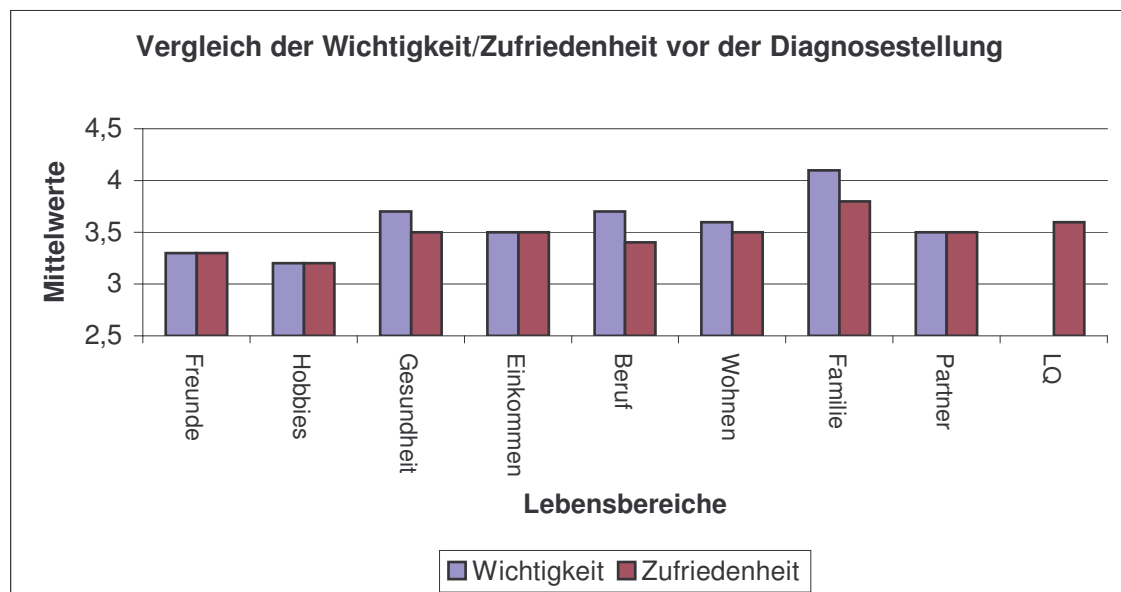
Die Zufriedenheit wird mit der Wichtigkeit in Bezug gesetzt (siehe Abb. 15 und 16).

ABBILDUNG 15: VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER LEBENSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT



Mittelwert für n = 30

ABBILDUNG 16: VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER LEBENSBEREICHE VOR DER DIAGNOSE



Mittelwert für n = 30

Besonders in der Abbildung 15 wird deutlich, dass der Lebensbereich „Gesundheit“ für die Patientinnen „zum Zeitpunkt der Befragung“ der wichtigste ist, jedoch beim Ver-

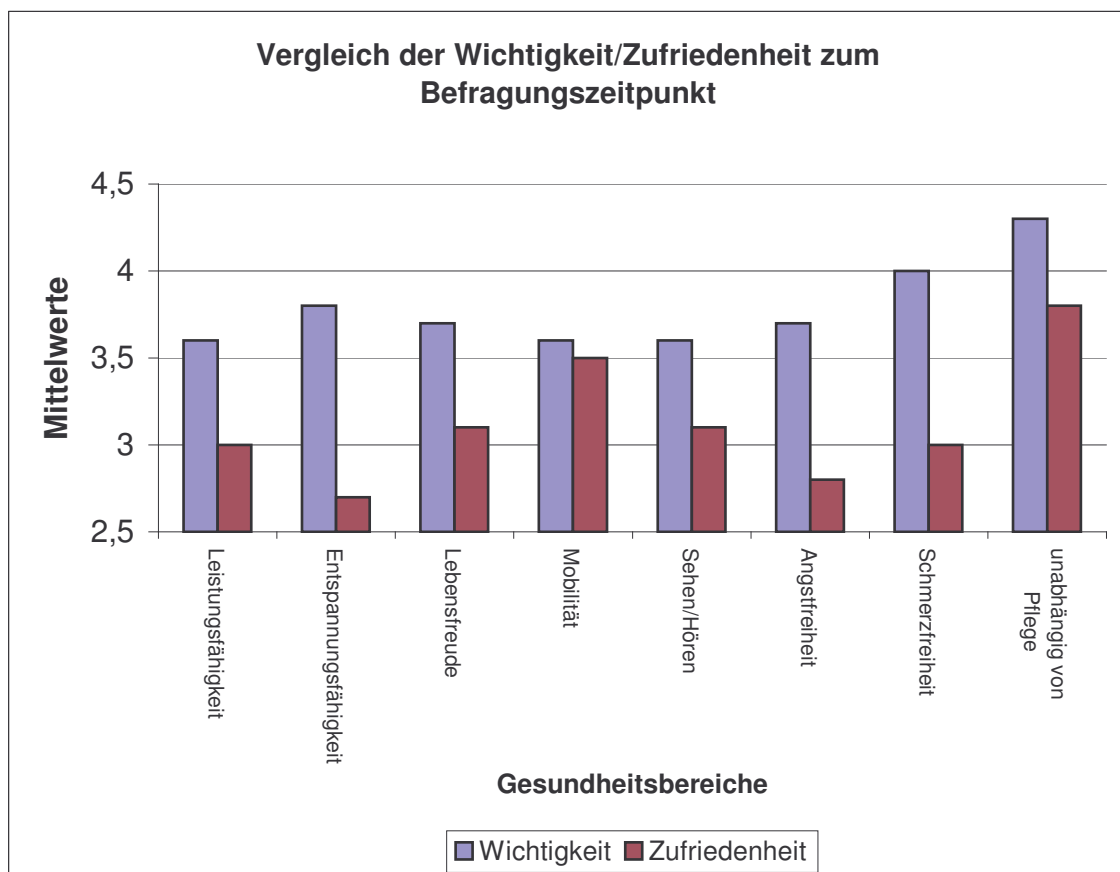
gleich mit der Zufriedenheit an Wertigkeit verliert. Alle anderen Bereiche zeigen diesen massiven Unterschied nicht auf.

Beim Betrachten der Abbildung 16 sind die Unterschiede zwischen Wichtigkeit und Zufriedenheit eines Lebensbereichs geringer, die Säulen stehen näher beieinander.

7.2 Auswertung der Lebenszufriedenheit in Gesundheitsbereichen

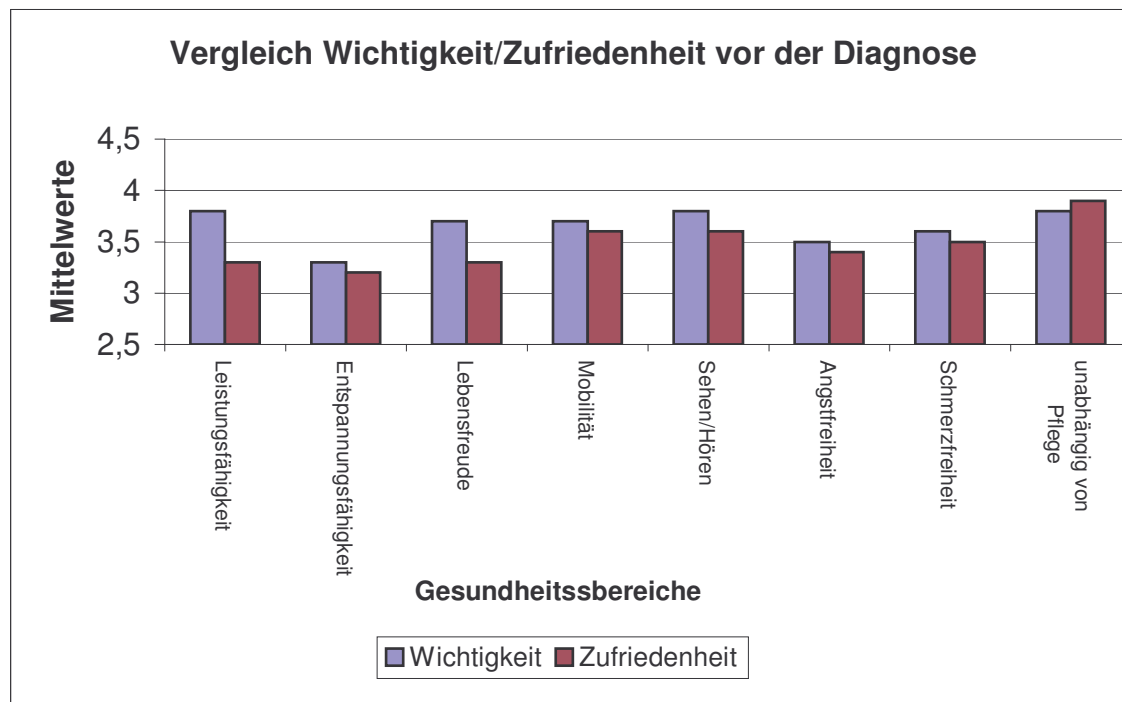
Im weiteren wird nun die Wichtigkeit und Zufriedenheit bestimmter Gesundheitsbereiche untersucht. Gemäß den Abbildungen 15 und 16 wird die Wichtigkeit der Zufriedenheit gegenübergestellt.

ABBILDUNG 17: VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER GESUNDHEITSBEREICHE ZUM BEFRAGUNGSZEITPUNKT



Mittelwerte für n = 30

ABBILDUNG 18: VERGLEICH DER WICHTIGKEIT VS. DER ZUFRIEDENHEIT DER GESUNDHEITSBEREICHE VOR DER DIAGNOSE



Mittelwerte für n = 30

In Abbildung 17 wird deutlich, dass in allen Gesundheitsbereichen „zum Befragungszeitpunkt“ die Zufriedenheit schwächer bemessen ist als die Wichtigkeit. Den Patientinnen sind diese Bereiche sehr wichtig, dementsprechend sind sie jedoch nicht zufrieden. Die größten Defizite liegen in der „Schmerzfreiheit“, „Entspannungsfähigkeit“ und „Angstfreiheit“.

Der Vergleich mit dem was „vor der Diagnose“ (Abbildung 18) bestand zeigt, dass zwar auch hier die Zufriedenheit schwächer bemessen wird als die Wichtigkeit, jedoch stehen die Säulen näher beieinander. Insbesondere weisen die Bereiche, die zum „Zeitpunkt der Befragung“ starke Differenzen in Wichtigkeit und Zufriedenheit hatten diese Unterschiede nicht auf. Vielmehr sind es die Bereiche „Leistungsfähigkeit“ und „Lebensfreude“, die sich „vor der Diagnose“ in Wichtigkeit und Zufriedenheit stark unterschieden haben.

7.3 Zusammenfassung der Auswertung der FLZ-Bögen

Bei der Mehrzahl der Patientinnen kommt es innerhalb der Zeitspanne „vor der Diagnose“ und „Befragungszeitpunkt“ zu einer Umschichtung der Wichtigkeit in bestimmten Lebens- und Gesundheitsbereichen. Soziale Bereiche erlangen ein höheres Maß an Wichtigkeit, materielle Bereiche verlieren. Mit dem Lebensbereich Gesundheit, der den Patientinnen am wichtigsten ist, sind sie zugleich am wenigsten zufrieden. Dieses spiegelt sich größtenteils auch beim Betrachten der Gesundheitsbereiche wieder. Hier erlangen gerade die Bereiche einen hohen Stellenwert an Wichtigkeit, mit denen die Patientinnen sehr unzufrieden sind.

Diskussion

In dieser Arbeit wurde untersucht, ob die Einschätzung von Lebensqualität im Verlauf einer Brustkrebserkrankung unterschiedlich ist, wenn sie prospektiv – also im Verlauf – oder rückblickend auf die Zeit zuvor, erhoben wird.

Die erstellte Annahme, dass sich die Darstellungen der Lebensqualitätskurven im Zeitverlauf abhängig vom Erhebungszeitpunkt unterscheiden, soll diskutiert werden. Insbesondere unter der Hypothese, dass die im Verlauf erhobene Lebensqualität meist positiv und stabil bewertet, im Gegensatz dazu die rückblickend erinnerte Lebensqualität schlechter bewertet wird.

1 Darstellung der erinnerten Lebensqualität (Cantril)

Bei der Betrachtung der ausgefüllten Cantril-Skalen aller befragten Patientinnen ist zu erkennen, dass es innerhalb der Erkrankung vergleichbare Tendenzen in den Angaben bezüglich der Lebensqualität gibt.

Mehrheitlich kommt es am Anfang der Erkrankung (Diagnosestellung, Operation) zu einem massiven Einbruch der Lebensqualität. Im weiteren Verlauf ist bei der Mehrzahl der Patientinnen eine stetige Verbesserung der Lebensqualitätsangabe zu bemerken.

Dies bestätigt sich durch die Betrachtung der errechneten Mittelwerte zu den einzelnen Zeitpunkten (siehe Abb.9 Seite 35). Die Mittelwerte beschreiben einen starken Einbruch zum Zeitpunkt der Diagnose und der Operation und im weiteren Verlauf den erwähnten Aufwärtstrend. Auch die Betrachtung der einzelnen Zeitpunkte bestätigt dieses Bild (siehe Tab.13 Seite 26). Hier gibt der Großteil der Patientinnen eine Verbesserung innerhalb jedes Zeitintervalls an. So ist beispielsweise zum Zeitpunkt der Entlassung die Lebensqualität niedriger bewertet als drei Monate danach und ein Jahr nach Entlassung eine bessere Lebensqualität angegeben als ein halbes Jahr zuvor.

2 Darstellung der im Verlauf erhobenen Lebensqualität (EORTC)

Bei der prospektiven Befragung fehlt die Messung der Lebensqualität zum Zeitpunkt der Diagnose bzw. der Operation. Die Messung von Lebensqualität beginnt somit erst zum Zeitpunkt der Entlassung.

Betrachtet man nun die errechneten Mittelwerte zu den jeweiligen Zeitpunkten, so liegen diese immer in der oberen Hälfte des verwendeten Skalenbereichs und stellen grafisch eine Gerade ohne Ausschläge bzw. Extremwerte dar (siehe Abb.9 Seite 35).

Werden die Angaben eines Zeitpunkts verglichen mit denen, die zuvor oder danach gemessen wurden, so zeigt sich, dass prospektiv nicht eine stetige Verbesserung der Lebensqualitätsdaten vom früheren zu einem späteren Zeitpunkt vorliegt (siehe Tab.15 Seite 33) Die Mehrzahl der Angaben der Patientinnen zu ihrer Lebensqualität ist über einen langen Zeitraum konstant, wobei diese Konstante im oberen Skalenniveau und oberhalb des Durchschnitts liegt.

3 Vergleich der Darstellungen

Es zeigt sich eine erhebliche Diskrepanz bei dem Vergleich der beiden Darstellungen der unterschiedlich erhobenen Lebensqualität im untersuchten Zeitraum:

1. Die rückblickend erhobene Lebensqualität (Cantril) ist z.B. zum Entlassungszeitpunkt, bzw. 1 Jahr nach Entlassung deutlich schlechter bewertet als die im Verlauf erhobene Lebensqualität.
2. Die Kurve der rückblickend erhobenen Lebensqualität (Cantril) zeigt eine fortwährende Verbesserung der Lebensqualität (ausgehend vom Einbruch zum Diagnosezeitpunkt) innerhalb des untersuchten Zeitraums (Entlassung bis Befragung).
3. Die prospektiv erhobene Lebensqualität (EORTC) stellt im befragten Zeitabschnitt einen stabilen/ konstanten Verlauf dar.
4. Die im Verlauf erhobene Lebensqualität (EORTC) wird überaus positiv bewertet. Dabei sind die Angaben der Patientinnen zu ihrer globalen Lebensqualität im oberen Skalenniveau angegeben.

4 Erklärungsansätze für die Diskrepanz in den Darstellungen der unterschiedlich erhobenen Lebensqualität

4.1 Darstellung der Lebensqualität durch im Verlauf (prospektiv) erhobener Angaben

Viele andere Studien zeigen, dass Menschen, die an einer lebensgefährlichen Erkrankung leiden, mit einer überraschenden hohen Häufigkeit über eine überaus positive und stabile Lebensqualität im Krankheitsverlauf berichten [38]. So kann es zu einer fehlenden Veränderung der Lebensqualität bei objektiver Verschlechterung des Gesundheitszustands von Patienten kommen [37]. Das Phänomen, dass unter einer sehr belastenden Situation die Lebensqualität in einem Krankheitsverlauf konstant bleibt, beruht auf dem subjektiven und dynamischen Naturell von Lebensqualität

Es darf nicht generell angenommen werden, dass Lebensqualität den Gesundheitsstatus von Patienten fair reflektiert. Annahmen wie diese, dass bei Patienten mit einem geringen objektiven Gesundheitsstatus bzw. sich im Rahmen einer invasiven Behandlung befindend, ein ebenso geringer Wert an Lebensqualität gemessen wird [55, 56], sind falsch.

Untersuchungen zeigen:

- es existiert eine Diskrepanz zwischen der Beurteilung des Untersuchers und dem Betroffenen [57]
- eine erwartete Verschlechterung in der Lebensqualität passiert meist nicht, auch im Falle einer Gesundheitsverschlechterung [58, 59, 60]
- eine gefährliche Erkrankung kann zu einer Steigerung der Zufriedenheit des Patienten und zu einer Verbesserung seiner Lebensqualität [61] führen

Auch in der sozial-psychologischen Literatur wird der Gedanke verworfen, dass ein starker Zusammenhang zwischen der Patienten-Selbsteinschätzung und der objektiven Gesundheit besteht [62, 63]. Objektive Gesundheit wird anhand harter Daten (EKG, Laborwerte, Tumorklassifikation, etc.) beurteilt. Es wurde schon vermehrt gezeigt, dass der individuelle subjektive Blick auf die eigene Gesundheit vielmehr von psychosozialen Variablen abhängt als von objektiven gesundheitlichen Parametern [64, 65, 66].

Gerade deswegen ist es wichtig, Lebensqualität in die Routinemessung von Tumorpatienten aufzunehmen.

Hierbei ist das Problem eines außenstehenden Beobachters, dass die individuelle Wahrnehmung eines Ereignisses, vielmehr als das Ereignis selbst, ein kritischer Faktor sein kann, der zur Veränderung der Beurteilung von Lebensqualität beiträgt [67]. Tatsächlich kann so eine Lebensqualitätsbestimmung über einen längeren Zeitraum in einem oberen Skalenniveau gleich bleiben unabhängig davon, ob der Gesundheitsstatus sich verschlechtert hat. Da diese überaus positive und stabile Lebensqualität gerade bei Krebspatienten zu messen ist, stellt sich die Frage nach den notwendigen Bewältigungsstrategien oder den Formen der Auseinandersetzung mit der Situation und der Erkrankung.

Bewältigungsstrategien

Hierzu sollte sich ein Bild darüber gemacht werden, wie Menschen mit extrem negativen Erlebnissen umgehen. Es existieren verschiedene Arten von Theorien [38] über den Umgang mit Extremsituationen. Einige davon sollen an dieser Stelle aufgeführt werden:

a) Theorie der Verteidigungsmechanismen

Zu den Verteidigungsmechanismen gehört beispielsweise die Verleugnung. Hierbei erlaubt der Patient es nicht der gefürchteten Realität, bewusst zu werden [68, 69]. Krebspatienten tendieren dazu, in einem größeren Maß zu verleugnen und zu verdrängen als die normale Bevölkerung [70]. Eine Studie bei Brustkrebspatientinnen zeigte, dass verleugnende Patientinnen einen signifikant geringeren Depressions-Score/Angst-Score hatten als Patientinnen, die mit der Diagnose realitätsbezogen umgingen [71].

b) Krisentheorie

De Haes [72] zeigte, dass die Lebensqualität von Krebspatienten in einer Krisensituation (z.B. Operationsphase, Chemotherapie) viel schlechter ist als außerhalb einer Krisensituation und sich letztere nicht mal in ihrer Lebensqualität von der normalen Bevölkerung unterscheiden.

Das Erleben einer extrem negativen Situation (Krise) beeinträchtigt die Balance zwischen Problemwahrnehmung und Problemlösung. In einer späteren Phase überwiegt die Problemlösung. Dies führt dazu, dass die beschriebene Zunahme

der Kapazität für eine Problemlösung die Lebensqualität von Patienten in einer Nicht-Krise positiv beeinflusst.

c) Beurteilungstheorie

Helson [73] beschreibt eine Veränderung in der Bewertung von „sich gut fühlen“ nach dem Erleben von extremen Erlebnissen. Er spricht von einer Adaptationsskala, auf der jeder eingehende Stimulus neu bewertet und eingeordnet wird. Bei Krebspatienten geht De Haes [74] davon aus, dass durch das Erleben von vermehrt negativen Situationen diese Adaptationsskala nach unten korrigiert wird. Dies führt dazu, dass bestimmte Umstände positiver bewertet werden als von normalen Personen. Eine durchgeführte Studie bei Brustkrebspatientinnen zeigte zusätzlich, dass die Patientinnen dazu tendierten, einen absteigenden Vergleich zu machen. Demnach meinten alle befragten Frauen, dass ihre Coping-Strategien besser seien als die anderer Frauen in derselben Situation [75]. Es besteht also eine Tendenz bei Patienten, die momentane Situation mit einer beängstigenderen Situation zu vergleichen [76]. Somit folgt, dass ein nach unten schauender Vergleich bei der Selbsteinschätzung von Krebspatienten und somit auch bei der Bewertung ihrer Lebensqualität bevorzugt wird.

Aus den dargestellten Theorien geht hervor, dass es innerhalb einer Krebserkrankung zu einem Normwechsel kommt. So werden von den Patientinnen andere Maßstäbe für Beurteilungen angewendet, die so vor der Erkrankung nicht existierten. In der Literatur wird dieser Prozess als „Response shift“ bezeichnet und bedeutet wörtlich übersetzt „Veränderung der Antwort“. Im eigentlichen ist das Verändern der eigenen Zielsetzungen gemeint, welches resultieren kann aus:

- a) Veränderung der eigenen Messinstrumente (neue Skalenkalibrierung)
- b) Veränderung der Werte
- c) neue Definition von alten Konzepten (Rekonzeptualisierung)

Schwartz und Spranger haben ein theoretisches Model entworfen, das die Art und Weise der Einflussnahme von „Response shift“ auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Veränderung des Gesundheitsstatus beschreibt [77].

Nach dieser Auffassung existieren 5 Hauptkomponenten, die ineinander übergehen und sich selbst beeinflussen:

1. der Katalysator (Erkrankung)
2. die Vorstufe (eigene Persönlichkeit, Soziodemographie etc.)
3. ein Mechanismus (Coping-Strategien, soziale Unterstützung, spirituelle Praktiken etc.)
4. Response shift (Werteänderungen, Rekonzeptualisierung etc.)
5. die daraus resultierende wahrgenommene Lebensqualität [77]

In der vorliegenden Arbeit wurde anhand des FLZ-Bogens die Veränderung der Werte innerhalb einer Brustkrebserkrankung gemessen und bestätigt.

Mit ihm wurde die Lebenszufriedenheit von ausgewählten Lebens- und Gesundheitsbereichen zum Befragungszeitpunkt gemessen und die Patientinnen gebeten, eine Angabe darüber zu machen, wie wichtig/zufrieden sie mit diesen Bereichen vor ihrer Erkrankung waren. Nicht verwunderlich ist, dass es im Gesundheitsbereich zu einer Abnahme der Zufriedenheit innerhalb dieses Zeitraums kommt, wobei der Bereich an Wichtigkeit zunimmt.

Die ausreichend gute Lebenszufriedenheit der untersuchten Brustkrebspatientinnen wird „zum Zeitpunkt der Befragung“ vielmehr als davor durch soziale Bereiche definiert, deren Wichtigkeit zugenommen hat. Die meisten Patientinnen sind zugleich „mehr“ zufrieden mit diesen Bereichen als zuvor.

Die höchste Zufriedenheit liegt im Bereich „Familienleben/Kinder“ und ist somit vergleichbar mit den Ergebnissen von Muthny, der die Lebenszufriedenheit an 768 Krebspatienten unterschiedlicher Diagnose untersuchte. Ungeachtet der Krebsart war die Zufriedenheit mit dem Familienleben in dieser Studie deutlich höher als die Zufriedenheit mit dem Sexualleben und dem Leben im Allgemeinen [78].

Dass soziale Bereiche an Wichtigkeit und auch Zufriedenheit im Verlauf einer Krebserkrankung zunehmen, ist erklärbar durch die Bedeutung der Bereiche für den Betroffenen. Interpersonale Beziehungen können Menschen vor den Auswirkungen von Belastungen schützen. Soziale Unterstützung wirkt dementsprechend wie ein Puffer und vermindert die psychischen Belastungen [79]. Im Allgemeinen gibt die Familie dem Krebskranken die entscheidende soziale Unterstützung. Dies erklärt also deren wichtige Rolle beim Definieren von Lebenszufriedenheit.

Auch anhand der FLZ-Fragebogenuntersuchung ist zu sehen, dass materielle Bereiche nicht mehr so stark ins Gewicht fallen.

Um sich auf das beschriebene „Response shift“ - Modell zu beziehen, kann dies verstanden werden als eine neue Definition von alten Konzepten (Rekonzeptualisierung) und darin enthaltend das Verändern von Werten und Maßstäben.

Bereiche, die früher als wichtig und wertvoll erschienen, sind nun durch solche ersetzt worden, die unter den momentanen Bedingungen wichtig und wertvoll erscheinen. Im weitesten Sinne kann man hierbei von „adaptiven Coping“ sprechen [80]. Darunter versteht man die Erkenntnis, dass die bisherigen Erwartungen nicht mehr erfüllbar sind und zu solchen verändert werden müssen, die nun als wichtig gelten und in ihrem Sinne als realistisches Ziel fassbar sind. „Response shift“ bezieht sich nach Richards und Folkman [81] auf diese Prinzipien. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen die Arbeiten von Andrews und Withey [82], George und Bearon [83] und Diener [84], die jeweils beschreiben, dass die Bewertung von Lebensqualität ein evaluativer Prozess ist und immer den Vergleich der jetzigen Situation mit persönlichen Idealen beinhaltet. So werden zu jedem Zeitpunkt, an dem Lebensqualität gemessen wird, andere Prioritäten als wichtig empfunden.

Eine Vermutung, die sich auch anhand des beschriebenen Modells erklären lässt ist, dass sich Menschen im Grunde mit sich selbst so glücklich fühlen wollen wie es möglich ist. Das beschriebene Modell beinhaltet diese Dynamik, die im kontinuierlichen Verändern liegt und somit das Beibehalten oder Zurückgewinnen von akzeptabler Lebensqualität garantieren kann [77].

Auf dieser Vermutung basierend geht Brickmann et al [39] in seiner Theorie des Anspruchsniveaus soweit, dass Personen generell dazu tendieren, Angaben bzgl. ihres Glücks / ihrer Lebensqualität zu machen, die oberhalb des Durchschnitts (Skalendurchschnitt) liegen. Ebenso geht er davon aus, dass Menschen der Auffassung sind, dass ihre Zukunft besser sein wird als ihre Gegenwart und (diese) besser als die Vergangenheit.

4.2 Darstellung der Lebensqualität durch erinnerte (rückblickende) Angaben

Die erinnerten Lebensqualitätsangaben stellen eine vollkommen andere Lebensqualität derselben Patientin dar als die prospektive Lebensqualitätsangabe.

Auch andere Studien in der Literatur zeigen, dass Empfindungen wie Schmerz, Angst, Glück und Lebensqualität in der Vergangenheit (rückblickend) schlechter / schlimmer empfunden werden als zum Zeitpunkt erlebt. Die Untersuchung von Adang et al [85], der in seiner Arbeit die retrospektive und prospektive Lebensqualitätseinschätzung von Pankreas-Nieren-Transplantierten untersuchte, zeigt ähnliche Ergebnisse im Vergleich der Erhebungsverfahren wie die vorliegende Arbeit. Er befragte im prospektiven Teil die erfolgreich Transplantierten 5, 12 und 18 Monate nach Transplantation nach ihrer Lebensqualität. Im retrospektiven Teil wurden die Patienten aufgefordert, ihre Lebensqualität rückblickend zu diesen Zeitpunkten einzustufen. Auch hier zeigte sich eine erhebliche und ähnliche Diskrepanz bei dem Vergleich der Erhebungsverfahren.

Untersuchungen bezüglich der Erinnerung an empfundene Schmerzen zeigten, dass der rückblickend erinnerte Schmerz stärker beschrieben wird als er zum jeweiligen Zeitpunkt empfunden wurde [86]. Eine aufgestellte Hypothese, dass die Erinnerung an Schmerzen eher dem „Erwarteten“ entspräche als dem wirklich „Erlebten“, ließ sich in einer anderen Untersuchung an Zahnarztpatienten beweisen [87].

Auch Studien zur Untersuchung des Erinnerns von Patienten an bestimmte Empfindungen zeigen, dass ein stabiler Messstandard nicht existiert. So postuliert Margraf, der die Angstanfälle von Patienten untersuchte, dass die Patienten im erinnerten Bereich ihre Angstanfälle als erheblich stärker schilderten, als diese im sofort erhobenen Tagebucheintrag geschildert wurden [88].

So kann es also zu Verfälschungen der empfundenen Situation kommen, wenn man diese versucht aus der Erinnerung zu rekonstruieren.

Brickmann et al [39] ist der Auffassung, dass Menschen generell dazu tendieren zu glauben, dass ihre Zukunft besser sein wird als ihre Gegenwart und ihre Vergangenheit. Von dieser Theorie ausgehend erstaunt es nicht, wenn die Lebensqualität in der Vergangenheit schlechter beurteilt wird.

Levine [89] gibt zusätzlich zu bedenken, dass die Erinnerung der Beurteilung von Lebensqualität in der Vergangenheit aktiv durch die aktuelle Evaluation der eigenen momentanen Lebensqualität beeinflusst sein kann.

Es stellt sich die Frage, wie aussagekräftig die Erhebung von Daten aus der Erinnerung insbesondere dann ist, wenn es um Empfindungen / Gefühle in der Vergangenheit geht?

Bei einer Erfassung von in der Vergangenheit liegenden Daten geht es vorerst um das richtige Datieren von Ereignissen. Untersuchungen mit dem folgenden Frageschema: „Wann wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt“, „Wann war die Operation“, „Wann wurden Sie aus dem Krankenhaus entlassen“, etc. zeigten, dass das zuverlässige Erinnern und Datieren eines zurückliegenden Ereignisses abhängig von der Art des Ereignisses ist.

Emotionsintensive Erlebnisse, die zusätzlich einen zentralbiografischen Wendepunkt für die Person bedeuten, werden zuverlässig erinnert und datiert. Im Fall dieser Arbeit ist dies anhand der Erlebnisse „Diagnosestellung, Operation, Chemotherapie, etc.“ zu sehen, denn hier kann jede Patientin diese Ereignisse genau datieren.

Schwieriger zu erfassen sind „Serienereignisse“, das heißt Ereignisse, die sich im Verlauf eines Lebens wiederholen. In diesem Fall sind die Nachsorgetermine für die Patientinnen solche Serienereignisse. Hier ist die Gefahr groß, dass vor allem weit zurückliegende Ereignisse miteinander verwechselt werden bzw. sich die Erinnerungen verwechseln [90]. Schwieriger noch als das richtige Datieren eines Erlebnisses auf einem Zeitstrahl ist es, frühere Gefühle, Einstellungen, Lebenszufriedenheit, Lebensqualität oder „Glück“ zuverlässig zu erfassen, da dieses ständigen Neu- und Uminterpretationen unterliegt. Jedoch existieren Angaben in der Literatur, dass Menschen sich sehr genau und akkurat an bestimmte Momente erinnern können [91].

Zweifel bleiben aber bei der Bewertung von Situationen, die nicht eindeutig emotional belastend scheinen. Hier besteht eine Diskrepanz zwischen realer Zeit und retrospektiver Evaluation, die nicht überraschend scheint, da sie nur die Grenze der menschlichen Erinnerung und Beurteilungsmöglichkeit zeigt [92, 93].

Solche nicht eindeutig emotional belastende Situationen sind die Erinnerung an einen Nachsorgetermin bzw. die Frage, wie man seine Lebensqualität ein Jahr nach der Entlassung empfand. Zusätzlich zu den somit sehr gut beeinflussbaren Angaben können Verzerrung der rückblickend erinnerten Angaben durch so genannte „recall bias“ entstehen. Darunter versteht man, dass die Antworten der Patientinnen durch bestimmte Vorgaben bzw. durch bestimmte Fragestellungen verzerrt und somit selektiv erinnert werden.

Im Fall dieser Arbeit werden die Patientinnen in einem Interview gebeten, ihre erinnerten Lebensqualitätsangaben ausgehend von ihrer momentanen Lebensqualität zu skalieren. Zusätzlich wird als weiterer Eckpunkt in diesem Interview die Lebensqualität zum Zeitpunkt der Diagnose erbeten. Zwischen diesen beiden Eckdaten werden nun die Patientinnen aufgefordert, ihre Lebensqualität zu festgelegten Daten (Operation, Chemotherapie, Bestrahlung, Nachsorgetermin, etc.) anzugeben.

Hierbei ist nicht zu unterschätzen, dass die grafische Darstellung, die definiert wird durch ihre Eckpunkte, die weiteren Lebensqualitätsangaben beeinflussen kann. Insbesondere, da es bei allen Patientinnen zum massiven Einbruch der Lebensqualität zum Zeitpunkt der Diagnose kommt und dadurch eine grafische Tendenz vorgegeben ist. Betrachtet man sich die gedachte Linie zwischen den beiden Punkten (LQ zum Zeitpunkt Diagnose und LQ zum Befragungszeitpunkt), entspricht diese einer aufsteigenden Geraden. Die nachfolgenden Angaben werden zur empfundenen Lebensqualität zum Zeitpunkt der Operation, der Chemotherapie, der Bestrahlung und im Verlauf zu den unterschiedlichen Nachsorgezeitpunkten gemacht. Doch genau diese Angaben der Lebensqualität zu den unterschiedlichen Nachsorgezeitpunkten sind schwierig zu benennen, da es sich um keine emotionsintensiven Ereignisse handelt. Eine Beeinflussung dieser Angaben ist somit leicht möglich.

Zusätzlich ist bekannt, dass eine Zahlenvorgabe Einfluss auf numerische Urteile hat, insbesondere wenn diese "unter Unsicherheit" gefällt werden. Das bedeutet unter suboptimalen Urteilsbedingungen, zum Beispiel wenn eine Entscheidung unter Zeitdruck oder aufgrund unvollständiger oder nicht eindeutiger Informationen getroffen werden muss. Man spricht dann von so genannten Ankereffekten [94]. Diese beeinflussen die erinnerte Lebensqualität, denn die Angabe einer „guten“ Lebensqualität zum heutigen Zeitpunkt bedingt eine „schlechtere“ Lebensqualität in der Vergangenheit, insbesondere je näher diese Vergangenheit dem Diagnose-/ Operationszeitpunkt kommt.

Eine Beeinflussung der Patientinnen durch das Interview und/oder durch die Interviewerin ist nicht auszuschließen.

Auch wenn die gewählte Interviewform standardisiert ist und so im Idealfall eine Vergleichbarkeit der Antworten aufgrund einer Reduktion der unterschiedlichen Stimuli durch die Standardisierung der Fragen gegeben ist [95].

Ein weiteres Problem stellt die Interviewsituation und ihre Auswirkung auf das Antwortverhalten dar. Die Interviewerin selbst kann Einfluss auf das Verhalten der befragten Person haben. Aus diesem Grund sollte sie ihr eigenes Verhalten so neutral wie möglich gegenüber der Befragten und des Themas gestalten [95].

Die dargestellte rückblickend erhobene Lebensqualität jeder Patientin ist somit nicht nur durch die Patientin selbst beeinflusst (verwischte Erinnerungen, Uminterpretationen) sondern zusätzlich suggestiv durch die Interviewerin bzw. durch die grafischen Eckpunkte auf der verwendeten Skala.

Dies kann auch die Erklärung der ungenügenden Übereinstimmung der Lebensqualitätsangaben zum Zeitpunkt des Interviews von EORTC- und Cantril sein. Nach der Auswertung der Abb.12 empfinden 50% der Patientinnen ihre Lebensqualität nach EORTC und Cantril gleich. Eine Erklärung für die Abweichung der Angaben bei den anderen 50% wäre die oben genannte Beeinflussung durch vorgegebene Eckdaten, bzw. Beeinflussung durch die Interviewsituation.

5 Schlussfolgerung

Das hervorstechende Ergebnis dieser Arbeit ist, dass sich Lebensqualitätsangaben, die im Verlauf erhoben, von denen unterscheiden, welche rückblickend erinnert werden.

Zu einem gleichen Ergebnis kam die Untersuchung von Adang et al [85]. Ähnlich wie in der vorliegenden Arbeit lagen die erinnerten Lebensqualitätsangaben deutlich unter denen, die im Verlauf erhoben wurden. Diese Ergebnisse zeigen, dass die Wahl des Erhebungsverfahrens zur Bestimmung von Lebensqualität (LQ im Verlauf erfasst/ LQ aus der Erinnerung erfasst), das Resultat einer Lebensqualitätserhebung maßgeblich beeinflusst.

Inwieweit der Erhebungsmodus (Fragebögen, Interview, visuelle Skalen, etc.) zu einer Beeinflussung beiträgt, müsste in weiterführenden Untersuchungen gezeigt werden. Da jedoch die Arbeit von Adang et al [85] bei der Erfassung von Lebensqualität- im Verlauf sowie aus der Erinnerung - den gleichen Erhebungsmodus wählt (Befragung im Sinne eines Interviews anhand einer 10er Skala) und ähnliche Ergebnisse zeigt wie die

vorliegende Arbeit, ist anzunehmen, dass die Beeinflussung durch den Erhebungsmodus unwesentlich ist.

Des Weiteren ist zu bedenken, dass die der Arbeit zugrunde liegende Fallzahl der Patientinnen klein ist und somit das Ergebnis methodisch durch eine größere Fallzahl untermauert werden sollte. Dennoch ist die Stichprobe ($n=30$) repräsentativ für die Fallzahl ($n=389$) der Patienten, die an der Feldstudie teilnahmen, wie im Ergebnisteil dargestellt ist.

Trotz dieser Eingrenzungen zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit sowie von Adang et al [85], dass eine wesentliche Berücksichtigung des Erhebungsverfahrens für die Auswertung von Lebensqualitätsmessungen sehr wichtig ist.

Es darf somit das Ergebnis einer Lebensqualitätsmessung, die im Verlauf erhoben, nicht gleichgesetzt bzw. verglichen werden mit einer Messung, die rückblickend erinnert wurde. Wie die vorliegende Untersuchung und auch die von Adang et al [85] zeigen, wird bei einer rückblickenden Erinnerung eine schlechtere Bewertung der vorherigen Lebenssituationen gegeben, als zum eigentlichen Zeitpunkt empfunden. Dieses Erkenntnis muss in die Auswertung einer retrospektiven Befragung mit einfließen. Prospektiv ist das Messen einer „guten“ Lebensqualität über einen langen Zeitraum nicht immer das Zeichen für „Empfindungskonstanz“.

Als klinische Konsequenz bleibt die Feststellung, dass bei der Beurteilung von Lebensqualitätsangaben das Erhebungsverfahren ganz wesentlich berücksichtigt werden muss.

Zusammenfassung

Ziel dieser Arbeit war zu prüfen, ob ein Zusammenhang zwischen den im Verlauf erhobenen und rückblickend erinnerten Lebensqualitätsangaben bei Brustkrebspatientinnen besteht. Leitfrage war, ob die Erinnerung an die Lebensqualität, die während einer Brustkrebserkrankung empfunden wurde, den damals erhobenen Lebensqualitätsdaten entspricht?

Insgesamt wurden aus der „Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten mit Mamma- und Rektumkarzinom unter besonderer Berücksichtigung der Lebensqualität“ an der n=389 Patienten in einem Zeitraum von 5 Jahren teilnahmen, eine Untergruppe von 30 Brustkrebspatientinnen interviewt. Sie wurden gebeten, anhand der Cantril-Leiter ihre Lebensqualität „zum heutigen Zeitpunkt“ anzugeben und von dieser Angabe rückblickend die Lebensqualität zum Zeitpunkt „vor der Diagnose“, „Diagnosestellung“, „Operation“, „Entlassung“, „1. Nachsorgetermin“, „2. Nachsorgetermin“ und „4. Nachsorgetermin“ einzuschätzen.

Beim EORTC-Fragebogen, der jeweils im Rahmen des Nachsorgeprogramms ausgefüllt wurde, dient die Frage 29 und 30 der globalen Lebensqualitätsbestimmung. Durch lineare Transformation sind die Angaben auf der Cantril-Leiter vergleichbar mit den prospektiven EORTC-Angaben.

Die gebildeten Mittelwerte der EORTC- und Cantril-Befragungen zeigen, dass prospektiv (=EORTC) eine relativ konstante Lebensqualität über den gesamten Zeitraum angegeben wird (Entlassung = 5,9; 1. Nachsorge = 5,9; 2. Nachsorge = 6,4; 4. Nachsorge = 6,1; Befragung = 6,0). Dazu liegen diese Werte immer oberhalb des Durchschnitts „5“ bei verwendeter 10er Skala. Die Cantril-Mittelwerte, die der erinnerten Lebensqualität entsprechen, liegen bis auf den Zeitpunkt der Befragung immer unterhalb der EORTC-Werte, denen sie sich im Zeitachsenverlauf linear annähern (Entlassung = 3,2; 1.Nachsorge = 4,1; 2.Nachsorge = 5,2; 4.Nachsorge = 5,8; Befragung = 6,1).

Basierend auf der Vermutung, dass Menschen sich im Grunde mit sich selbst so glücklich fühlen wollen wie möglich, sind Personen dazu geneigt, entsprechend des psychologischen Prozesses der Anspruchsniveauadjustierung ihre globale Lebensqualität stets etwas besser als der Durchschnitt einzuschätzen. So erklären sich die konstanten Werte über dem Skalendurchschnitt „5“ bei der prospektiven Erhebung (EORTC) als auch bei der Cantril-Messung zum Zeitpunkt der Befragung.

Bei der erinnerten Lebensqualität kommen so genannte Ankereffekte zum Tragen: „Wenn es mir heute „gut“ (6.1) geht, muss es mir aus heutiger Sicht, bei Entlassung aus dem Krankenhaus schlechter gegangen sein (3.2)“. Hinzukommend, verwischen Erinnerungen an nicht emotionsintensive Serienergebnisse (= Nachsorgetermine). So sind deren Angaben, beispielsweise durch die Interviewsituation, leichter beeinflussbar.

Als klinische Konsequenz bleibt die Feststellung, dass bei der Beurteilung von Lebensqualitätsangaben das Erhebungsverfahren (retrospektiv oder prospektiv) ganz wesentlich berücksichtigt werden muss.

LITERATURVERZEICHNIS

- (1) Lorenz, W. (1998) Klinimetrie (klinische Studie) – Bilanz. Chirurgie 69:325-332
- (2) Troidl, H., Menge K-H, Lorenz W, Vestweber K_H (1979) Quality of life and stomach replacement. In: Herfarth C, Schlag PN (Hrsg.): Gastric Cancer, Springer Berlin, Heidelberg, S 312
- (3) Lorenz W, Troidl H Solomkin JS, Nies C, Sitter H, Koller M, Krack W, Roizen MR (1999) Second Step: Testing _ Outcome Measurements. World J Surg 23:768 – 780
- (4) Moyer A (1997) Psychosocial outcomes of breast-conserving surgery versus mastectomy: ameta-analytic review. Health Psychol 16 (3): 284-298
- (5) Neugebauer, E., Troidl, H., Wood-Dauphinee, S., Eypasch, E., Bullinger, M. (1991) Quality of life assessment in surgery:Results of the Meran Consensus Development Conference. Theor. Surg. 6:123
- (6) K.-D. Schulz, U.-S. Albert (2003) Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland, W. Zuckschwerdt Verlag München, 12-30
- (7) International Agency Registries Cancer (IACR). GLOBOCAN (2000) Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, Version 1 ed. Lyon: IACRPress, 201
- (8) Peto R, Boreham J, Clarke M, Davies C, Breal V (2000) UK and USA breast cancer deaths down 25% in year 2000 at age 20-69 years, Lancet; 355:1822
- (9) Bilchert-Toft M, Smola MG, Cataliotti, O'Higgins N (1997) Principles and guidelines for surgeons – managment of symptomatic breast cancer. European Society of Surgical Oncology. Eur. J. Surg. Oncol., 23, 101-109 (AGO)

- (10) Renton SC, Garet IC, Ford HT, Carbishley C, Sutcliffe R (1996) The importance of the resection margin in conservative surgery for breast cancer, *Eur. J. Surg. Oncol.*, 22(1): 17-22 (AGO)
- (11) Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group. Effects of radiotherapy and surgery in early breast cancer: an overview of the randomized trials (1995) *N Engl J Med*, 335: 1444-1455
- (12) Fisher B, Anderson S, Bryant J, Margolese RG, Deutsch M, Fisher ER, Jeong JH, Wolmark N (2002) Twenty-year follow-up of a randomized trial comparing total mastectomy, lumpectomy and lumpectomy plus irradiation for the treatment of invasive breast cancer, *N Engl J Med*, 347: 1233-1241
- (13) Veronesi U, Cascinelli N, Mariani L, Greco M, Saccozzi R, Luini A, Aguilar M, Maubili E (2002) Twenty-year follow-up of a randomized trial comparing breast-conserving surgery with radical mastectomy for early breast cancer, *N Engl J Med*; 347: 1227-1232
- (14) Wald NJ, Murphy P, Major P, et al. (1995) UKCCCR multicentre randomised controlled trial of one and two view mammography in breast cancer screening, *BMJ*, 311: 1189-1193
- (15) Weaver DI, Krag DN, Takamura A, Seth PH, O'Connell M (2000) Pathologic analysis of sentinel and nonsentinel lymph nodes in breast carcinoma, *Cancer*, 88: 1099-1107
- (16) Fisher B, Wolmark N, Bauer M, Redmond C, Gebhardt M (1981) The accuracy of clinical nodal staging and limited axillary dissection as a determinant of histologic and nodal status in carcinoma of the breast, *Surg Gynecol Obstet*; 152: 765-77
- (17) Recht A, Houlihan MJ (1995) Axillary lymph nodes and breast cancer, *Cancer*, 76: 1491-12

- (18) Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (2000) Favourable and unfavourable effects on long-term survival of radiotherapy for early breast cancer: an overview of the randomised trials, *Lancet*, 355: 1757-1770
- (19) Morris S, Corder AP, Taylor I (1992) What are the benefits of routine breast cancer follow-up?, *Postgraduate Medical Journal*, 68(805): 904-907
- (20) Houghton J, George WD, Cuzick J, Duggan C, Fentiman IS, Spittle M; UK Coordinating Committee on Cancer Research; Ductal Carcinoma in situ Working Party; DCIS trialists in the UK, Australia, and New Zealand (2003) Radiotherapy and tamoxifen in women with completely excised ductal carcinoma in situ of the breast in the UK, Australia, and New Zealand: randomised controlled trial. *Lancet*;362(9378):95-102
- (21) Morris AD, Morris RD, Wilson JF, White J, Steinberg S, Okunieff P, Arriagada R, Le MG, Blichert-Toft M, van Dongen JA. (1997) Breast-conserving therapy vs mastectomy in early-stage breast cancer: a meta-analysis of 10-year survival. *Cancer J Sci Am.*; 3(1):6-12
- (22) Buchholz TA, Katz A, Strom EA, McNeese MD, Perkins GH, Hortobagyi GN, Thames HD, Kuerer HM, Singletary SE, Sahin AA, Hunt KK, Buzdar AU, Valero V, Sneige N, Tucker SL (2002) Pathologic tumor size and lymph node status predict for different rates of locoregional recurrence after mastectomy for breast cancer patients treated with neoadjuvant versus adjuvant chemotherapy, *Int J Radiat Oncol Biol Phys.*; 53(4):880-8
- (23) Harris JR, Halpin-Murphy P, McNeese M, Mendenhall NP, Morrow M, Robert NJ (1999) Consensus Statement on postmastectomy radiation therapy, *Int J Radiat Oncol Biol Phys*; 44(5):989-90

- (24) Cuzick J, Stewart H, Rutqvist L, Houghton J, Edwards R, Redmond C, Peto R, Baum M, Fisher B, Host H, et al (1994) Cause-specific mortality in long-term survivors of breast cancer who participated in trials of radiotherapy. *J Clin Oncol.*; 12(3):447-53
- (25) Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group (1992) Systemic treatment of early breast cancer by hormonal, cytotoxic, or immune therapy: 133 randomised trials involving 31,000 recurrences and 24,000 deaths among 75,000 women. A242. *Lancet*; 339: 1-15
- (26) Straus K, Lichter A, Lippman M, Danforth D, Swain S, Cowan K, deMoss E, MacDonald H, Steinberg S, d'Angelo T, et al. (1992) Results of the National Cancer Institute early breast cancer trial, *J Natl Cancer Inst Monogr.*; 11:27-32
- (27) Goldhirsch A, Glick JH, Gelber RD, Coates AS, Senn HJ. (2001) Meeting highlights: International Consensus Panel on the Treatment of Primary Breast Cancer. Seventh International Conference on Adjuvant Therapy of Primary Breast Cancer. *J Clin Oncol.*; 19(18):3817-27
- (28) Goldhirsch A, Wood WC, Gelber RD, Coates AS, Thurlimann B, Senn HJ (2003) Meeting highlights: updated international expert consensus on the primary therapy of early breast cancer. *J Clin Oncol.*; 21(17):3357-65
- (29) Fossati R, Confalonieri C, Torri V, Ghislandi E, Penna A, Pistotti V, Tinazzi A, Liberati A (1998) Cytotoxic and hormonal treatment for metastatic breast cancer: a systematic review of published randomized trials involving 31,510 women. *J Clin Oncol.*; 16(10):3439-60
- (30) Lorenz, W., Koller, M., (1996) Lebensqualitätssmessung als integraler Bestandteil des Qualitätsmanagement in der operativen Medizin. *Zentralbl. Chirurgie* 121:545-551

- (31) Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. (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):365-76.
- (32) Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Lloyd S, Linn E, et al. (1993) The functional assessment of cancer therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure, *J Clin Oncol*; 11 (3):570-9.
- (33) Siegrist J, Broer M, Junge A. (1996) PLC - Profil der Lebensqualität chronisch Kranker. Göttingen: Beltz Test;.
- (34) Stewart AL, Ware JE. (1992) Measuring functioning and well-being. The medical outcomes study approach. Durham: Duke Univ. Press;.
- (35) McDowell I, Newell C. (1996) Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires, 2nd ed. New York: Oxford Univ. Press;.
- (36) Westhoff G. (1994) Handbuch psychosozialer Messinstrumente. Göttingen: Hogrefe
- (37) Andrykowski M.A., Brady M.J., & Hunt J.W. (1993) Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychosocial transition, *Psycho-Oncology*, 2, 261-276].
- (38) Lepore Stephen J., Eton David T. (2001): Response Shifts in Prostate Cancer Patients: An Evaluation of Suppressor and Buffer Models – In: Schwartz Carolyn, Sprangers Mirjam (Hg): Adaptation to changing health, American Psychological Association, Washington DC, S 37-51
- (39) Brickman P, Coates D, Janoff-Bulman R (1978) Lottery winners and accident victims: is happiness relative? *J Pers Soc Psychol* 36:917-927

- (40) Cantril H.: The pattern of human concerns. New Brunswick, N.J.:Rutgers University Press 1965
- (41) 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. Ges. Chir. 20:20
- (42) Lienert G.A. (1961) Testaufbau und Testanalyse. Beltz, Weinheim
- (43) Aaronson N.K., Bakker W., Stewart A.L., van Dam F.S.A.M., et al. (1987) Multidimensional approach to the measurement of quality of life in lung cancer clinical trials. In: The quality of life of cancer patients. HRSG.: N.K. Aaronson, J. Beckemann; Raven Press: NY, S.63
- (44) Koller M, Lorenz W (2002) Quality of life: a deconstruction for clinicians. Journal of the royal society of medicine, Vol 95: 481-488
- (45) Goldbeck L, Schmitz TG (2001) Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis
- (46) Henrich G, Herschbach P (1995) Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). In: Schwarz R, Bernhard J, Flechtner H, Kuchler T H, Hürny C H (Hrsg.): Lebensqualität in der Onkologie. München, W. Zuckschwerdt, 1995
- (47) Cantril H. (1966) The pattern of human concerns, New Brunswick, NJ: Rutgers University Press
- (48) Froberg DG, Kane RL (1989) Methodology for measuring health-state preferences. II: scaling methods., J Clin Epidemiol 5:459-471
- (49) Gill TM, Feinstein AR (1994) A critical appraisal of the quality of life measurements, JAMA 272:619-626

- (50) Von Planta M.: Skalen zur Beurteilung des körperlichen Zustandes von Tumorpatienten. Memorix, Innere Medizin, 313 Chapman & Hall Verlag 1996
- (51) Del Turco MR, Palli D, Cariddi A, Ciatto S, Pacini P, Distante V.(1994) Intensive diagnostic follow-up after treatment of primary breast cancer: A randomized trial. National Research Council Project on Breast Cancer follow-up. JAMA; 271:1593-1597. [ICSI Class A]
- (52) Donnelly J, Mack P, Donaldson LA.(2001) Follow-up of Breast Cancer: Time for a New Approach? Int J of Clinical Practice; 55(7):431-433. [DKG-R]
- (53) GIVIO Investigators.(1994) Impact of follow-up testing on survival and health-related quality of life in breast cancer patients: A multicentre randomized controlled trial. JAMA; 271:1587-1592. [ICSI Class A, NHMRC]
- (54) Stangl, Werner (1997a). Empirische Erziehungswissenschaft.
[www:http://paedpsych.jk.unilinz.ac.at/INTERNET/ARBEITSBLAETTERORD/ERZWISSENSCHAFTEMPIRISCH/Erziehungswissenempirisch.html](http://paedpsych.jk.unilinz.ac.at/INTERNET/ARBEITSBLAETTERORD/ERZWISSENSCHAFTEMPIRISCH/Erziehungswissenempirisch.html) (00-01-30)
- (55) Aaronson NK., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez NJ., et al., (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; 85:365-76
- (56) Stewart AL., Ware JE., (1992) Measuring functioning and well-being. The medical outcomes study approach, Durham: Duke Univ. Press
- (57) Sprangers M.A.G., & Aaronson N.K., (1992) The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: A review. Clinical Epidemiology, 45, 743-760

- (58) Browne J.P. et al (1994) Individual quality of life in the healthy elderly, *Quality of Life Research*, 3, 235-244
- (59) Evans R.W. (1991) Quality of life, *Lancet*, 338, 636
- (60) Kreitler S., Samario C., Rapoport Y., Kreitler H., & Algor R. (1999) Life satisfaction and health in cancer patients and healthy individuals, *Social Science and Medicine*, 36(4), 547-556
- (61) Andrykowski M.A., Brady M.J., & Hunt J.W. (1993) Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychosocial transition, *Psycho-Oncology*, 2, 261-276
- (62) Costa Jr. P.T., McCrae R.R., (1987) Neuroticism, somatic complaints, and disease: Is the bark worse than the bite?, *J Pers*; 55:299-316
- (63) Mechanic D., (1972) Social psychologic factors affecting the presentation of bodily complaints, *N Engl J Med*; 286:1132-9
- (64) Pennebaker J.W., (1982) *The psychology of physical symptoms*, New York: Springer
- (65) Watson D., Pennebaker J.W., (1989) Health complaints, stress, and distress: exploring the central role of negative affectivity, *Psychol Rev*; 96:234-54
- (66) Myrtek M. (1998) *Gesunde Kranke – kranke Gesunde*, Bern: Huber
- (67) O'Boyle C.A., McGee H.M., Browne J.P. (2001) Measuring response shift using the schedule for evaluation of individual quality of life - In: Schwartz Carolyn, Sprangers Mirjam (Hg): *Adaptation to changing health*, American Psychological Association, Washington DC, 123-136
- (68) Trimbos K., (1978) *Mensen met kanker*, Van Loghum Slaterus, Deventer

- (69) Hughes J.E., (1986) Denial in cancer patients. In coping with cancer stress, M. Nijhoff, Dordrecht
- (70) Bahnson C.B., Bahnson M.B., (1966) Role of the egodefenses: denial and repression in the etiology of malignant neoplasm, Annals of New York Academy of Sciences 125, 827-855
- (71) Watson M., Greer S., Blake S., Shrapnell K., (1984) Reaction to a diagnosis of breast cancer: relationship between denial, delay, and rates of psychological morbidity, Cancer 53, 2008-2012
- (72) De Haes J. C. J. M., (1988) De Kwaliteit Van Leven Van Kankerpatienten, Swets & Zeitlinger, Amsterdam, Lisse
- (73) Helson H., (1964) Adaptation Level Theory, Harper & Row, New York
- (74) De Haes J.C.J.M., van Knippenberg F.C.E., (1985) The Quality of life of cancer patients: a review of the literature, Soc. Sci. Med. 20, 809-817
- (75) Taylor S.E., (1983) Adjustment to threatening events, a theory of cognitive adaptation, Am. Psychol., 1161-1173
- (76) Wills T.A., (1981) Downward comparison principles in social psychology, Psychology Bull. 90, 245-271
- (77) Sprangers Mirjam, Schwartz Carolyn (2001) Integrating Response shift into health-related QoL Research: A theoretical model; Adaptation to changing health ; American Psychological Association ; p.11-23
- (78) Muthny F.A., Koch U., Stump S., (1990) Quality of life in oncology patients, Psychother. Psychosom. 54, 145-160

- (79) Baider L., Kaplan De-Nour, (1990) Die Rolle des Ehepartners als emotionale Stütze des Krebspatienten, In Koch U., Potreck-Rose: Krebsrehabilitation und Psychoonkologie, Springer, Berlin, 38-47
- (80) Folkman S., & Stein N.L. (1996) A goal-process approach to analyzing narrative memories for AIDS-related stressful events. In Stein N., Ornsetin P., Tversky B., & Brainerd C. (Eds.) Memory for everyday and emotional events, pp 113-137, Hillsdale, NJ: Erlbaum
- (81) Richards T.A., Folkman S., (2001) Response Shift: A coping perspective - In: Schwartz Carolyn, Sprangers Mirjam (Hg): Adaptation to changing health, American Psychological Assosiation, Washington DC, S 37-51
- (82) Andrews F.M., & Withey S.B. (1976) Social indicators of well-being: Americans´perceptions of life quality, New York: Plenum Press
- (83) George L.K., & Bearon L.B. (1980) Quality of life in older persons: Meaning and measurement, New York: Human Sciences Press
- (84) Diener E. (1984) Subjective well-being, Psychological Bulletin, 95, 542-575
- (85) Adang EM, Kootstra G, Engel GL, vna Hooff JP, Merckelbach HL (1998) Do retrospective and prospective quality of life assessments differ for pancreas-kidney transplant recipients? Transpl Int 11: 11-15
- (86) Beese A., Morley S., (1993) Memory of acute pain experience is specifically inaccurate but generally reliable, Pain 53, 183-189
- (87) Kent G., (1985) Memory of dental pain, Pain 21, 187-194
- (88) Margraf J., Taylor B., Ehlers A., Roth WT., Agras WS., (1987) Panic attacks in the natural environment, Nerv Ment Dis 175: 558-565

- (89) Levine L.J. (1997) Reconstructing memory for emotions, *Journal of Experimental Psychology: General*, 126, 165-177
- (90) Lewandosky S., Murdock B., (1989) Memory for serial order, *Psychological Review* 96, 1:25-27
- (91) Rofe Y. and Algom D., (1985) Accuracy of remembering postdelivery pain, *Percept. Motor Skills* 60, 99-105
- (92) Simon H., (1959) *Models of man: Social and Rational*, New York, NY: John Wiley & Sons Inc
- (93) Redelmeier D.A., Rozin P., Kahneman D., (1993) Understanding patients' decisions: cognitive and emotional perspectives, *JAMA* 270, 72-76
- (94) Tversky Amos, Kahneman Daniel (1974) Judgment Under Uncertainty: Heuristics and Biases. In: *Science* 185, no. 4157 (September 27: 1974): 1124-1131
- (95) Schnell Rainer, Hill Paul B., Esser Elke (1992) *Methoden der empirischen Sozialforschung*, Oldenbourg Verlag, S. 331f
- (96) Kühn T. et al (2003) Sentinel-Node-Biopsie beim Mammakarzinom, In: *Geburtsh und Frauenheilk* 63: 835 -840

Anhang

_____ Name _____ Vorname _____ Geburtsdatum _____ heutiges Datum

- | | Nein | Ja |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen.....
(z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten , einen <u>längeren</u> Spaziergang.....
zu machen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus.....
zu gehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Müssen Sie den größten Teil des Tages im Bett oder in einem Sessel.....
verbringen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder beim.....
Benutzen der Toilette? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Während der letzten Woche:

- | | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei.....
anderen tagtäglichen Beschäftigungen
eingeschränkt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen...
Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Waren Sie kurzatmig?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Hatten Sie Schmerzen?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Mussten Sie sich ausruhen?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Hatten Sie Schlafstörungen?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Fühlten Sie sich schwach?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Hatten Sie Appetitmangel?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. War Ihnen übel?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Haben Sie erbrochen?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Hatten Sie Verstopfung?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Während der letzten Woche:

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
31. Hatten Sie einen trockenen Mund?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. War Ihr Geschmackempfinden beim..... Essen oder Trinken verändert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Schmerzten Ihre Augen, waren diese ge-... reizt oder trännten sie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Haben Sie Haarausfall?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Nur bei Haarausfall: Hat Sie der Haar-... ausfall belastet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Fühlten sie sich krank oder unwohl?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Hatten Sie Hitzewallungen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Hatten Sie Kopfschmerzen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung... oder Behandlung körperlich weniger anziehend?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung... oder Behandlung körperlich weniger weiblich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Fanden Sie es schwierig sich nackt..... anzusehen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Waren Sie mit Ihrem Körper zufrieden?....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Waren Sie wegen Ihres künftigen Ge-..... sundheitsstatus besorgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Hatten Sie Schmerzen in Arm oder..... Schulter? (operierte Seite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Waren Arm oder Schulter geschwollen?.... (operierte Seite)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. War das Heben oder Seitwärtsdrehen des... Arms an der betroffenen Seite erschwert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Hatten Sie im Bereich der betroffenen..... Brust Schmerzen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
48. War der Bereich der betroffenen Brust..... angeschwollen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. War der Bereich der betroffenen Brust..... überempfindlich?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Hatten Sie Hautprobleme im Bereich der..... betroffenen Brust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Hatten Sie Schweißausbrüche?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Hatten Sie das Gefühl, bei der Auswahl..... der Operationsart mit zu entscheiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Sind Sie mit dem Ergebnis der Operation..... zufrieden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Leben Sie in einer festen Partnerschaft?				
<input type="checkbox"/> nein				
<input type="checkbox"/> ja, wenn ja: Haben Sie den Eindruck, dass Ihr Partner sich aufgrund Ihrer Erkrankung von Ihnen abwendet? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein				
55. Man weiß, dass manche Krankheiten, aber auch Operationen, die Sexualität der Patienten beeinflussen können. Haben Sie Beeinträchtigungen/ Veränderungen Ihrer Sexualität bemerkt?				
<input type="checkbox"/> nein, keine Beeinträchtigung/ Veränderung				
<input type="checkbox"/> ja, Schwierigkeiten aufgrund körperlicher Schwäche				
<input type="checkbox"/> ja, Schwierigkeiten aufgrund meines veränderten körperlichen Erscheinungsbildes				
<input type="checkbox"/> ja, Schwierigkeiten aufgrund mangelnder Erregbarkeit				
<input type="checkbox"/> ja, ganz generell Abnahme des sexuellen Verlangens				
<input type="checkbox"/> entfällt, das seit langem keine sexuelle Aktivität				
<input type="checkbox"/> ich möchte die Frage nicht beantworten				
56. Machen Sie in Ergänzung zu der bei Ihnen eingeleiteten Therapie Gebrauch von Verfahren der natürlichen oder alternativen Medizin?				
<input type="checkbox"/> nein				
<input type="checkbox"/> ja, und zwar _____				
wenn ja:				
<input type="checkbox"/> auf eigene Veranlassung				
<input type="checkbox"/> auf Veranlassung meines niedergelassenen Arztes				
<input type="checkbox"/> aufgrund gemeinsamer Entscheidung mit dem Arzt				

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit

Sind Sie zur Zeit berufstätig bzw. befinden Sie sich in einem Arbeitsverhältnis?

Ja (auch bei Unterbrechung der Berufstätigkeit, z.B. durch Krankheit, für nicht länger als ½ Jahr)

Welche Tätigkeit üben Sie aus?

Anzahl der Wochenstunden: _____

falls nicht vollzeit erwerbstätig (ca. 38,5 Wochenstunden)

ich übe unabhängig von meiner Krankheit eine Teilzeittätigkeit aus

meine Teilzeittätigkeit ergibt sich aus einer krankheitsbedingten Erwerbsminderung

Nein

Welche Aussage trifft für Sie zu, falls Sie gegenwärtig nicht berufstätig sind?

A Ich bin Rentnerin
und zwar seit (Jahr) _____

vor meiner Rente war ich berufstätig,
und zwar zuletzt als: _____

B Ich war nie berufstätig (z.B. Hausfrau)

C Ich bin arbeitslos

D Ich bin länger als ½ Jahr krankgeschrieben

E Ich nehme an einer Umschulungs-
oder Rehabilitationsmaßnahme teil

F Anderes, und zwar _____

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Code Nr.:

1. Allgemeiner Teil

Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie **zufrieden** Sie mit Ihrem Leben und mit einzelnen Aspekten Ihres Leben sind. Außerdem sollen Sie angeben, wie **wichtig** einzelne Lebensbereiche für Ihre Zufriedenheit und Ihr Wohlbefinden sind.

Bitte beantworten Sie **alle** Fragen, auch diejenigen, die scheinbar nicht auf Sie zutreffen: wenn Sie z. B. keinen Partner haben, können Sie bei der Frage nach der Partnerschaft trotzdem angeben, wie wichtig Ihnen das wäre und wie zufrieden Sie mit der **derzeitigen** Situation (ohne Partner) sind.

Lassen Sie sich nicht davon beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei Ihrer Beurteilung die **letzten vier Wochen** zu berücksichtigen.

Bitte kreuzen Sie zunächst an, **wie wichtig** jeder einzelne Lebensbereich für Ihre Zufriedenheit insgesamt ist. Bevor Sie beginne, schauen Sie bitte alle Bereiche an.

Wie **wichtig** ist (sind) für Sie....

	nicht wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig
1. Freunde					
2. Hobbies, Freizeitgestaltung					
3. Gesundheit					
4. Einkommen, finanzielle Situation					
5. Beruf, Arbeit					
6. Wohnsituation					
7. Familienleben, Kinder					
8. Partnerschaft, Sexualität					

Bitte kreuzen Sie nun an, wie **zufrieden** Sie in den einzelnen Lebensbereichen sind.

Wie **zufrieden** sind für Sie....

	nicht zufried.	etwas zufried.	ziemlich zufried.	sehr zufried.	extrem zufried.
1. Freunde					
2. Hobbies, Freizeitgestaltung					
3. Gesundheit					
4. Einkommen, finanzielle Situation					
5. Beruf, Arbeit					
6. Wohnsituation					
7. Familienleben, Kinder					
8. Partnerschaft, Sexualität					
Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem Leben insgesamt, wenn Sie alle Aspekte berücksichtigen					

Code Nr.:

2. Gesundheit

Im folgenden ist der Bereich Gesundheit in verschiedene Aspekte unterteilt. Sie sollen auch hier wieder angeben, wie **wichtig** Ihnen einzelne Aspekte sind und wie **zufrieden** Sie damit sind.

Bitte beantworten Sie **alle** Fragen. Lassen Sie sich nicht davon beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei Ihrer Beurteilung die **letzten vier Wochen** zu berücksichtigen.

Wie **wichtig** ist (sind) für Sie....

	nicht wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig
1. Körperliche Leistungsfähigkeit					
2. Entspannung, Ausgeglichenheit					
3. Energie, Lebensfreude					
4. Mobilität (Gehen, Auto)					
5. Seh- und Hörvermögen					
6. Angstfreiheit					
7. Beschwerde- und Schmerzfreiheit					
8. Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe					

Bitte kreuzen Sie nun an, wie **zufrieden** Sie mit den einzelnen Aspekten sind.

Wie **zufrieden** sind Sie mit Ihrer....

	nicht zufried.	etwas zufried.	ziemlich zufried.	sehr zufried.	extrem zufried.
1. Körperliche Leistungsfähigkeit					
2. Entspannung, Ausgeglichenheit					
3. Energie, Lebensfreude					
4. Mobilität (Gehen, Auto)					
5. Seh- und Hörvermögen					
6. Angstfreiheit					
7. Beschwerde- und Schmerzfreiheit					
8. Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe					

Code Nr.:

3. Allgemeiner Teil

Bei den folgenden Fragen geht es darum, wie **zufrieden** Sie mit Ihrem Leben und mit einzelnen Aspekten Ihres Lebens waren **bevor Sie die Diagnose erfahren haben**. Außerdem sollen Sie angeben, wie **wichtig** einzelne Lebensbereiche (z.B. Beruf oder Freizeit) für Ihre Zufriedenheit und Ihr Wohlbefinden **vor der Diagnose** waren.

Lassen Sie sich nicht davon beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei Ihrer Beurteilung die **damalige Situation** zu berücksichtigen.

Bitte kreuzen Sie zunächst an, **wie wichtig** jeder einzelne Lebensbereich für Ihre Zufriedenheit insgesamt waren. Bevor Sie beginne, schauen Sie bitte alle Bereiche an.

Wie **wichtig** waren für Sie....

	nicht wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig
1. Freunde					
2. Hobbies, Freizeitgestaltung					
3. Gesundheit					
4. Einkommen, finanzielle Situation					
5. Beruf, Arbeit					
6. Wohnsituation					
7. Familienleben, Kinder					
8. Partnerschaft, Sexualität					

Bitte kreuzen Sie nun an, wie **zufrieden** Sie in den einzelnen Lebensbereichen waren.

Wie **zufrieden** waren Sie mit....

	nicht zufried.	etwas zufried.	ziemlich zufried.	sehr zufried.	extrem zufried.
1. Freunde					
2. Hobbies, Freizeitgestaltung					
3. Gesundheit					
4. Einkommen, finanzielle Situation					
5. Beruf, Arbeit					
6. Wohnsituation					
7. Familienleben, Kinder					
8. Partnerschaft, Sexualität					
Wie zufrieden waren Sie mit Ihrem Leben insgesamt, wenn Sie alle Aspekte berücksichtigen					

Code Nr.:

4. Gesundheit

Im folgenden ist der Bereich Gesundheit in verschiedene Aspekte unterteilt. Sie sollen auch hier wieder angeben, wie **wichtig** Ihnen einzelne Aspekte waren und wie **zufrieden** Sie damit waren **bevor Sie die Diagnose erfahren** haben.

Bitte beantworten Sie **alle** Fragen. Lassen Sie sich nicht davon beeinflussen, ob Sie sich im Augenblick gut oder schlecht fühlen, sondern versuchen Sie, bei Ihrer Beurteilung die **damalige Situation** zu berücksichtigen.

Wie **wichtig** war für Sie....

	nicht wichtig	etwas wichtig	ziemlich wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig
1. Körperliche Leistungsfähigkeit					
2. Entspannung, Ausgeglichenheit					
3. Energie, Lebensfreude					
4. Mobilität (Gehen, Auto)					
5. Seh- und Hörvermögen					
6. Angstfreiheit					
7. Beschwerde- und Schmerzfreiheit					
8. Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe					

Bitte kreuzen Sie nun an, wie **zufrieden** Sie mit den einzelnen Aspekten **waren**.

Wie **zufrieden** waren Sie mit Ihrer....

	nicht zufried.	etwas zufried.	ziemlich zufried.	sehr zufried.	extrem zufried.
1. Körperliche Leistungsfähigkeit					
2. Entspannung, Ausgeglichenheit					
3. Energie, Lebensfreude					
4. Mobilität (Gehen, Auto)					
5. Seh- und Hörvermögen					
6. Angstfreiheit					
7. Beschwerde- und Schmerzfreiheit					
8. Unabhängigkeit von Pflege und Hilfe					

Interviewleitfaden

1. Beschreibung und Erklärung der Cantril-Skala (Cantril 1965)
Stellen Sie sich eine Leiter mit 10 Sprossen vor, die die Leiter Ihres Lebens beschreibt.
Die unterste Sprosse steht für das schlimmstmögliche Leben. Wenn Sie die Leiter heraufsteigen und auf der zehnten Sprosse ankommen, beschreiben Sie das bestmögliche Leben.
Auf welcher Sprosse befinden Sie sich jetzt? _____

2. Bestimmung der Zeitachse:
Wie gut können Sie sich an die einzelnen Ereignisse erinnern:
 - Verlauf der Erkrankung
 - Operation
 - Diagnose
 Falls erfolgt:
 - Chemotherapie
 - Hormontherapie
 - Bestrahlung
 - Brustaufbau

0	1	2	3	4	5
ich kann mich nicht gut erinnern					ich kann mich sehr gut daran erinnern

1. Wissensfragen:
Wann wurde die Diagnose gestellt? _____
Wann war die Operation? _____
Falls erfolgt:
Wann war die Chemotherapie? _____
Wann war die Bestrahlung? _____
Wann war der Brustaufbau? _____
Daten an die Sie sich sehr gut erinnern und die in Bezug zu Ihrer Erkrankung stehen: _____

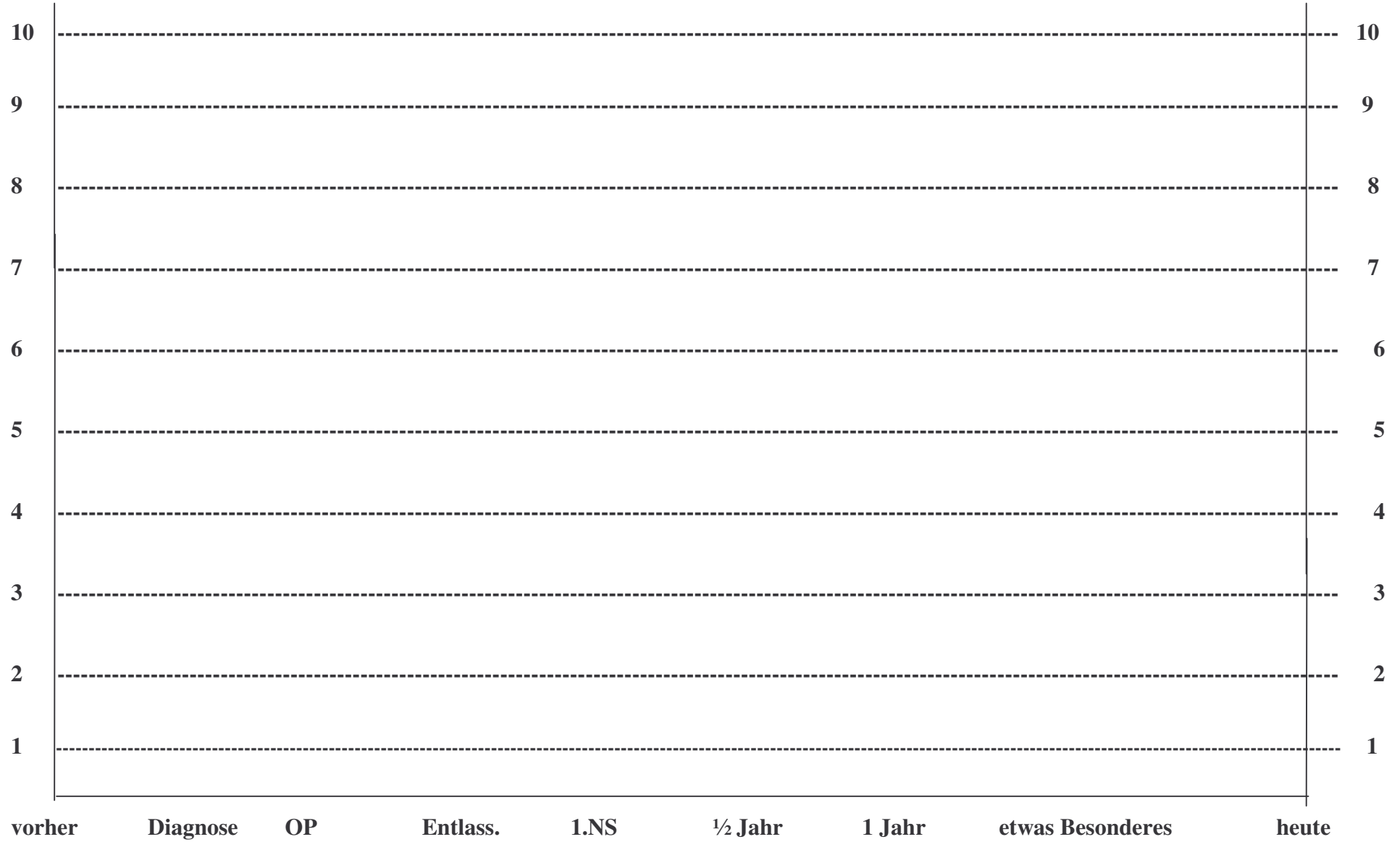
2. Die fertig gezeichnete Zeitachse, wird Ihnen nun vorgelegt. Ihr momentanes Befinden haben Sie schon auf der Sprossenleiter eingetragen. Können Sie davon rückblickend folgende Fragen beantworten
 - Wie ging es Ihnen vor Ihrer Erkrankung, im Vergleich zu heute?
 - Wie ging es Ihnen als Sie die Diagnose erfahren haben?
 - Wie ging es Ihnen zum Zeitpunkt der OP?
 - Wie ging es Ihnen bei der 1. Nachsorge?
 - Wie ging es Ihnen nach einem halben Jahr?
 - Wie ging es Ihnen ein Jahr später?
 und Ihr damaliges Befinden (Vergleich: jetziges) jeweils auf einer, für Sie passende Sprosse eintragen!

1. Wenn Sie diese ganze Phase überblicken, in welcher Phase ging es Ihnen am Schlechtesten und in welcher Phase dieser Zeitachse ging es Ihnen am besten?

Interviewbogen

Cantri
1 1965

82



Tabellarischer Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Carolin Hammerle
 Geburtsdatum: 04.11.1975
 Geburtsort: Mannheim-Neckarau
 Nationalität: deutsch
 Konfession: evangelisch

Schulausbildung

1982 – 1986 Grundsule Herrnsheim
 1986 – 1995 Gauß-Gymnasium Worms
 Abschluss: Abitur

Hochschulausbildung

10/1995 – 4/1996 Studium der Mathematik und Physik an der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg
 4/1996 – 6/2003 Studium der Humanmedizin an der Philipps-Universität Marburg
 4/1998 Ärztliche Vorprüfung
 4/1999 Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
 10/2001 Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
 6/2003 Dritter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

Praktische Erfahrungen im Studium

8/1998 Famulatur Allgemeinmedizin, Allgemeinarztpraxis, Worms
 8/1999 Famulatur Gynäkologie und Geburtshilfe, Kreiskrankenhaus, Frankenberg
 10/1999 Famulatur Innere-Medizin, Kaiser-Franz-Josef-Spital, Wien

8/2000	Famulatur Chirurgie, Hospital Guillermo Diaz de la Vega, Abancay, Peru
4/2002 – 8/2002	1. Terial des Praktischen Jahres, Innere Medizin, Uniklinikum Marburg
8/2002 – 12/2002	2. Terial des Praktischen Jahres, Gynäkologie und Ge- burtshilfe, Uniklinikum Marburg
12/2002 – 3/2003	3. Terial des Praktischen Jahres, Chirurgie, Kantonales Spital Grabs, Schweiz

Dissertation

6/2000	Beginn der Dissertation im Fachbereich Humanmedizin im Klinikum für Gynäkologie, Gynäkologische Endokri- nologie und Onkologie in der Universitäts-Frauenklinik Marburg
--------	--

Tätigkeit als Ärztin

1/2004 – 9/2004	Ärztin im Praktikum, Frauenklinik, APK-Wiesbaden
seit 10/2004	Assistenzärztin, Frauenklinik, APK-Wiesbaden

Verzeichnis der akademischen Lehrer

Meine akademischen Lehrer in Marburg waren die Damen und Herren:

Albert, Arnold, Aumüller, Barth, Basler, Baum, Beato, Bertalanffy, Beyer, Bien, Brandt, Cetin, Christiansen, Czubayko, Doss, Effendy, Fruhsdorfer, Geks, Gerst, Geus, Görg, Gotzen, Grau, Griess, Grzeschik, Habermehl, Happle, Heeg, Hesse, Hellinger, Heufelder, Hofmann, Horn, Joseph, Jungclas, Kaiser, Katschinski, Kern, Kienapfel, Klose, Klenk, Koolmann, Koller, Kraft, Krause, Krieg, Kroh, Kroll, Kuni, Lange, Lenartz, Leppek, Lorenz, Löffler, Maisch, McGregor, Meinhardt, Moll, Moosdorf, Mueller, Neubauer, Niessing, Oertel, Peter, Pfab, Printz, Ramazwamy, Rausch, Remschmidt, Richter, Röhm, Rothmund, Schachtschnabel, Schäfer, Schmidt, Schulz, Seitz, Seyberth, Slenczka, Sturm, Vohland, Voigt, Wagner, Welcke, Wennemuth, Werner, Westermann, von Wichert, Wirth, Wulf

Danksagung

Hiermit möchte ich mich bei allen bedanken, die mich in dieser langen Zeit unterstützt haben.

Insbesondere gilt mein Dank Frau PD Dr. Albert für die freundlich Überlassung des Themas und die wissenschaftliche Beratung, sowie Herrn Prof. Dr. Koller, der mich ebenso in der Durchführung und Fertigstellung dieser Arbeit unterstützte.

Herrn Stephan Thommes, Herrn Paul Kaiser und Frau Rost danke ich für die Bereitstellung der Daten und das Erstellen von geeigneten Dateien.

Der Poliklinik der Universitätsfrauenklinik Marburg danke ich für die Möglichkeit der Befragung der Patientinnen in den verfügbaren Räumlichkeiten.

Mein ganz besonderer Dank gilt allen Patientinnen, die sich einerseits die Zeit für die Teilnahme an der Befragung nahmen und andererseits ehrlich über ihre Ängste und Veränderungen in ihrem Leben sprachen.

Meinen Eltern danke ich, da sie mir die finanzielle Möglichkeit gaben und mich in vielen meiner Entscheidungen bestärkten und unterstützten. Meinem Bruder danke ich, dass er der ganzen Arbeit ein richtiges Format gab und zuletzt danke ich meinem Freund Kai, meiner Freundin Isa und den ArschbacherIn für ihre Grammatik- und Rechtschreibtipps. Ohne diese Unterstützung wäre die Fertigstellung der Arbeit nicht so zügig verlaufen.

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die im Fachbereich Medizin Marburg zur Promotionsprüfung eingereichte Arbeit mit dem Titel „Vergleich zweier unterschiedlicher Erhebungsverfahren zur Bestimmung von Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen. Ist die Einschätzung von Lebensqualität, die im Verlauf einer Brustkrebserkrankung erhoben wird, gleichzusetzen mit derjenigen, die rückblickend erinnert wird?“ in der Klinik für Gynäkologie, gynäkologischer Endokrinologie und Onkologie unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Wagner mit Unterstützung durch Frau PD Dr. Albert und Herrn Prof. Dr. Koller ohne sonstige Hilfe selbst durchgeführt 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.

Vorliegende Arbeit wurde im Rahmen eines freien Vortrags auf der 176. Tagung der mittelrheinischen Gesellschaft für Geburtshilfe und Gynäkologie im Juni 2004 in Fulda und als Abstract im *Zentralblatt Gynäkologie* (s.u.) veröffentlicht.

Hammerle C., Koller M., Lorenz W., Schulz KD., Wagner U., Albert US: Messung von Lebensqualität bei Patientinnen mit Brustkrebs: Stimmt die Erinnerung an den Verlauf der Lebensqualitätsänderung mit den prospektiv erhobenen Daten überein?, 2004, *Zentralblatt Gynäkologie*; 126:2-36

Marburg im Oktober 2006

(Carolin Hammerle)