

Aus dem  
Institut für Theoretische Chirurgie  
Kommissarischer Leiter: Prof. Dr. med. D. K. Bartsch  
und der  
Klinik für Strahlentherapie  
Direktorin: Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic  
des Fachbereichs Medizin der Philipps-Universität Marburg  
in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH,  
Standort Marburg

**Aufklärung und das Erleben der Strahlentherapie:  
Möglichkeiten der Erkennung von Risikopatienten**

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

Kerin Johanna Ueberholz, geb. Becker  
aus Freiburg im Breisgau

Marburg 2010

Angenommen vom Fachbereich Medizin der Philipps-Universität Marburg  
am: 17.02.2010

Gedruckt mit der Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. med. M. Rothmund  
Referentin: Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic  
Korreferent: Prof. Dr. med. Y. Celik

# Inhaltsverzeichnis

<b>1. Einleitung.....</b>	<b>1</b>
1.1. Allgemeines.....	1
1.2. Strahlentherapie.....	2
1.2.1. Wirkweise der Strahlentherapie.....	2
1.2.2. Verschiedene Arten der Strahlentherapie.....	2
1.2.3. Indikation, Ablauf und typische Nebenwirkungen.....	3
1.2.4. Erleben der Strahlentherapie.....	6
1.3. Aufklärung.....	8
1.3.1. Rechtliche Aspekte.....	8
1.3.2. Entscheidungsfindung.....	9
1.3.3. Die Problematik des Aufklärungsgesprächs.....	11
1.4. Ziele der Studie.....	15
<b>2. Patienten und Methoden.....</b>	<b>17</b>
2.1. Studiendesign und Arbeitsgruppe.....	17
2.2. Patientenkollektiv.....	17
2.2.1. Einschlusskriterien.....	18
2.2.2. Ausschlusskriterien.....	18
2.2.3. Abbruchkriterien.....	18
2.3. Fragebögen: Anforderungen an den Fragebogen/zugrundeliegende Fragebögen..	19
2.3.1. Anforderungen an den Fragebogen der Studie und seine Zusammensetzung.....	19
2.3.2. EORTC QLQ-C 30.....	20
2.3.3. Profile der Lebensqualität Chronisch Kranker (PLC).....	22
2.3.4. Karnofsky Aktivitäts Index.....	25
2.3.5. Selbsterstellte Fragen.....	25
2.4. Aufbau der einzelnen Patientenfragebögen.....	28
2.4.1. Fragebogen Nr.1.....	28
2.4.2. Fragebogen Nr. 2.....	29
2.4.3. Fragebogen Nr. 3.....	30
2.5. Aufbau des Arztbogens.....	31
2.5.1. EORTC QLQ-C 30.....	31
2.5.2. Profile der Lebensqualität Chronisch Kranker (PLC).....	31

2.5.3. Karnofsky Aktivitäts Index.....	32
2.5.4. Selbsterstellte Fragen.....	32
2.5.5. Aufbau des Arztbogens.....	33
2.6. Dokumentationsbogen.....	33
2.7. Pilotstudie.....	34
2.7.1. Patientenfragebögen.....	35
2.7.2. Arztbogen.....	36
2.7.3. Dokumentationsbogen.....	36
2.8. Praktische Durchführung.....	36
2.9. Datenanalyse.....	37
<b>3. Ergebnisse.....</b>	<b>40</b>
3.1. Patientenkollektiv.....	40
3.2. Gesprächszufriedenheit und Erleben der Therapie.....	42
3.2.1. Was erwarten Patienten von einem Aufklärungsgespräch?.....	42
3.2.2. Welche Erwartungen wurden erfüllt?.....	42
3.2.3. Gefühle während der Strahlentherapie.....	43
3.2.4. Einfluss der Gesprächszufriedenheit auf Therapieerleben/Gefühle.....	48
3.2.5. Patienten mit „mehr Sorgen nach dem Gespräch“.....	49
3.3. Was verstehen Ärzte von ihren Patienten?.....	52
3.3.1. Lebensqualitätsmerkmale: Arzt-Patienten-Übereinstimmung.....	52
3.3.2. Allgemeine Lebensqualität: Wonach beurteilt der Arzt?.....	54
3.3.3. Einschätzung des negativen Affektes: Wonach richtet sich der Arzt?.....	54
3.3.4. Vom Arzt eingeschätzter negativer Affekt: prädiktiver Charakter für Risikopatienten?.....	55
3.4. Was verstehen Patienten? Am Beispiel der Therapieerwartung.....	56
3.4.1. Therapieerwartung: Arzt-Patienten-Übereinstimmung.....	56
3.4.2. Überoptimistische Patienten: Lebensqualität vor der Therapie im Vergleich zum Rest der Kohorte.....	58
3.4.3. Überoptimistische Patienten: Lebensqualität nach der Therapie im Vergleich zum Rest der Kohorte.....	60
3.4.4. Überoptimistische Patienten: Gefühle während der Therapie.....	61
<b>4. Diskussion.....</b>	<b>63</b>
4.1. Erläuterung der wesentlichen Ergebnisse.....	63
4.2. Gesprächszufriedenheit und Erleben der Strahlentherapie.....	65

4.2.1. Erwartungen an das Aufklärungsgespräch.....	65
4.2.2. Ergebnis des Aufklärungsgesprächs.....	68
4.2.3. Therapiebelastung und Gefühle während der Therapie.....	69
4.2.4. Einfluss des Aufklärungsgesprächs auf Therapieerleben/Gefühle.....	72
4.2.5. Patienten mit „mehr Sorgen nach dem Gespräch“.....	75
4.3. Was verstehen Ärzte von ihren Patienten: Fremdbewertung von Lebensqualitätsmerkmalen und ihre klinische Relevanz.....	76
4.3.1. Allgemeine Lebensqualität.....	76
4.3.2. Negativer Affekt.....	78
4.4. Was verstehen Patienten? Am Beispiel der Therapieerwartung.....	81
4.4.1. Therapieerwartung: Arzt-Patienten-Übereinstimmung.....	81
4.4.2. Patienten mit überoptimistischer Erwartungshaltung: Lebensqualität und Gefühle im Vergleich zum Rest der Kohorte.....	82
4.5. Limitierungen der Studie.....	84
4.6. Schlussfolgerung und Bedeutung für die Praxis.....	85
<b>5. Zusammenfassung.....</b>	<b>87</b>
<b>6. Literaturverzeichnis.....</b>	<b>89</b>
<b>7. Anhang.....</b>	<b>103</b>
Fragebögen.....	104
Kodierungsschema, der in dieser Arbeit analysierten offenen Frage.....	132
Verzeichnis der akademischen Lehrer.....	134
Danksagung.....	135

## **1:Einleitung**

### 1.1. Allgemeines

Krebs gehört in der Bevölkerung zu den am meisten gefürchteten Diagnosen [Hornung R, 1986]. Statistisch betrachtet, muss jeder vierte im Laufe seines Lebens damit rechnen, an Krebs zu erkranken. Häufig kommt die Diagnose Krebs aus vermeintlich völliger Gesundheit. Sie macht den Betroffenen große Angst und führt nicht selten zu Depression [Koller et al., 1996]. Obwohl es inzwischen für viele Krebsarten sehr effektive Therapien gibt, wird die Diagnose „Krebs“ in der Bevölkerung unverändert mit unabwendbarem Schmerz, mit Leid und Tod assoziiert [Aulbert, 1997; Hladschik, 1999]. Heute kann etwa die Hälfte aller Krebserkrankungen geheilt werden [Deutsche Krebshilfe, 2007]. Zu höheren Ansprechraten, einer Zunahme der progressionsfreien Zeit und des Gesamtüberlebens sowie zu einer Verbesserung der Lebensqualität trugen neben der Weiterentwicklung der Behandlungsmethoden mit besseren Operationstechniken und zielgerichteteren Bestrahlungsmethoden wie dem Einsatz effektiver Zytostatika auch Strukturverbesserungen mit Etablierung interdisziplinärer Tumorkonferenzen und Organzentren bei.

In der Regel folgt die Krebstherapie einem multimodalen Konzept, das chirurgische Eingriffe ebenso beinhaltet wie die medikamentöse Therapie, mit zum Beispiel Chemo- Hormon- wie in neuester Zeit Immuntherapie, und die Strahlentherapie. 60-80% aller Tumorpatienten werden im Laufe der Erkrankung mindestens einmal mit der Strahlentherapie konfrontiert [Lamszus et al., 1993], da diese ihren Stellenwert sowohl in kurativen als auch in palliativen Therapiekonzepten hat.

Ist Heilung das Ziel, mutet man Patienten bewusst eine belastendere Therapie zu und nimmt unter Umständen auch erhebliche Einschränkungen der Lebensqualität in Kauf [Aulbert, 1997].

Bei der Palliation ist die Situation eine gänzlich andere. Palliative Therapieansätze haben neben der Verlängerung der Lebenszeit das Ziel Beschwerden zu lindern, bzw. zu verhindern. In dieser Situation ist es von größter Bedeutung, Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern [Schüle-Hein, 1997].

## 1.2. Strahlentherapie

### 1.2.1. Wirkweise der Strahlentherapie

Das Prinzip der Strahlentherapie beruht auf dem Einsatz ionisierender Strahlung, die in den Zellkern eindringt und zu einem letalen Schaden führt. Dabei kommt es zur Absorption der Strahlenenergie im Gewebe. In der Zelle bedingen die Strahlen Veränderungen der DNA, wie zum Beispiel Veränderungen der Nukleotidsequenz, Vernetzung der DNA-Polynukleotidketten, Einzel- oder Doppelstrangbrüche. Außerdem kommt es zur Schädigung anderer Kern- und Zellbestandteile mit der Folge der Beeinträchtigung der Zellproliferation und Zellteilung. Die Reparaturfähigkeit der Zelle wird gestört [Schüle-Hein, 1997].

Man unterscheidet eine direkte Strahlenwirkung (Absorption und Ionisation im Molekül) von einer indirekten Strahlenwirkung (Bildung von freien Radikalen). Letztere ist die häufigste Strahlenwirkung bei Photonen- und Elektronenstrahlen, wie sie bei der üblichen Hochenergietherapie im klinischen Alltag vorkommt [Senn et al., 2001].

Der Strahleneffekt im Tumor-, wie auch im durchstrahlten Normalgewebe, ist von der Gesamtstrahlendosis, der Höhe der Einzeldosis, der zeitlichen und räumlichen Dosisverteilung sowie von der Strahlenqualität abhängig. Im Gegensatz zum Tumorgewebe, verfügt das gesunde Gewebe über sehr gute Reparaturmechanismen. Es erholt sich in der Regel rascher und vollständiger als das Tumorgewebe [Senn et al., 2001], wodurch eine Erholung von subletalen Schäden gewährleistet wird. Die Fraktionierung (Aufteilung der Gesamtdosis in mehrere von einander getrennte Einzeldosen) nutzt darüber hinaus die Möglichkeit, der unterschiedlich schnell ablaufenden Erholungsvorgänge von gesundem Gewebe und Tumorgewebe. Auf diese Weise lässt sich gezielt Tumorgewebe unter Schonung von gesundem Gewebe schädigen [Schüle-Hein, 1997].

### 1.2.2. Verschiedene Arten der Strahlentherapie

Man unterscheidet Röntgen-, Gamma- und Elektronenstrahlen (locker ionisierende Strahlen) von Alphateilchen, Kohlenstoffionen und Neutronen (dicht ionisierende Strahlen) [Schüle-Hein, 1997].

Bei den meisten medizinischen Behandlungen kommen Photonen zum Einsatz, die von außen (perkutan) appliziert werden. Zur Erzeugung dienen Linearbeschleuniger mit Energien von 6

bis 18 Megaelektronenvolt (MV). Von der gewählten Energie hängt die Eindringtiefe der erzeugten Strahlen ab. Die Linearbeschleuniger erzeugen zum einen ultraharte Röntgenstrahlen, die tief liegende Tumoren erreichen, und zum anderen Elektronen, die nur wenige Zentimeter tief in das Gewebe eindringen und bei oberflächennahen Prozessen angewandt werden [Senn et al., 2001].

Bei der interstitiellen Brachytherapie, beziehungsweise Afterloadingtherapie, kommen radioaktive Quellen zur Anwendung. Die Strahlenquelle wird dabei mit Hilfe von Hülsen, speziellen Nadeln oder Moulagen in eine Körperhöhle oder direkt in das Tumorgewebe eingebracht. Auf diese Weise kann eine hohe Strahlendosis unter optimaler Schonung des gesunden Gewebes im gewünschten Gebiet erzielt werden. Als Strahlenquelle dienen bei der Kontaktbestrahlung (Aufbringen von Applikatoren bzw. Moulagen auf die Tumorregion) Iridium-192, Kobalt-60, Cäsium-137. Bei der interstitiellen Brachytherapie (Einbringen der Strahlenquelle in das Tumorgewebe) werden neben Iridium-192 auch permanente Seeds mit Jod-125 oder Gold-198, eingesetzt [Senn et al., 2001].

### 1.2.3. Indikation, Ablauf und Typische Nebenwirkungen

#### Indikation:

Die Indikation zur Strahlentherapie ist sowohl in kurativen als auch in palliativen Behandlungskonzepten gegeben.

Primär wird die Strahlentherapie als lokales Verfahren bei lokal begrenztem Tumor mit ausreichender Strahlensensibilität allein oder in Kombination mit einer Chemotherapie angewandt. Alternativ zur Operation wird bestrahlt, wenn die Heilungswahrscheinlichkeit der Radikaloperation vergleichbar und die Lebensqualität nicht kompromittiert, sondern verbessert ist. Beispiele für den Organerhalt durch den Einsatz ionisierender Strahlen stellt die Therapie des Analkarzinoms, Larynxkarzinoms, Zervixkarzinoms, Prostatakarzinoms dar (Lohr und Wenz, 2003).

Neo-/adjuvant wird die Strahlentherapie risikoadaptiert zur Senkung der Rezidivrate und Verbesserung des Überlebens meist in Kombination mit Chemotherapie als multimodales Behandlungskonzept angewandt. Typische Beispiele für die adjuvante Strahlentherapie sind das Mammakarzinom, Bronchialkarzinom, Weichteilsarkom.

Beim Rektumkarzinom wird zur Devitalisierung von Tumorzellen, Tumorverkleinerung (downstaging), Zerstörung von Tumorausläufern, Reduktion der intraoperativen



Tumorzellverschleppung die Strahlentherapie neoadjuvant angewandt (Lohr und Wenz, 2003).

Der Einsatz der Radio(chemotherapie) hängt vor allem von der Histologie des Tumors, von dem Tumorstadium und der therapeutischen Intention ab. So reduziert eine prophylaktische Bestrahlung des Gehirns die Inzidenz einer cerebralen Metastasierung bei der akuten lymphatischen Leukämie, wie auch beim kleinzelligen Bronchialkarzinom [Aupérin et al., 1999; Lohr und Wenz, 2003].

Bei fortgeschrittener Tumorerkrankung und bereits erfolgter Metastasierung kommt die Strahlentherapie symptomorientiert zum Einsatz. So können Knochenmetastasen und/oder Weichteilmetastasen, die unter anderem Schmerzen und Bewegungseinschränkungen verursachen, behandelt werden, sowie Knochenbrüche verhindert werden. Sensibilitätsstörungen und Lähmungen durch Kompression von Gefäß- und Nervenbündeln stellen ebenso eine Indikation zur palliativen Strahlentherapie dar, wie die Behandlung von Kopfschmerzen und Hirnnervenausfällen bei Hirnmetastasen. Auch bei Luftnot, Husten oder Schluckstörungen kann die Strahlentherapie Linderung bringen. Zu den Hauptindikationen gehören demnach Knochenmetastasen, Hirnmetastasen, Orbita- und Aderhautmetastasen, Querschnittslähmungen oder Vena-cava-superior-Syndrom durch Tumorkompression, Lymphknotenmetastasen, Blutungen und ausgedehnte Organtumoren, bzw. Rezidivtumoren [Schüle-Hein, 1997].

Bevor mit einer palliativen Strahlentherapie begonnen wird, gilt es die Symptomursache und die Gesamtsituation des Patienten abzuschätzen. Dazu gehören nicht nur Art und Stadium der Erkrankung sowie Erfolgswahrscheinlichkeiten und Toxizität der Behandlung, sondern auch die psychische Verfassung des Patienten sowie seine soziale Einbindung [Schüle-Hein, 1997].

Ablauf:

Bevor eine Strahlentherapie beginnt, wird sie sorgfältig geplant. Die Indikationsstellung erfolgt risikoadaptiert in interdisziplinär besetzten Tumorkonferenzen. Ist die Indikation gegeben, werden vom Strahlentherapeuten in einem ausführlichen Aufklärungsgespräch die Behandlungsziele, mögliche Begleitreaktionen, die supportiven Maßnahmen, Therapiealternativen sowie der Ablauf der Therapie besprochen.

Die Strahlentherapie wird für jeden Patienten individuell geplant und durchgeführt. Zur Bestrahlungsplanung wird eine Computertomographie durchgeführt, anhand derer das Zielvolumen exakt festgelegt werden kann. Haben Arzt und Physiker Dosisberechnung und Bestrahlungsplanung abgeschlossen, folgt die Simulation. Hierbei wird der individuell

festgelegte Bestrahlungsplan (3D Plan) auf den Patienten übertragen. Häufig werden Hilfsmittel wie Kunststoffmasken als Lagerungshilfe oder Kontrastmittel, um Organe wie Speiseröhre, Harnblase oder Darm sichtbar zu machen, benötigt. Während der Bestrahlung ist der Patient in identischer Lage wie bei der Planung und Simulation positioniert. Üblicherweise wird der Patient fünfmal pro Woche, mehrere Wochen lang (meistens 6 Wochen) bestrahlt.

Nebenwirkungen:

Man unterscheidet bei der Strahlentherapie akute Nebenwirkungen, die während und bis sechs Wochen nach der Bestrahlung auftreten und auf einem Stammzellverlust in Geweben mit rascher Zellteilungsrate beruhen, von Spätreaktionen, die Monate bis Jahre nach der Behandlung eintreten können [Senn et al., 2001]. Von wesentlichem Wert sind hierbei Schädigungen der versorgenden Mikrovaskularisation und der Stammzellschaden an langsam proliferierenden Geweben [Senn et al., 2001].

Hieraus ergeben sich die wesentlichen Unterschiede zwischen palliativer und kurativer Strahlentherapie, die in der Strahlendosis, Fraktionierung und Dauer der Behandlung bestehen. In der palliativen Situation können nach Abschätzung der Lebenserwartung des Patienten Spättoxizitäten in Kauf genommen werden, während akute Nebenwirkungen nach Möglichkeit vermieden werden sollten [Schüle-Hein, 1997].

Neben den Allgemeinsymptomen mit Fatigue und Appetitmangel sind die Akutreaktionen von der Lokalisation des Bestrahlungsgebietes abhängig. Im Kopf-Hals- und Gastrointestinal-Bereich zählen zu den typischen akuten Nebenwirkungen Schleimhautreaktionen in Mund oder Speiseröhre, Geschmacksveränderungen, Übelkeit, Erbrechen oder Durchfälle [Schüle-Hein, 1997]. Schließt das Zielgebiet die Haut ein, wie z.B. bei der adjuvanten Bestrahlung der Brust, so ist mit einem Erythem zu rechnen.

An der Haut sind als Spätreaktionen Pigmentveränderungen und Verhärtungen des Unterhautfettgewebes zu nennen. An der Lunge kann eine Fibrose im durchstrahlten Lungengewebe mit konsekutivem Reizhusten auftreten. Bei Bestrahlung des kleinen Beckens wegen eines Rektumkarzinoms oder eines Endometriumkarzinoms können chronische gastro-urogenitale Beschwerden mit Cystitiden, Adhäsionen der Darmschlingen und sehr selten Fistelbildung auftreten (Lohr und Wenz, 2003).

#### 1.2.4. Erleben der Strahlentherapie

Bei all dem Nutzen, den eine Strahlentherapie bringen kann, ist die Belastung, die sie für die Patienten bedeutet, nicht zu unterschätzen. In einer aktuellen Studie bewerten die Patienten die Strahlentherapie als sehr belastend [Sehlen et al., 2001] und sie steht in Bezug auf die Stressbewertung dem Zeitpunkt der Diagnosestellung und der Operation kaum nach [Hertrampf et al., 2002]. Strahlen sind für Patienten sensorisch nicht wahrnehmbar. Sie können weder gerochen, noch gehört oder geschmeckt werden. Die Strahlentherapie ruft beängstigende Assoziationen, wie zum Beispiel die Atombombe [Hammick et al., 1998] oder die Reaktorkatastrophe von Tschernobyl [Deutsche Krebshilfe, 2007] hervor, ist Patienten unheimlich und macht Angst [Pech und Boland, 1977]. Fehleinschätzungen [Eardly, 1985; Popp und Sauer, 1988] und grundlose Ängste sind weit verbreitet [Eardly, 1985]. So haben viele Menschen vor der karzinogenen und Erbgut schädigenden Wirkung der Strahlung Angst [Pech und Boland, 1977].

Es werden technisch komplexe Geräte benötigt, die zum Teil laute Geräusche verursachen. Hinzu kommt, dass sich die Patienten während der Bestrahlung alleine im Raum befinden. Viele Patienten empfinden das Bestrahlungsgerät als Bedrohung, was in der Folge zu Erschöpfung, Hilflosigkeit und Angst führt. Auch das Warten auf die Bestrahlung und die Beziehung zu anderen Patienten gehört zu den potentiell belastenden Erlebnisbereichen [Lamszus et al. 1994]. Durch die Identifikation mit anderen Erkrankten kann die eigene Angst eskalieren [Meerwein, 1985]. Einem Teil der Patienten hilft es jedoch, sich mit anderen Erkrankten zu vergleichen. Durch sogenannte Abwärtsvergleiche gelingt es dieser Patientengruppe das eigene Schicksal als weniger schlimm anzusehen und auf diese Weise Trost zu erfahren [Lamszus und Verres, 1998].

Die Anspannung ist zu Beginn der Strahlentherapie besonders groß. Sie steigt sogar weiter an, je näher die erste Bestrahlung rückt [Andersen, 1984]. Vor allem körperliche Beschwerden, Affektive Störungen wie Bedrücktheit und innere Unruhe, sowie Ängste vor einer Tumorprogression spielen eine Rolle [De Vries et al. 1998]. Die Indikation zur Strahlentherapie signalisiert den Patienten häufig eine Unvollständigkeit der chirurgischen Maßnahme oder lässt sie auf eine Ausbreitung der Krankheit schließen [Meerwein, 1985]. Lamszus et al. [1994] schildern eine Abnahme der Angst im Verlauf der Bestrahlungen. Aber auch Gegenteiliges wird in der Literatur beschrieben. So zeigten Andersen et al. [1984] an Patienten, die eine afterloading Therapie erhielten, dass im Gegensatz zu anders erkrankten keine Gewöhnung an die durch die Therapie hervorgerufene Belastung bei erneuter

Strahlentherapie stattfand. Allerdings stellt die Afterloadingtherapie eine Sonderform der Strahlentherapie dar, welche lediglich nur wenige male (2-4 mal) angewandt wird.

Auch leiden die Patienten nicht nur unter den Belastungen ihrer Erkrankung, sondern auch unter den Konsequenzen der Strahlentherapie. So konnte in der Vergangenheit eine Abnahme der Lebensqualität während der ersten sechs Wochen der Behandlung gezeigt werden [Sehler et al., 2000]. Während der Therapie ist die Befindlichkeitsbeeinträchtigung größer als drei Monate danach [Frischenschlager 1991].

Auf der anderen Seite wird die Strahlentherapie auch mit hoffnungsvollen Erwartungen verbunden. In einer Studie zeigte sich, dass viele Krebspatienten (60%) von einer stationären Strahlentherapie Heilung erwarteten, obwohl die Therapie unter palliativen Gesichtspunkten stattfand [Koller et al. 2000]. Diese (über-) optimistische Grundhaltung kann jedoch zu negativen Konsequenzen führen, da durch die falsche Wahrnehmung eine Anpassung an die Lebenssituation nicht möglich ist [Scheier und Carver, 1992]. In einer Studie aus 2005 konnte gezeigt werden, dass Copingstrategien wie Bagatellisieren und Wunschdenken mit geringerer Lebenszufriedenheit und hohen Depressions- und Belastungswerten einhergingen [Song, 2005].

Die Mischung aus Ängsten und überoptimistischer Hoffnung ist eine große Herausforderung für die psychosoziale Führung von strahlentherapeutisch behandelten Patienten [Koller et al., 2004]. Zusätzlich erschwert wird die Situation dadurch, dass verleugnende Patienten häufig das Bild von zuversichtlichen, angstfreien, kooperativen Patienten erzeugen [Meerwein, 1985]. Durch Verdrängen von Belastungen zugunsten eines Zweckoptimismus wird das Erkennen von Risikopatienten erschwert [Lamszus et al., 1994; Frischenschlager et al., 1992]. In der Vergangenheit haben sich viele Forschergruppen mit dem Erleben der Therapie, und wie Behandelnde darauf Einfluss nehmen können, beschäftigt. Eine besondere Bedeutung kommt hierbei dem Aufklärungsgespräch zu.

## 1.3. Aufklärung

### 1.3.1. Rechtliche Aspekte

In diesem Abschnitt soll die juristische Lage in Kürze dargestellt werden, um die rechtliche Situation, in der sich Ärzte während eines Aufklärungsgespräches befinden, deutlich zu machen. Für weitere und genauere Information im Einzelnen verweise ich auf die Fachliteratur.

Der ärztliche Eingriff stellt strafrechtlich den Tatbestand einer Körperverletzung dar (Fahrlässige Körperverletzung: § 239 StGB; vorsätzliche Körperverletzung: §223 StGB). Diese Einschätzung beruht auf dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten, das ein Persönlichkeitsrecht eines jeden Menschen ist und das im Grundgesetz verankert ist. Die entsprechenden Artikel sind die Artikel über die Menschenwürde (Art 1 Abs. 1 GG), die Handlungsfreiheit (Art. 2 Abs. 1 GG) und der Artikel über das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit, aus dem sich das Recht auf Gesundheit ableitet (Art. 2 Abs. 2 Satz 1) [Franz und Hansen, 1997]. Dies erklärt, warum der Tatbestand der Körperverletzung nur durch eine wirksame Einwilligung des Patienten in die geplante Maßnahme aufgehoben werden kann. Schon 1894 wurde dieser Tatbestand durch eine Reichsgerichtsentscheidung geschaffen (RGSt 25,375 ff) [Schlund, 2001]. Eine Einwilligung ist nur rechtswirksam, wenn der Patient ausreichend informiert wurde und das Gesagte verstanden hat. Die Aufklärung soll Diagnose, Prognose, den Verlauf der ärztlichen Maßnahme hinsichtlich Art, Umfang, Durchführung und die damit verbundenen Nebenwirkungen enthalten [Molls et al. 2001]. Um zivilrechtliche Schadensersatzansprüche (§ 249 BGB) oder Schmerzensgeldforderungen (§ 847 BGB) und strafrechtliche Verfolgung zu vermeiden, sollte der Arzt folgende Punkte beachten:

- Die medizinische Maßnahme muss notwendig sein
- Die Maßnahme soll zu Heilzwecken vorgenommen werden
- Beide Punkte müssen Patienten durch ausreichende Aufklärung vermittelt werden
- Der Patient muss auf Grundlage dieses Wissens seine Einwilligung zu der geplanten Maßnahme geben
- Beweisbarkeit dieser Punkte muss beachtet werden [Franz und Hansen, 1997]

Falls ein Patient vor Gericht zieht, um Schadenersatz zu erstreiten, und behauptet unzureichend aufgeklärt worden zu sein, liegt die Beweislast, dass der Patient ausreichend und rechtzeitig aufgeklärt wurde und die Einwilligung rechtswirksam war, beim Arzt (BGH NJW 1992, 2354) [Molls et al. 2001; Franz und Hansen, 1997].

Was im geschäftigen Alltag eines Arztes in Vergessenheit geraten kann, ist die Tatsache, dass nicht nur der Inhalt und der zeitliche Rahmen eines Aufklärungsgespräches gesetzlich geregelt sind, sondern dass es auch ein Urteil des Bundesgerichtshofes gibt, das sich auf das Verständnis der Patienten bezieht. Es heißt darin, dass die Aufklärung auf die Intelligenz und den Bildungsgrad des Patienten abgestimmt sein muss, und dass seine psychische und physische Situation berücksichtigt werden muss. Die Erfahrungen des Patienten muss der Arzt der Anamnese entnehmen. Allerdings wird hier auch erwähnt, dass der Patient gegebenenfalls nachfragen muss, wenn ihm die Aufklärung zu knapp erscheint (BGH Neue Juristische Wochenzeitschrift 1976,363) [Franz und Hansen, 1997].

### 1.3.2. Entscheidungsfindung

Es sind hauptsächlich drei Modelle, die zur Entscheidungsfindung beitragen, bekannt. Dabei handelt es sich um das Paternalistische Modell, das „Shared-Decision-Making“ und das „Informed Modell“. Größte Beliebtheit bei Ärzten sowie bei Patienten erfährt mittlerweile das Modell des „shared-decision-making“ [Charles et al., 1999].

Im Folgenden sollen die Charakteristika dieser Modelle in Anlehnung an Charles et al. [1999] kurz erläutert werden:

Das paternalistische Modell ist dadurch gekennzeichnet, dass der Informationsfluss unidirektional ist. Das heißt, der Arzt informiert, der Patient hört zu. Die Entscheidung über die durchgeführte Therapie liegt am Ende allein beim Arzt.

Beim „Informed Modell“ dreht sich die Situation um. Der Informationsfluss fließt zwar immer noch vom Arzt zum Patienten, die Entscheidung über die Therapieoptionen obliegt jedoch dem Patienten. Ziel ist, einen „Informed Consent“, also die Einwilligung des informierten/wissenden Patienten herbeizuführen.

Die Situation beim „Shared-Decision-Making“ ist eine andere. Hier sollen beide Parteien gleichwertig in die Entscheidungsfindung eingebunden werden. Der Informationsfluss soll dabei in beide Richtungen fließen. Es ist Aufgabe des Arztes, den Patienten über alle für die Entscheidungsfindung relevanten Dinge, wie zum Beispiel

Therapiemöglichkeiten, Nutzen sowie Risiken der verschiedenen Therapieformen und deren möglicher Effekt auf psychisches sowie soziales Wohlbefinden zu informieren. Auf der anderen Seite ist es von Nöten, dass der Patient Informationen über seine Wertvorstellungen, seine Vorlieben, seinen Lebenswandel, eventuell seinen Glauben und vor allem sein Wissen über die Erkrankung und ihre Behandlung weitergibt. Darauf aufbauend kann eine gemeinsame Entscheidungsfindung stattfinden.

Noch immer besteht über das tatsächliche Konzept des „Shared-Decision-Making“ Unklarheit [Charles et al., 1999]. Hinzu kommt, dass Gesichtspunkte des Verbraucherschutzes in den modernen Industriegesellschaften immer mehr in den Vordergrund rücken [Linden, 1983]. Das führt wiederum dazu, dass Ärzte Angst vor Schadensersatzklagen haben, wobei die Beweislast, dass korrekt aufgeklärt wurde, wie an anderer Stelle erläutert, beim Arzt liegt. Dies birgt die Gefahr der Weitergabe der Verantwortung für eine Therapieentscheidung an den Patienten selbst. Es kommt dann nicht zu einer gemeinsamen Entscheidungsfindung, wie es bei dem Modell des „Shared-Decision-Making“ gedacht ist, sondern der Patient soll sich dann nach eingehender Aufklärung über Vor- und Nachteile verschiedener Therapieformen, selbst für eine Therapie entscheiden, was jedoch dem „Informed model“ entspricht. Für Patienten, die ein großes Autonomiebestreben besitzen, mag dieses Modell dasjenige sein, das ihren Bedürfnissen am nächsten kommt [Charles et al., 1999]. Die Entscheidung für eine Therapieoption ist aber oftmals schwierig und wird von den betroffenen Patienten als belastend erlebt [Vogel et al., 2006]. Fühlen sich Patienten überfordert, kann die Entscheidungsfreiheit zu einer zusätzlich erhöhten Belastung führen [Frey und Jonas, 2002]. Es scheint nahe liegend, dass eine Überforderung durch Übertragung der Verantwortung auch Folgen, wie Gefühle der Isolation, Angst oder Unruhe für den Patienten haben kann oder zu einem Vertrauensbruch führen kann. Eine Teilnahme an der Therapieentscheidung kann aber auch zu einer größeren Zufriedenheit mit dem Therapieergebnis sowie zu einer besseren Lebensqualität beitragen [Fallowfield et al., 1986]. Um dem einzelnen Patienten gerecht zu werden, sollte sich die Informationsvermittlung an den individuellen Bedürfnissen des Patienten orientieren und auf die aktuelle Krankheitsverarbeitungsphase Rücksicht nehmen [Vogel et al., 2006]. Dies kann nur gelingen, wenn der Patient ausreichend Möglichkeit erhält sich zu äußern. Leider ist dies häufig nicht der Fall [Sator et al., 2008]. Welches Entscheidungsfindungsmodell der einzelne Patient bevorzugt, kann kaum vorhergesagt werden [Vogel et al., 2006].

### 1.3.3. Die Problematik des Aufklärungsgesprächs

Das Aufklärungsgespräch soll den Patienten „ruhiger“ an die vorgesehene ärztliche Therapie, bzw. Maßnahme herangehen lassen. Der Patient soll sich möglichst gut vorstellen können, was auf ihn zukommt, und so die „Angst vor dem Unbekannten“ verlieren [Molls et al., 2001]. Die Situation des Aufklärungsgesprächs gehört jedoch zu den komplexesten Beziehungsformen. Sie besteht aus zwei Interaktionspartnern, die sich in nicht gleichwertigen Positionen befinden [Chaitchik et al., 1992]. Für den Arzt geht es ganz konkret um die Behandlungsplanung im Sinne einer Problemlösung, für den Patienten dagegen geht es um seine Existenz [Klusmann et al., 1998].

Die Situation für den Arzt (in Anlehnung an Klusmann et al. [1998])

Für den Arzt stellt ein Aufklärungsgespräch einen kleinen Teil seiner täglichen Arbeit dar.

Die Therapie ist dem Arzt vertraut, er hat Indikation und Ablauf mit Kollegen besprochen [Klusmann et al., 1998]; er weiß um die Pathophysiologie der Erkrankung und die Wirkweise der Therapie. Hieraus ergibt sich ein großes Informations- und Machtgefälle. Der Arzt hat die Rolle des Spezialisten, während sich der Patient in dieser Situation vielleicht sehr verletzlich und geängstigt fühlt [Charles et al., 1999].

Manche Ärzte sehen das Aufklärungsgespräch als eine Aufgabe, die abends, nachdem andere wichtige Dinge erledigt sind, noch abgehakt werden muss, und haben nicht das Interesse oder die Geduld sich auf den Patienten einzulassen. Aber selbst wenn der Arzt das Aufklärungsgespräch ernst nimmt und sich der Verantwortung dem Patienten gegenüber bewusst ist, unterliegt er einigen Einschränkungen:

Diese ergeben sich aus:

- Zeitdruck
- Rechtlichen Verpflichtungen
- Schon geleisteten Investitionen in die Behandlung
- Rücksichten auf mitbehandelnde Kollegen [Klusmann et al. 1998]

Gerade Zeitdruck wird immer wieder als Argument genannt, wenn es darum geht, warum Ärzte nur ungenügend auf Patienten eingehen. Äußerungen von Patienten werden übergangen oder ignoriert, um schnell die aus Arztsicht wichtigsten Punkte abzuhandeln. Äußerungen des Patienten stören den routinierten Ablauf der Informationsweitergabe. Dabei konnte in einer Studie von Sator et al. [2008] gezeigt werden, dass das Eingehen auf die Initiative des



Patienten nicht zwangsläufig zu einer Zeitverzögerung führen muss, die Zufriedenheit von Arzt und Patient aber erhöht.

Die rechtliche Lage, insbesondere die Tatsache, dass die Beweislast über ausreichende Aufklärung im Falle einer Anklage beim Arzt liegt, führt häufig dazu, dass vor allem mögliche Komplikationen oder Nebenwirkungen bis ins kleinste Detail erläutert werden. Es kann der Eindruck entstehen, dass die Unterschrift unter dem Aufklärungsbogen wichtiger ist, als die Klarheit darüber, was der Patient verstanden hat [Schlömer-Doll, Doll, 2000]. Leider führt das eher zu einer Verunsicherung des Patienten als dazu, einen gut informierten, mündigen Patienten zu schaffen, der im Sinne des „Informed Consent“ in die geplante Therapie einwilligen kann oder gar im Sinne des „Shared Decision-Making“ mitentscheiden kann.

Idealerweise sollte das Aufklärungsgespräch dazu dienen, den Willen des Patienten zu erkennen und danach zu handeln. Dennoch spielen schon geleistete Investitionen in die Behandlung in einem Aufklärungsgespräch eine Rolle [Klusmann et al. 1998]. Eine Ablehnung einer aufwendig geplanten Therapie kann dem Arzt das Gefühl von Versagen geben. Mitunter wird der aufklärende Arzt von seinen Vorgesetzten für die Ablehnung der Therapie durch den Patienten im negativen Sinne verantwortlich gemacht. Je nachdem wie Nebenwirkungen, mögliche Komplikationen oder zu erwartender Benefit durch die therapeutische Maßnahme dargestellt werden, kann der Arzt die Entscheidung eines Patienten in die eine oder andere Richtung beeinflussen.

Da die Strahlentherapie nur einen Teil der onkologischen Behandlung ausmacht, sind neben dem Strahlentherapeuten noch weitere Ärzte in die Behandlung eines Patienten involviert. Es ist Aufgabe des aufklärenden Arztes die Informationen, die der Patient von seinem hauptsächlich behandelnden Arzt (Onkologen, Hausarzt oder Facharzt einer anderen Disziplin) erhalten hat, nicht zu untergraben. Es ist bekannt, dass das Erhalten unterschiedlicher Aussagen von verschiedenen Ärzten zu einem Gefühl der Unsicherheit, die Therapieentscheidung betreffend, führen kann [Long, 2001] und zu einer unzumutbaren zusätzlichen Belastung führt [Wagner et al., 1998]. Der aufklärende Arzt findet sich somit in einer Situation wieder, in der er rasch abwägen muss, was dem Patienten mehr Schaden zufügt: Eine halbrichtige Wahrheit stehen zu lassen oder Aussagen von Kollegen zu korrigieren und dadurch Misstrauen dem Kollegen gegenüber zu provozieren [Popp und Sauer, 1988], in dessen Behandlung der Patient nach Abschluss der Therapie zurückkehren soll.

Diese Restriktionen erschweren es dem Arzt, sich frei und ohne Vorbehalte dem Patienten und seinen Bedürfnissen zu widmen.

Die Persönlichkeit des Arztes spielt ebenfalls eine wichtige Rolle. Der Arzt soll empathisch sein, den Patienten verstehen und die individuellen Bedürfnisse der Patienten schnell erkennen, um darauf eingehen zu können. Dies ist nur möglich, wenn sich der Arzt mit den Themen auseinandersetzt, die die schwerkranken Patienten beschäftigen. Hierzu gehören neben Sorgen, die das alltägliche Leben betreffen (finanzielle Sorgen oder Betreuungsfragen) auch die Frage nach dem Sinn des Lebens sowie Gedanken über Sterben und Tod. Nur ein Arzt, der sich der Endlichkeit seines Lebens bewusst ist und die Fähigkeit besitzt, sich und sein Handeln selbstkritisch zu beobachten und zu hinterfragen, ist in der Lage, auf seine Mitmenschen, in diesem Fall seine Patienten einzugehen. Gelingt es nicht, die eigene Angst zu kontrollieren, führt dies zu einer emotionalen Distanzierung des Arztes seinen Patienten gegenüber [Möhring, 1984]. Das Kommunikationsverhalten eines Menschen wird von seiner Selbstdefinition und seinem Selbstverständnis geprägt [Müller, 1997]. Es ist jedoch eine Kunst, dies zu schaffen und trotzdem sachlich konzentriert kompetente Entscheidungen zu treffen und nicht in dem Leid des anderen zu versinken.

Aber nicht nur das Selbstbild des Arztes spielt eine Rolle. Eine wichtige Kommunikationsregel ist die, dass die Rolle, die der Patient einnimmt, den Arzt in eine Komplementärrolle zwingt, die bei einem anderen Patienten ganz anders aussehen kann. Nur durch Klärung der Rollenerwartungen kann eine symmetrische Kommunikation aufgebaut werden [Müller, 1997]. (Getragene Statussymbole wie Titel oder weißer Kittel erzeugen beim Gegenüber Erwartung wie zum Beispiel Kompetenz [Müller, 1997] oder Macht des Symbolträgers.)

Die Situation für den Patienten:

Für den Patienten stellt sich die Situation gänzlich anders dar. Der Patient findet sich im Gegensatz zum Arzt in einer ihm fremden Situation und seine Gedanken können von solch wichtigen Themen wie Familie, Angst vor Nebenwirkungen, Angst vor Schmerzen, Angst vor Sterben und Tod besetzt sein. Dies kann im Gesprächsverlauf dazu führen, dass der Problemlösestil, den der Arzt verfolgt, nicht aufrechterhalten werden kann, und das Bewusstsein des Patienten von existentieller Sorge eingenommen wird. Ist dies der Fall, befinden sich Arzt und Patient in zwei mental verschiedenen Welten [Klusmann et al., 1998]. Die Aufnahmefähigkeit des Patienten ist geschwächt.

Patienten scheinen sich zum Teil von dem Wohlwollen des Arztes abhängig zu fühlen. Dies kann dazu führen, dass wichtige Themen nicht angesprochen werden und kritische Fragen nicht gestellt werden, um das Verhältnis zu dem Menschen, von dem alles abhängt, nicht zu verderben [Pech und Boland, 1977; Hohenberg und Frischenschlager, 1989]. Dies macht es jedoch dem aufklärenden Arzt schwer zu erkennen, in welcher Gefühlslage sich der Patient befindet. Hinzu kommt, dass die Antworten eines Patienten nicht immer unverfälscht sind. Bei den Patienten liegen die Intimitätsgrenzen in der Regel niedriger als beim Arzt. Wo die Grenze liegt ist individuell sehr unterschiedlich. Hinzu kommen sozial erwünschte Antworten, unbewusste Strategien, Übertragungsphänomene und Vorurteile dem Arzt gegenüber [Kropiunigg, 1999]. Ist sich ein Arzt dieser das Gespräch verfälschenden Faktoren nicht bewusst, übersieht er diese und erreicht den Patienten im Gespräch nicht wirklich. Dies führt dazu, dass eventuell die falschen Schlüsse gezogen werden. [Kropiunigg, 1999]

Kommt ein Patient zu einem Aufklärungsgespräch, ist er in den wenigsten Fällen völlig uninformiert. Meistens hat er diverse Informationen von Bekannten/Verwandten erhalten, selbst in den verschiedenen Medien recherchiert oder mit verschiedenen Ärzten gesprochen. Hinzu kommt seine eigene Vorstellung von der Erkrankung, deren Entstehung und Verlauf. Mitunter fühlt er sich für die Entstehung der Krebserkrankung selbst verantwortlich oder gar schuldig [Hladschik, Frischenschlager, 1999]. Diese häufig falschen Vorstellungen können bei dem Verständnis des vom Arzt Erklärten im Weg sein, wenn sich der Arzt darüber kein Bild macht und die Vorstellungen des Patienten nicht mit ihm diskutiert.

Es wird immer wieder betont, dass die Aufklärung behutsam sein muss und auf die Fähigkeiten des Patienten, das Gesagte psychisch zu verkräften, Rücksicht nehmen muss [Schlund, 2001]. Basis hierfür ist wiederum, dass der Arzt die Fähigkeit besitzt, zu erkennen wie es dem Patienten geht und richtig darauf zu reagieren. Nur dann kann dieses Ziel des Aufklärungsgespräches erreicht werden.

Die Bedürfnisse der Patienten sind sehr unterschiedlich. Die einen brauchen eine sehr behutsame Aufklärung. Bei ihnen ist es wichtig, eine mögliche Verdrängung zunächst aufrecht zu erhalten, um keine Dekompensation zu provozieren. Andere Patienten brauchen eher eine drastische Darstellung des Krankheitsstadiums, der Prognose, sowie der Therapiemöglichkeiten, um ihre Situation zu erfassen [Fallowfield, 1993]. Ein fundiertes psychoonkologisches Wissen der behandelnden Ärzte kann nicht unbedingt vorausgesetzt werden. Ohne Kenntnis der verschiedenen Verarbeitungs- bzw. Copingstrategien, können diese jedoch nicht erkannt werden und keine Berücksichtigung während der Aufklärung finden.

Obwohl sich Arzt und Patient in vermeintlich einer Situation befinden, nämlich dem Aufklärungsgespräch, befinden sie sich doch in zwei unterschiedlichen Realitäten.

Dies kann ein Grund für die Missverständnisse sein, die so oft zwischen Arzt und Patient vorkommen. Die Arztrolle wird von Arzt und Patient häufig unterschiedlich bewertet [Schäfer et al., 2002], Therapieziele werden häufig nicht richtig verstanden [Schäfer et al., 2002; Wagner et al., 1998] und die Beeinträchtigung der Lebensqualität durch Erkrankung und Therapie wird von Ärzten falsch eingeschätzt [Burghofer et al., 2007; Aulbert, 1997]. Das Einschätzen des Belastungsgrades eines Patienten scheint den Ärzten ebenfalls Probleme zu bereiten [Söllner et al., 2001].

Zu einem besseren Verständnis zwischen Arzt und Patient kann es kommen, wenn Arzt und Patient einen gemeinsamen Nenner in der Kommunikation finden und eine gemeinsame Sprache finden. Dies wird in der Literatur als Konvergenz bezeichnet [Roßmanith, 1999].

#### 1.4. Ziele der Studie

Trotz der Komplexität der Situation Aufklärungsgespräch, darf man unterstellen, dass Ärzte ihre Patienten gut auf die Therapie vorbereiten und sie während dessen optimal unterstützen möchten. Die Basis für eine gute Patientenführung während einer Therapie ist, belastete Patienten frühzeitig zu erkennen. Hiermit haben Ärzte allerdings häufig große Schwierigkeiten [Söllner et al., 2001]. Das Tumorstadium an sich kann keinen ausreichenden Hinweis auf Patienten mit hohen Belastungsmaßen geben [Sehlen et al., 2001]. Liu et al. [1998] beobachteten einen Anstieg der Belastung während einer Strahlentherapie, unabhängig von medizinischen und soziodemographischen Aspekten. Dagegen kann das Ausmaß von Belastungen, basierend auf mentalen Komponenten, vor Beginn einer Strahlentherapie ein Prädiktor der Toxizität sein [Liu et al., 1998]. Es gibt in der Forschung eine wachsende Gewissheit darüber, dass man Instrumente braucht, die helfen, besonders belastete Patienten frühzeitig zu erkennen [Frick et al., 2007; Liénard et al., 2006].

In der zugrundeliegenden Arbeit soll die Frage beantwortet werden, in wiefern das Aufklärungsgespräch hier einen Beitrag leisten kann. Es werden dabei folgende Themenkomplexe betrachtet: Aufklärungsgespräch (Erwartungen, Ergebnis, Effekt), Arzt-Patienten-Übereinstimmung (Allgemeine Lebensqualität, Positiver Affekt, Negativer Affekt),

klinische Relevanz der Arzteinschätzung, Lebensqualität in Abhängigkeit der Therapieerwartung der Patienten.

Im Einzelnen werden folgende Fragen empirisch beantwortet:

1. Welche Erwartungen haben Patienten an das Aufklärungsgespräch? Werden diese erfüllt? (3.2.1., 3.2.2.)
2. Unter welchen Gefühlen leiden die Patienten während der Strahlentherapie? Und unter welchen Situationen treten die entsprechenden Gefühle auf? (3.2.3.)
3. Welchen Einfluss hat die Gesprächszufriedenheit auf das Erleben der Strahlentherapie? (3.2.4.) Kann „mehr Sorgen nach dem Gespräch“ als Risikofaktor für Probleme während der Therapie angesehen werden? (3.2.4., 3.2.5.)
4. Können Ärzte das Befinden der Patienten (Lebensqualität, negativer Affekt, positiver Affekt.) richtig einschätzen? (3.3.1.) Wonach richten sich Ärzte bei ihrer Einschätzung? (3.3.2., 3.3.3.)
5. Lässt die Arzteinschätzung des negativen Affektes auf Problempatienten schließen? (3.3.4.)
6. Können Patienten das Therapieziel richtig einschätzen? (3.4.1.)
7. Was für Folgen hat eine überoptimistische Fehlerwartung für das Erleben der Therapie? (3.4.2., 3.4.3., 3.4.4.)

Der Arbeit liegt dabei die Hypothese zugrunde, dass Patienten mit einem erhöhten Risiko für besondere Belastungen durch die Strahlentherapie durch das Aufklärungsgespräch erkannt werden können und dass dieses Risiko durch das Aufklärungsgespräch vermindert werden kann.

## 2. Patienten und Methoden

### 2.1. Studiendesign und Arbeitsgruppe

Bei der zugrunde liegenden Studie handelt es sich um eine Kohortenstudie mit wiederholten Messungen [Feinstein, 1985]. Die Kohorte bestand aus Krebspatienten, die in der strahlentherapeutischen Ambulanz des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg, behandelt wurden.

Die Patientenbefragung fand zu drei Messzeitpunkten statt. Der erste Messzeitpunkt lag direkt vor dem Aufklärungsgespräch (T1), der zweite Messzeitpunkt (T2) lag nach dem Aufklärungsgespräch, etwa eine Stunde nach T1. Der dritte Messzeitpunkt (T3) lag nach der Beendigung der Strahlentherapie, etwa 6 Wochen nach T1 und T2.

Das Aufklärungsgespräch selbst wurde auf Tonband aufgezeichnet.

Die Datenerhebung wurde auf ein halbes Jahr festgesetzt, um eine repräsentative Patientenstichprobe zu erhalten, und so eine Verallgemeinerung zuzulassen.

Aus den gesammelten Daten gehen zwei thematisch getrennte Doktorarbeiten hervor. Die Auswertung der Tonbänder ist Teil eines weiteren Projektes.

Die Durchführung der Studie wurde durch die lokale Ethikkommission genehmigt.

Die für die Planung und Durchführung verantwortliche Arbeitsgruppe setzte sich aus Herrn Prof. Dr. phil. M. Koller, einem Methodiker des Institutes für Theoretische Chirurgie (Kommissarische Leitung: Prof. Dr. med. D. K. Bartsch), Frau Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic, Direktorin der Klinik für Strahlentherapie und den beiden Doktorandinnen cand. med. Kerin Ueberholz, geb. Becker und cand. med. Gisela Baumgartner, geb. Schmitz zusammen.

### 2.2. Patientenkollektiv

Aus allen männlichen und weiblichen konsekutiven Patienten, die innerhalb des Beobachtungszeitraums von sechs Monaten in die Strahlentherapie zu einem Aufklärungsgespräch kamen, wurden gemäß den Ein- und Ausschlusskriterien Patienten in die Studie aufgenommen.

### 2.2.1. Einschlusskriterien

Zu den Einschlusskriterien gehörte, dass der Patient an einer onkologischen Erkrankung leidet und vor einer Strahlentherapie steht. Außerdem sollte er die deutsche Sprache lesen, schreiben und sprechen können und intellektuell in der Lage sein, die Fragebögen selbständig beantworten zu können. Ein weiteres Kriterium war das schriftliche Einverständnis zur Teilnahme an der Studie.

### 2.2.2. Ausschlusskriterien

Patienten, die nicht in der Lage waren die deutsche Sprache zu sprechen, zu lesen oder zu schreiben wurden ebenso aus der Studie ausgeschlossen wie die, die an einer psychopathologischen Störung (z.B.: Demenz, Hirnorganisches Psychosyndrom) litten oder mit dem Fragebogen intellektuell überfordert waren. Außerdem wurden die Patienten aus der Studie ausgeschlossen, die wegen einer nicht-onkologischen Erkrankung (wie zum Beispiel Fersensporn) bestrahlt werden sollten und die, die sich in finalem Krankheitsstadium befanden.

Patienten, die zu einem Beratungsgespräch kamen, bei denen aber keine Bestrahlung folgte, wurden ebenso aus der Studie ausgeschlossen.

Die Verweigerung der Studienteilnahme galt ebenfalls als Ausschlusskriterium.

### 2.2.3. Abbruchkriterien

Musste die Strahlentherapie auf Grund einer Progredienz der Erkrankung abgebrochen werden oder wurde das Therapiekonzept geändert (z.B. Operation), wurde die Befragung abgebrochen. Auch wenn Patienten die Zustimmung zur Studie im Nachhinein zurückzogen, fielen diese aus der Studie heraus.

All diese Patienten werden unter den sogenannten Drop-outs zusammengefasst.

## 2.3. Fragebögen: Anforderung an den Fragebogen und zugrunde liegende Fragebögen

### 2.3.1. Anforderung an den Fragebogen der Studie und seine Zusammensetzung

Der Entscheidung für einen Fragebogen ging ein ausführlicher Auswahlprozess voraus, an dem ein Methodiker (Prof. Dr. phil. M. Koller, Theoretische Chirurgie Marburg), eine Strahlentherapeutin (Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic) und die beiden Doktorandinnen K. Ueberholz, geb. Becker und G. Baumgartner, geb. Schmitz beteiligt waren. Die Auswahl erfolgte auf der Basis folgender Anforderungen an den Fragebogen, die in einem Kriterienkatalog festgehalten wurden [Osaba et al., 1991]. Der Fragebogen sollte:

- verständlich formuliert sein
- rasch zu bearbeiten sein
- psychometrisch überprüft sein (Reliabilität, Validität und Sensitivität )
- die Lebensqualität multidimensional erfassen und folgende Komponenten abfragen: Somatische, Psychische und Soziale Verfassung bzw. Leistungsfähigkeit [Schwarz et al., 1991; Bullinger, 1989]
- die für die Beantwortung der vorliegenden Fragestellung nötigen Schlüsselvariablen erfassen

Die meisten Verfahren Lebensqualität zu messen wurden im angloamerikanischen Raum entwickelt. Deutsche Übersetzungen liegen allerdings inzwischen vor. Zur Erfassung der Lebensqualität sind in Deutschland folgende Fragebögen am gebräuchlichsten:

- Spitzer Quality of Life Index (Fremdbeurteilungsinstrument)
- SELT (Skalen zur Erfassung der Lebensqualität)
- Onkologie Lebensqualitäts Fragebogen von Heidemann et al.
- PLC (Profile der Lebensqualität)
- EORTC QLQ-C 30 (gehört zu den krankheitsspezifischen Skalen) [Bullinger, 1989]

Die Fragebögen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Länge und der Gewichtung der verschiedenen Lebensqualitäts-Komponenten. Die Auswahl des Fragebogens hängt davon ab, wie genau man Aufschluss über das (Un-) Wohlbefinden des Patienten anstrebt [Koller et al., 1995].



Schließlich wurden der EORTC QLQ-C 30, Profile der Lebensqualität chronisch Kranker (PLC) und der Karnofsky-Performance-Index ausgewählt. Selbsterstellte Skalen wurden hinzugefügt.

### 2.3.2. EORTC QLQ-C 30

Eine Arbeitsgruppe der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) begann 1986 mit der Entwicklung eines Lebensqualitäts-Messinstrumentes. Ziel war, einen Standardfragebogen zu entwickeln, der für eine große Gruppe von Krebspatienten, unabhängig von speziellen Diagnosen, gültig ist, relativ schnell zu beantworten ist und dennoch alle Lebensqualitätsdimensionen erfasst. Dies ist mit dem European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C 30) gelungen.

Zunächst wurde der EORTC QLQ-C 30 in Englisch publiziert. Inzwischen liegen aber standardisierte Übersetzungen in über 60 Sprachen vor. Wir haben in der vorliegenden Studie auf die Version 3.0 zurückgegriffen.

Der EORTC QLQ-C 30 versteht sich als Basisfragebogen, der bei einer Vielzahl von Beschwerdebildern eingesetzt werden kann. In Form von Modulen, die ihm angehängt werden können (zusätzliche oder selbst entwickelte), können aber auch spezifische Beschwerden, die für bestimmte Erkrankungen typisch sind oder therapieassoziiert sind, erfasst werden [Aaronson et al., 1987].

Der aus 30 Fragen bestehende Basisbogen deckt die drei Grundkomponenten der Lebensqualität (körperliche Symptome, psychische Befindlichkeit und die Soziale Situation) ab und setzt sich wie folgt zusammen:

5 funktionale Skalen repräsentieren die physische Leistungsfähigkeit (5 Fragen, Fragen 1-5), Arbeit/Haushalt (2 Fragen, Fragen 6 und 7), Erinnerung und Konzentration (2 Fragen, Fragen 20 und 25) sowie das emotionale Befinden (4 Fragen, Fragen 21-24) und soziale Aspekte (2 Fragen, Fragen 26-27). 3 Symptomskalen bilden Schmerz (2 Fragen, Frage 9 und 19), Müdigkeit (3 Fragen, Fragen 10, 12 und 18), Übelkeit und Erbrechen (2 Fragen, Fragen 14-15) ab. Zur Erfassung der Symptome werden weitere 6 Einzelitems abgefragt, wobei einige der üblichen, als akute strahlentherapeutische Nebenwirkung anerkannte Symptome enthalten sind. Zum Beispiel Kurzatmigkeit (Frage 8), Schlafstörungen (Frage 11), Schwächegefühl (Frage 12), Appetitmangel (Frage 13), Obstipation (Frage 16) oder Diarrhoe (Frage 17). Dies

sahen wir als großen Vorteil für unsere Studie an. Auch nach finanziellen Problemen wird gefragt (Frage 28). Hier schließt sich eine globale Gesundheits- (Frage 29), sowie Lebensqualitätsskala (Frage 30) an. [Aaronson et al., 1993]

Zur Skalierung der Items (Fragen 1-28) wurde eine vierstufige Likert-Skalierung benutzt, die durch die Erlebnisintensitäten „überhaupt nicht“, „wenig“, „mäßig“, „sehr“ charakterisiert wird. Um die Daten auszuwerten, wird zunächst ein Raw Score (RS) einer Skala berechnet. Die Punktwerte einer Skala werden dabei addiert und durch die Anzahl der zugehörigen Fragen dividiert. Der resultierende Wert wird dann linear transformiert, um so eine Prozentskala (von 0-100) zu erhalten. Ein hoher Wert innerhalb der Funktionellen Skalen bedeutet ein gutes Funktionsniveau; ein hoher Wert in den Symptomskalen dagegen steht für ausgeprägte Symptome. Zur Beurteilung der globalen Gesundheit, sowie zur globalen Lebensqualität (Fragen 29 und 30) wurde eine siebenstufige Skala (1 = sehr schlecht bis 7 = ausgezeichnet) herangezogen. Zur Auswertung werden die Punktwerte linear in Werte zwischen 0 und 100 transformiert. Niedrigere Werte sprechen hier für eine schlechte, hohe Werte für eine gute Lebensqualität [Aaronson et al., 1993, Fayers et al., 2001].

Die Praktikabilität, die Reliabilität und die Validität dieses Fragebogens wurden in einer internationalen Feldstudie an über 300 Lungenkarzinompatienten von Aaronson et al. [1993] überprüft. Was die Praktikabilität des Fragebogens angeht, waren die Ergebnisse sehr gut. Nur wenige Patienten hatten Probleme im Verständnis und der gesamte Bogen ließ sich in relativ kurzer Zeit beantworten. Im Durchschnitt wurden 11-12 Minuten zur Beantwortung der Fragen gebraucht. Die Art der Befragung, ob als Interview oder durch selbstständiges Ausfüllen der Fragebögen, hatte keine Auswirkungen auf die Ergebnisse. Des weiteren berichten Aaronson et al. [1993] über gute bis zufriedenstellende Reliabilitäten der einzelnen Skalen zwischen 0.65 und 0.89. Lediglich die Arbeit/Hausarbeit-Skala fiel mit weniger guten Werten deutlich ab (0.52 und 0.54). In Bezug auf die Sensitivität konnte gezeigt werden, dass sich Veränderungen des Performance-Status über die Zeit in einigen Funktions- und Symptomskalen wider spiegelten. Zudem waren alle Korrelationen der Skalen untereinander statistisch signifikant ( $p < .01$ ).

Die Autoren sehen somit den EORTC QLQ-C 30 als valides, reliables Messinstrument der Lebensqualität an. [Aaronson et al., 1993]

Trotzdem fallen an dem Fragebogen der EORTC auch Nachteile auf.

Die verwendeten Skalen dienen zur Angabe der Intensität der Beschwerden, wobei die Abstufung mit „überhaupt nicht“, „wenig“, „mäßig“ und „sehr“ bezeichnet sind. Der Begriff

„mäßig“ liegt aber semantisch näher an „wenig“ als an „sehr“, was psychometrisch gesehen dem Intervallcharakter der Skala abträglich ist [Koller et al., 1994]. Die wichtige Dimension „Soziale Befindlichkeit“ wird mit nur zwei Items berücksichtigt [Siegrist und Junge, 1990]. Die psychische Befindlichkeit wird durch eine Subskala mit vier Fragen, die sich auf die negative Stimmung beziehen, abgebildet. Fragen zur positiven Stimmungslage fehlen dagegen.

Der EORTC QLQ-C 30 weist jedoch Vorteile auf, die bei der Wahl des Fragebogens überwogen:

Die Kürze des Fragebogens (30 Fragen) ermöglicht eine rasche Bearbeitung. Trotzdem sind alle Dimensionen der Lebensqualität erfasst (somatische, psychische und soziale Dimension), und er ist psychometrisch überprüft. Einige übliche Nebenwirkungen, die bei der Strahlentherapie auftreten, werden abgefragt. Hinzu kommt, dass er in anderen Studien an der Universitätsklinik Marburg bereits erfolgreich eingesetzt wurde [Wagner et al., 1998; Koller et al., 1995; Koller et al., 1994].

Auch in unserer Studie dient der EORTC QLQ-C 30 als Basismessinstrument. So haben wir die Frage zu Sorgen über die künftige Gesundheit dem Ösophagusmodul QLQ-OES 24 entnommen und dem Basisbogen angehängt. In Anlehnung an die Formulierung im EORTC QLQ-C 30 haben wir auch Fragen zu beruflicher Situation und Familienleben hinzugefügt. Außerdem haben wir den EORTC QLQ-C 30 mit Profile der Lebensqualität Chronisch Kranker (PLC) und selbst erstellten Skalen ergänzt.

Folgende Fragen entsprechen dem EORTC QLQ-C 30 oder sind in Anlehnung an den EORTC QLQ-C 30 entstanden:

- Fragebogen 2: Frage 10
- Fragebogen 3: Frage 16
- Arztbogen: Frage 6 und 7

### 2.3.3. Profile der Lebensqualität Chronisch Kranker (PLC)

Der PLC stellt im deutschsprachigen Raum eine Alternative zum EORTC QLQ-C 30 dar [Westhoff, 1993]. Er hat den Anspruch ein standardisiertes Messinstrument zu sein, das Lebensqualitätsaspekte auf der somatischen als auch auf der psychischen und der sozialen

Ebene erfassen kann und welches für eine große Gruppe von gesundheitlich gefährdeten Menschen einsetzbar ist.

In erster Linie dient der PLC dazu, die Auswirkungen von Krankheitsverläufen und Therapiemaßnahmen bei chronischen Krankheiten auf die Lebensqualität zu erfassen. Es sollen jene Phänomene gemessen werden, die sich in der einzelnen Person kurz- oder längerfristig tatsächlich ändern können. Bezugspunkt der Bewertung sind die individuellen Angaben des jeweiligen Patienten bzw. der jeweiligen Gruppe zum ersten Messzeitpunkt.

Die Änderungssensitivität ist in diesem Falle eines der wichtigsten Gütekriterien des Fragebogens [Siegrist et al., 1996].

Der heutige PLC ist als Modulsystem aufgebaut, das einen allgemeinen Modulteil enthält, der für ganz unterschiedliche Krankheitsbilder Gültigkeit hat, und der durch einen speziellen Teil, je nach Zielgruppe oder Fragestellung der Studie, erweitert werden kann.

Wichtig ist, dass die Lebensqualität sowohl auf der Basis des Handlungsvermögens, als auch auf der des Befindens erfragt wird. Und das auf allen drei oben beschriebenen Ebenen.

Das Kernmodul umfasst 40 Testitems und stellt den invarianten Teil des Messinstrumentes dar:

Die 40 Items sind als Fragen formuliert und werden folgendermaßen eingeleitet: „Wie sehr fühlten Sie sich in den letzten 7 Tagen...“ bzw. „Wie sehr waren Sie in den letzten 7 Tagen in der Lage...“. Es werden dabei alle drei Dimensionen (physische, psychische und soziale Aspekte) der Lebensqualität abgedeckt.

Die 40 Testitems wurden 6 faktorenanalytisch getesteten Skalen zugeordnet:

1. Leistungsvermögen (Physisches Handlungsvermögen, 8 Items)
2. Positive Stimmung (psychisches Befinden, 5 Items)
3. Negative Stimmung (psychisches Empfinden, 8 Items)
4. Genuss- und Entspannungsfähigkeit (psychisches Vermögen, 8 Items)
5. Zugehörigkeitsgefühl (soziales Befinden, 5 Items)
6. Kontaktvermögen (soziales Vermögen, 6 Items)

Für verschiedene Krankheitsbilder gibt es eine eigene Skala, die körperliche Symptome erfasst und dem Kernmodul angehängt werden kann. Außerdem liegen noch Fragen zu sozialer Unterstützung, belastender Ereignisse und akuter Befindlichkeitsstörungen vor.

Die Daten werden auf dem Intervallskalen-Niveau gemessen. Hierfür wird eine 5-stufige Likert-Skalierung benutzt, die durch die Erlebnisintensitäten „gar nicht“, „etwas“, „mäßig“,

„stark“ und „sehr stark“ und durch die Erlebnisqualitäten „gar nicht“, „schlecht“, „mäßig“, „gut“ und „sehr gut“ charakterisiert wird. Die für uns interessanten Skalen „Positive Stimmung“ (Aufmerksamkeit, gute Laune, Ausgeglichenheit und Zuversicht) und „Negative Stimmung“ (Niedergeschlagenheit, Nervosität, Reizbarkeit, Bedrohungsgefühle und Hoffnungslosigkeit) gehen als Summenscore in die Auswertung ein. Die Items sind in unregelmäßiger Reihenfolge positiv oder negativ gepolt. Dies erfolgt, um den systematischen Fehler des „response set“ möglichst gering zu halten. Dabei handelt es sich um ein Muster des Ankreuzens, das durch die Art der Präsentation der Antwortmöglichkeiten nahegelegt wird [Siegrist et al., 1996].

Die Praktikabilität des Fragebogens wird als gut beschrieben. Der PLC lässt sich gut vom Patienten selbst ausfüllen, er ist leicht verständlich und kann auch als Interview geführt werden. Laut Siegrist et al. [1996] werden etwa 15 Minuten zur Bearbeitung gebraucht, wenn die Patienten den Bogen selbst ausfüllen. Führt man die Befragung als Interview durch, muss man mit 20 Minuten Bearbeitungszeit rechnen. Die statistische Prüfung des PLC ergab befriedigende bis gute Werte für den Reliabilitätskoeffizienten Cronbachs Alpha, der mit einer Ausnahme .85 annimmt. Lediglich die Skala „Zugehörigkeitsgefühl“ weist schlechtere Werte auf. Die Zuverlässigkeit der Messung bemisst sich nach der Stärke der Anwendung gegen den Wert 1.0. Ein Wert von 0.75 wird als befriedigend angesehen. Durch eine Studie an über 220 Hypertoniekranken konnte gezeigt werden, dass die Test-Retest-Reliabilität zwischen 0.75 und 0.83 liegt. Dies spricht für eine hohe Zuverlässigkeit der Skalen. Allerdings sollten zwischen dem ersten und dem zweiten Meßzeitpunkt mindestens 4 (evtl 2) Wochen und höchstens 6 Monate liegen, will man das Ergebnis inhaltlich gut interpretieren können [Siegrist et al., 1996; Westhoff, 1993]. Die Änderungssensitivität des PLC war in verschiedenen Studien sehr hoch, was für seinen Einsatz in klinischen Studien beziehungsweise in der Therapiekontrolle und Evaluation spricht [Siegrist et al., 1996].

Aufgrund deutlicher Validitätshinweise und ausreichender Änderungssensitivität folgern die Autoren zusammenfassend, dass das Instrument über gute teststatistische Eigenschaften verfügt und gut geeignet ist, wesentliche Aspekte der psychischen, sozialen und körperlichen Befindlichkeit zu erfassen [Siegrist et al., 1996; Westhoff, 1993].

Für die hier veröffentlichte Studie wurde der Teil des PLC zur Ergänzung des EORTC QLQ-C 30 herangezogen, der die positive und die negative Stimmung abbildet, da beim EORTC-Bogen Fragen zum psychischen Befinden relativ kurz kommen. Wie im entsprechenden Kapitel beschrieben, liegt lediglich eine Subskala mit vier Fragen vor, die sich auf negatives

psychisches Befinden bezieht. Fragen zum positiven Empfinden fehlen ganz. Da man aber gerade in diesem Bereich Änderungen während des Therapieverlaufs erwarten kann, wurden die beiden Skalen Positive Stimmung (Originalbezeichnung: L23, L25, L28, L29, L 34) und Negative Stimmung (Originalbezeichnung: L22, L24, L26, L27, L30, L 31, L32, L33) mit 5 bzw. 8 Items in den hier zugrunde liegenden Fragebogen aufgenommen:

- Fragebogen 1: Frage 1
- Fragebogen 2: Frage 1
- Arztbogen: Frage 5

#### 2.3.4. Karnofsky Aktivitäts Index (KPS)

Der Karnofsky Aktivitäts Index ist einer der am häufigsten eingesetzten „Lebensqualitätsmessinstrumente“. Allerdings war er von Karnofsky und Burchenal ursprünglich nicht als Messinstrument der Lebensqualität erstellt worden und bildet diese demnach auch nicht ab. Der KPS wird von den behandelnden Ärzten ausgefüllt und bestimmt die körperliche Leistungsfähigkeit eines Patienten [Fallowfield, 1990].

Wir haben ihn in der zugrunde liegenden Studie benutzt, um den Allgemeinzustand der Patienten zu beurteilen. Der KPS beinhaltet eine in Zehnerschritten gegliederte Skala von 100% - 0%. 100% entspricht dabei „keine Beschwerden, keine Anhaltspunkte der Krankheit“ und 0% entspricht „tot“. [Fallowfield, 1990; Karnofsky et al., 1948].

#### 2.3.5. Selbst erstellte Fragen

Zusätzlich zum EORTC QLQ-C 30 und dem Teil aus dem PLC haben wir einige Fragen selbst entwickelt. Bei den Überlegungen diesbezüglich waren die Direktorin der Strahlentherapeutischen Klinik Marburg Frau Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic, sowie der Methodiker Prof. Dr. phil. M. Koller vom Institut für theoretische Chirurgie (Kommissarische Leitung: Prof. Dr. med. D. K. Bartsch) und die beiden Doktorandinnen K. Ueberholz, geb. Becker und G. Baumgartner, geb. Schmitz beteiligt.

Außerdem haben Hinweise der Patienten, die an der Pilotstudie teilnahmen, zu kleinen Änderungen beigetragen. Die selbst entwickelten Skalen beziehen sich auf verschiedene Aspekte, die durch den EORTC-Bogen und den PLC nicht abgedeckt sind.

Von besonderem Interesse sind hierbei die Fragen, die sich direkt auf das Aufklärungsgespräch beziehen. Hierzu wurden sieben Fragen entwickelt:

Die Erwartungen der Patienten an das Gespräch sollten durch eine Frage in Erfahrung gebracht werden, bei der von 11 Items (Sorgen und Ängste reduzieren, Sicherheit geben, Informieren, Möglichkeit Fragen zu stellen, Vertrauen zum Arzt schaffen, Hoffnung wecken, gut auf die Therapie vorbereiten, Notwendigkeit der Therapie deutlich machen, Ziel und Ablauf der Behandlung erklären, Beruhigen, Begleiterscheinungen erklären) Zutreffendes angekreuzt werden kann. Anderes kann selbst hinzugefügt werden. Ein Ranking der Erwartungen nach Wichtigkeit, kann durch Sortieren entsprechend erstellter Kärtchen geschehen (Fragebogen1, Frage 7). Diese Methode (Rangreihenverfahren) wurde in einer anderen Studie in dieser Klinik bereits erfolgreich angewandt und ist dort beschrieben [Nies et al., 2001].

Die anderen 6 Fragen, die sich direkt auf das Aufklärungsgespräch beziehen, beschäftigen sich mit dem Ergebnis des Gesprächs, wobei eine Frage dieselben Items enthält wie die oben beschriebene, statt der Frage nach den Erwartungen an das Gespräch aber danach fragt, was das Gespräch gebracht hat. Zusätzlich wurde das Item „Ich habe jetzt mehr Sorgen als vor dem Gespräch“ hinzugefügt (Fragebogen 2, Frage 2). Die Patienten hatten, wie auch im ersten Fragebogen, die Möglichkeit die Priorität der einzelnen Items durch Sortieren der Kärtchen anzugeben. Zur Erfassung der Gesamtzufriedenheit mit dem Gespräch wurden folgende Fragen hinzugefügt: „Fühlten Sie sich genügend in das Gespräch eingebunden?“ (Fragebogen 2, Frage 8) und „Wie zufrieden waren Sie insgesamt mit dem Gespräch?“ (Fragebogen 2, Frage 9). Diesen Fragen liegt eine vierstufige Likert-Skalierung zugrunde (1 = überhaupt nicht, 2 = wenig, 3 = mäßig, 4 = sehr). Ob der Patient beim Aufklärungsgespräch eine Begleitperson dabei hatte, bzw. im Nachhinein gerne jemanden dabei gehabt hätte, sahen wir ebenfalls als wichtige Frage an (Fragebogen 2, Frage 7).

Weitere Fragen, die das Gespräch aus der Retrospektive beurteilen, folgen im dritten Fragebogen: „Fühlten Sie sich gut auf die Therapie vorbereitet?“ (Fragebogen 3, Frage 11), „Gab es im nachhinein Dinge über die Sie gerne vorher informiert worden wären?“ (Fragebogen 3, Frage 12), „Sind Sie insgesamt mit der Aufklärung zur Strahlentherapie zufrieden?“ (Fragebogen3, Frage 13). Hier wurde eine fünfstufige Skalierung mit folgender Einteilung benutzt: „ja“, „eher ja“, „teils, teils“, „eher nein“, „nein“.

Um die Zufriedenheit mit der Betreuung während der Strahlentherapie zu erfassen, wurde die gleiche fünfstufige Skalierung verwendet. Die Fragen diesbezüglich wurden folgendermaßen formuliert: „Fühlten Sie sich seelisch gut betreut?“ (Fragebogen3, Frage 14) und „Nahm sich

das ärztliche Personal während der Behandlung genügend Zeit für Sie?“ (Fragebogen 3, Frage 15). Eine offene Frage in diesem Zusammenhang lautet: „Haben Sie einen Vorschlag, was man besser machen kann?“ (Fragebogen 3, Frage 5).

Ob Patienten die Information, die in einem Aufklärungsgespräch vermittelt werden soll, aufnehmen, soll durch Fragen in Erfahrung gebracht werden, die sich auf die vorliegende Erkrankung (Fragebogen 2, Frage 3), das Ziel (Fragebogen 2, Frage 4) und die Dauer der Therapie (Fragebogen 2, Frage 5) sowie auf die eventuell auftretenden Begleiterscheinungen (Fragebogen 2, Frage 6) beziehen. In diesem Zusammenhang wurde erfragt, ob die Patienten Vorerfahrungen hatten (Fragebogen 1, Frage 4) oder sich im Vorfeld über Strahlentherapie informiert hatten (Fragebogen 1, Frage 5).

Die Therapieerwartungen vor dem Aufklärungsgespräch und das Ergebnis der Therapie an deren Ende, aus der Sicht des Patienten werden ebenfalls erfragt (Fragebogen 1, Frage 6 bzw. Fragebogen 3, Frage 1). Hier werden (wie auch bei Frage 4 aus dem Fragebogen 2) die gängigen Therapieziele vorgegeben, wobei der Patient aufgefordert wird, das für ihn Zutreffende anzukreuzen. Bei der Auswahl der Beispiele wurde auf den reichen Erfahrungsschatz von Frau Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic zurückgegriffen.

Da wir ein möglichst umfassendes Bild der psychischen Situation eines Patienten vor Beginn der Strahlentherapie erhalten wollten, wurden die Fragen „Was ist momentan ihre größte Sorge?“ (Fragebogen 1, Frage 2) und „Was verbinden Sie mit Strahlentherapie?“ (Fragebogen 1, Frage 3) als Ergänzung zu der Erfassung des Affektes durch den PLC entwickelt.

Um das individuelle Therapieerleben festzuhalten, wurden offene Fragen entwickelt. Dies geschah, um den Patienten hier möglichst viel Freiraum bei der Beantwortung zu lassen. Folgende Fragen wurden formuliert: „Was hat Sie besonders gestört?“ (Fragebogen 3, Frage 3), „Was war besonders angenehm?“ (Fragebogen 3, Frage 4), „Empfanden Sie die Therapie schlimmer oder weniger schlimm als erwartet?“ (Fragebogen 3, Frage 8), „Was war für Sie das Schlimmste an der Bestrahlung?“ (Fragebogen 3, Frage 9), „Was hat am meisten geholfen die Therapie durchzustehen?“ (Fragebogen 3, Frage 7).

Auch nach Gefühlen während der Therapie wurde explizit gefragt, wobei hier folgende Gefühle vorgegeben wurden: Panik, Angst, Anspannung, Unsicherheit, Depression, Einsamkeit, Abgeschlagenheit, Erleichterung, Beruhigung und Zufriedenheit. In welcher Situation diese Gefühle auftraten und warum, konnte in einem Freitext hinzugefügt werden (Fragebogen 3, Frage 6). Einen globalen Eindruck des Erlebens gibt folgende Frage: „Wie belastend war die Therapie insgesamt?“ (Fragebogen 3, Frage 2). Dieser Frage liegt dieselbe



vierstufige Likert-Skalierung zu Grunde, die auch im EORTC QLQ-C 30 Verwendung findet (1 = überhaupt nicht, 2 = wenig, 3 = mäßig, 4 = sehr).

Um Nebenwirkungen zu erfassen, die nicht schon durch den EORTC QLQ-C 30 abgefragt wurden, wurde eigens eine Frage formuliert (Fragebogen 3, Frage 17). Hierbei handelt es sich um eine Liste der gängigen Nebenwirkungen bei einer Strahlentherapie (Halsschmerzen, Schluckbeschwerden, Haarausfall, Kopfschmerzen, Fieber, Erkältungsgefühl, Blähungen, Hautausschlag, Gewichtsabnahme, Husten, Auswurf und Störung der Sinneswahrnehmung). Eine solche Beschwerdeliste (check-list) wurde bereits in Vorläuferstudien in der Universitätsklinik Marburg verwendet [Wagner et al., 1998; Sehlen et al., 2001]. Nebenwirkungen, die nicht in der Liste enthalten sind, können unter dem Item „Anderes“ hinzugefügt werden. Die Intensität der einzelnen Items wird, wie schon zuvor, durch eine vierstufige Likert-Skalierung festgehalten, die auch im EORTC QLQ-C 30 benutzt wird. Die Erfassung spezifischer Beschwerden durch Beschwerdelisten ist ein anerkanntes Verfahren [Osaba et al., 1991; Siegrist et al., 1996].

An den Fragebogen 2 schließen sich allgemeine Fragen zur Person an (Geschlecht, Alter, Schulabschluss, Berufsstand, Familienstand, Nationalität), um mögliche soziodemographische Einflüsse kontrollieren zu können.

## 2.4. Aufbau der einzelnen Patientenfragebögen

Da die Qualität des Aufklärungsgesprächs sowie die Veränderung der Lebensqualität der Patienten über die Zeit gemessen werden soll, hat der Patientenfragebogen drei Teile, die den Patienten zu drei verschiedenen Messzeitpunkten vorgelegt wurden.

### 2.4.1. Fragebogen Nr.1

Er wurde den Patienten vor dem Aufklärungsgespräch, also zum Messzeitpunkt 1 ausgehändigt und sollte folgende Bereiche erfassen:

- den negativen Affekt des Patienten (Frage1)
- seine größte Sorge (Frage 2)
- Seine Assoziation mit Strahlentherapie (Frage 3)
- Seine Erwartungen an die Therapie (Frage 6)

- Seine Erwartungen an das Gespräch (Frage 7)
- Ob Vorerfahrungen bestanden (Frage 4) oder Vorinformation eingeholt worden war (Frage 5)

Er beginnt mit der Frage danach, wie sich der Patient zu diesem Zeitpunkt fühlt. Diese Frage ist dem PLC entnommen. Daran schließt sich eine Frage nach der größten Sorge des Patienten und eine Frage danach, was der Patient mit Strahlung und Strahlentherapie verbindet. Die vierte Frage bezieht sich darauf, ob der Patient schon einmal eine Strahlentherapie hatte und wie, wenn ja, seine Erfahrungen waren. Ob sich der Patienten schon woanders über Strahlentherapie informiert hat und, wenn ja, wo, wird durch die nächste Frage beantwortet, an die sich die Frage nach der Erwartung an die Therapie anschließt. All diese Fragen sind selbst erstellt, genau wie die letzte dieses Fragebogens, die nach Erwartungen an das Aufklärungsgespräch fragt. (Hierzu gehört das Sortieren der Kärtchen, auf denen jeweils eine Antwortmöglichkeit geschrieben steht.)

#### 2.4.2. Fragebogen Nr. 2

Er schließt sich direkt an das Aufklärungsgespräch an (Messzeitpunkt 2). Erfasst wird:

- Die emotionale Situation nach dem Gespräch (Frage 1)
- Die Erfüllung der Gesprächserwartung (Frage 2)
- Die Gesamtzufriedenheit mit dem Gespräch (Frage 8 und 9)
- Ob sich der Patient Inhalte merken konnte (Frage 3-6)
- Die Lebensqualität in der letzten Woche (Frage 10)
- Soziodemographische Daten (Frage 11)
- Ob eine Begleitperson beim Gespräch anwesend war (Frage 7)

Die erste Frage ist die dem PLC entnommene Frage nach der Gefühlswelt der Patienten. Frage Nr. 2 fragt danach, was das Gespräch gebracht hat. Hiernach gab es wie im ersten Fragebogen die Möglichkeit Kärtchen zu sortieren, um zu erfassen, wie der Patient die Wichtigkeit der einzelnen Items bewertet (selbst erstellte Frage). Als nächstes wird danach gefragt, unter welcher Erkrankung der Patient leidet und was der Patient von der Strahlentherapie erwartet. Hier schließen sich die Fragen an danach, wie lange die Therapie dauern soll und mit welchen Begleiterscheinungen der Patient rechnen muss. Mit diesen Fragen soll geprüft werden, ob sich der Patient wichtige Inhalte des Gesprächs merken konnte

bzw. ob das Gespräch eventuell falsche Erwartungen korrigieren konnte. Die nächste Frage beschäftigt sich damit, ob eine Begleitperson beim Gespräch dabei war oder ob der Patient im Nachhinein gerne jemanden dabei gehabt hätte. Anschließend wird danach gefragt, ob sich der Patient genügend in das Gespräch eingebunden gefühlt hat und wie zufrieden er insgesamt mit dem Gespräch ist.

Bei all diesen Fragen handelt es sich um selbst erstellte Skalen, an die sich nun der EORTC QLQ-C 30 mit drei zusätzlichen Fragen, die dem Anhang für Ösophagus-Karzinom entnommen sind, anschließt. Am Ende des Fragebogens Nr. 2 werden sieben Fragen zu Geburtsjahr, Geschlecht, Nationalität, Familienstand, Schulabschluss, beruflichem Werdegang und derzeitigem Beruf gestellt.

### 2.4.3. Fragebogen Nr.3

Er wird zum Messzeitpunkt 3, also nach Abschluss der Strahlentherapie, ausgefüllt und soll folgende Punkte erfassen:

- wie der Patient das Ergebnis der Strahlentherapie beurteilt (Frage 1)
- das Erleben der Strahlentherapie /Gefühle (Fragen 2-10)
- ob sich der Patient ausreichend auf die Therapie vorbereitet gefühlt hat (Fragen 11-15)
- die Lebensqualität der letzten Woche (Frage 16)
- Nebenwirkungen und deren Stärke (Frage 17)

Der Fragebogen beginnt mit der Frage, was die Therapie aus Patientensicht gebracht hat. Daran schließt sich eine Frage danach, wie belastend die Therapie war, an. Als nächstes folgen Fragen dazu, was besonders gestört hat, was besonders angenehm war und ob der Patient einen Vorschlag hat, was man besser machen könnte. Im Folgenden wird nach den Gefühlen gefragt, die der Patient während der Therapie hatte. Die nächsten vier Fragen beschäftigen sich direkt mit der Therapieverarbeitung: was hat dem Patienten am meisten geholfen die Therapie durchzustehen, war die Therapie schlimmer oder weniger schlimm als erwartet, was war das Schlimmste an der Therapie und was assoziiert der Patient nach abgeschlossener Behandlung mit Strahlung. Dann kommen Fragen zur Aufklärung und Betreuung: Fühlte der Patient sich gut auf die Therapie vorbereitet, gab es im Nachhinein Dinge, über die er gerne vorher informiert worden wäre, war der Patient im nachhinein mit der Aufklärung zur Strahlentherapie insgesamt zufrieden, fühlte er sich seelisch gut betreut

und nahm sich das Ärztliche Personal während der Behandlung genügend Zeit für den Patienten.

An diese Fragen, die alle selbst erstellt sind, schließt sich zur Erfassung der Lebensqualität der EORTC QLQ-C 30 an. Hierzu gehören auch drei Fragen, die dem Anhang für Ösophagus-Karzinome entnommen sind.

Als letztes folgt die Frage nach den Nebenwirkungen, die wieder selbst erstellt ist.

## 2.5. Aufbau des Arztbogens

Bei den Überlegungen hierzu waren die Direktorin der Strahlentherapeutischen Klinik Marburg Frau Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic mit ihrer langjährigen Erfahrung sowie Prof. Dr. phil. M. Koller (Methodiker des Institutes für Theoretische Chirurgie Marburg) sowie die beiden Doktorandinnen beteiligt.

Der Arztbogen setzt sich aus zum Teil komplett selbst erstellten Skalen zusammen und zum anderen Teil aus Fragen, die in Anlehnung an den PLC und den EORTC QLQ-C 30 entstanden sind. Auch der Karnofsky-Aktivitätsindex wurde hier benutzt.

### 2.5.1. EORTC QLQ-C 30

Aus dem EORTC-QLQ-C 30 [Aaronson et al., 1993] wurden zwei allgemein gehaltene Fragen, die in Fragebogen 2 den Patienten gestellt werden, entnommen und so umformuliert, dass sie der Arzt beantworten kann. So wird danach gefragt, wie der Arzt den globalen Gesundheitszustand und die globale Lebensqualität des Patienten einschätzt. Zur Beurteilung wurde eine siebenstufige Skalierung eingesetzt, die von 1 = sehr schlecht bis 7 = ausgezeichnet, reicht. Sowohl der Arzt als auch der Patient beantworten diese Fragen direkt nach dem Aufklärungsgespräch, also zeitgleich.

### 2.5.2. Profile der Lebensqualität Chronisch Kranker (PLC)

Um die Selbsteinschätzung des Patienten mit der Fremdeinschätzung durch den Arzt vergleichen zu können, wurde auch im Arztbogen eine Frage nach dem psychischen Befinden

des Patienten gestellt, die dem „Profile der Lebensqualität“ (PLC) [Siegrist et al., 1996] entnommen ist. Die Frage wurde entsprechend umformuliert und lautet: „Wie wirkte der Patient auf Sie?“. Der Arzt konnte vier Items zu Negativem Affekt (nervös und aufgeregt, verzweifelt und hoffnungslos, beunruhigt und besorgt, gereizt und ärgerlich) und zwei Items zu positivem Affekt (aufmerksam und konzentriert, aktiv am Gespräch teilnehmend) ankreuzen. Um die Intensität festzuhalten, wurde hier die übliche 5-stufige Likert-Skalierung angewandt (0 = gar nicht, 1 = etwas, 2 = mäßig, 3 = sehr, 4 = sehr stark) (Arztbogen Frage5).

### 2.5.3. Karnofsky-Aktivitätsindex

Der Karnofsky Aktivitätsindex wurde unverändert in den Arztbogen aufgenommen [Karnofsky et al., 1948].

### 2.5.4. Selbst erstellte Fragen

In einer offenen Frage wird nach der Diagnose und nach bekannten Nebendiagnosen gefragt. Darauf folgt eine Frage nach den Therapiezielen. Hierbei handelt es sich inhaltlich um die gleiche Frage, die den Patienten gestellt wird (Fragebogen 1, Frage 6, Fragebogen 2, Frage 4 bzw. Fragebogen 3, Frage 1).

Eine Frage beschäftigt sich damit, ob der Patient nach Einschätzung des Arztes die Bedeutung und Tragweite der Therapie erfassen konnte. Von drei möglichen Antworten (ja, nein, teilweise) soll eine angekreuzt werden.

Der Frage aus dem PLC [Siegrist et al., 1996], die dazu dienen soll, festzustellen, ob der Arzt die emotionale Lage des Patienten erkannt hat, wurde auch im Arztbogen die offene Frage nach der größten Sorge des Patienten hinzugefügt. So wurde die Frage „Was ist im Augenblick Ihre größte Sorge?“ aus dem ersten Patientenbogen umformuliert zu „Was denken Sie, ist augenblicklich die größte Sorge des Patienten?“

### 2.5.5. Aufbau des Arztbogens

Der Arztbogen wurde dem entsprechenden Arzt direkt im Anschluss an das Aufklärungsgespräch ausgehändigt und nur zu diesem einen Messzeitpunkt bearbeitet.

Der Arztbogen soll folgende Informationen erbringen:

- Diagnose und Nebendiagnose (Frage 1)
- Definition des Therapieziels (Frage 2)
- Ärztliche Einschätzung der emotionalen Verfassung des Patienten und dessen Aufnahmefähigkeit (Frage 3-5)
- Ärztliche Einschätzung von Gesundheitszustand und Lebensqualität des Patienten (Frage 6 und 7)

Er beginnt mit der Frage nach Diagnose und Nebendiagnose. Darauf folgt die Frage nach den Therapiezielen, wobei dem Arzt hier dieselben Optionen vorgegeben wurden wie den Patienten bei der Frage, was sie von der Strahlentherapie erwarten. Als nächstes interessierte uns die Einschätzung des Arztes, ob der Patient die Bedeutung und Tragweite der Therapie erfassen konnte. Nun folgt die ärztliche Einschätzung der emotionalen Verfassung des Patienten. Zum einen soll der Arzt in einer offenen Frage die größte Sorge des Patienten benennen, zum anderen soll der Arzt Angaben zu negativer und positiver Stimmung des Patienten machen. Hierzu dienen, wie oben beschrieben, Teile aus Profile der Lebensqualität [Siegrist et al., 1996].

Der Gesundheitszustand und die globale Lebensqualität des Patienten werden im Anschluss durch zwei Fragen aus dem EORTC QLQ-C 30 eingeschätzt. Der Arztbogen schließt mit dem Karnofsky-Aktivitätsindex. Um den Arztbogen möglichst kurz zu halten, haben wir uns auf insgesamt sieben Fragen und den Karnofsky-Aktivitätsindex beschränkt.

### 2.6. Dokumentationsbogen

Der Dokumentationsbogen diene vor allem dazu, Informationen über den medizinischen Status des Patienten festzuhalten:

- Daten zur Erkrankung des jeweiligen Patienten (Staging, TNM-Stadium, Grading usw.), wichtige Laborbefunde

- Daten zur Krankengeschichte (vor der Bestrahlung erhaltene Therapien wie zum Beispiel Chemotherapie) und Begleiterkrankungen (zum Beispiel Hypertonus)
- Regelmäßig eingenommene Medikamente
- Therapieplanung (Einzel- und Gesamtdosis, Anzahl der Sitzungen, im Anschluss geplante Therapien, Therapieansatz (palliativ, kurativ)
- Besondere Vorkommnisse

Außerdem wurde festgehalten wie lange der einzelne Patient auf das Gespräch warten musste (also wieviel Zeit er vor dem Gespräch im Wartezimmer verbringen musste), und wie lange er zum Ausfüllen der Fragebögen gebraucht hatte. Ob Patienten die Fragebögen selbstständig ausfüllten oder ob sie hierbei Hilfe bekamen, wurde ebenfalls festgehalten.

Außerdem wurde auf dem Dokumentationsbogen die Code-Nummer für den jeweiligen Patienten notiert. Der Dokumentationsbogen wurde dann gemeinsam mit den anderen Fragebögen aufbewahrt und so die Identifikation der Fragebögen ermöglicht.

## 2.7. Pilotstudie

Bei einem Fragebogen handelt es sich um ein Kommunikationsmittel, das dem standardisierten und quantifizierbaren Informationsaustausch zwischen Patient und Untersucher dient. Der Informationsaustausch wird nur dann erfolgreich sein, wenn Untersucher und Patient die gleiche Sprache sprechen, soll heißen, der Patient muss die Frage richtig verstehen und der Untersucher muss zu einer sinnvollen Interpretation gelangen. Um diesen Aspekt sicherzustellen ist es ratsam, zu Beginn einer Studie Vorversuche an der zu untersuchenden Patientenstichprobe durchzuführen. Erfahrungen aus Voruntersuchungen helfen, das geeignete Messinstrument zu finden, sowie Fragestellungen zu präzisieren und deren Praktikabilität zu überdenken [Koller et al., 1995].

In der durchgeführten Pilotstudie konnten die erstellten Fragebögen auf Verständlichkeit, Praktikabilität und Vollständigkeit hin überprüft werden. Es nahmen vier Patienten, auf die die Einschlusskriterien zutrafen, teil. Es handelte sich hierbei um zwei Männer und zwei Frauen. In diesem Rahmen hatten auch zwei Ärzte, die später an der Studie teilnehmen sollten, die Möglichkeit den Arztbogen auf Mängel hin zu prüfen.

### 2.7.1. Patientenfragebögen

Insgesamt war der Fragebogen gut verständlich und die Patienten konnten ihn alleine in zumutbarem Zeitaufwand ausfüllen. Für Fragebogen 1 wurden 5-10 Minuten, für Fragebogen 2 und 3 jeweils 10-15 Minuten benötigt. Lediglich bei einer Frage schien die Formulierung zu wenig eindeutig zu sein, so dass entsprechende kleine Veränderungen vorgenommen wurden. Dies betraf die Formulierung der Therapieziele, die daraufhin klarer und auch für einen Laien verständlich formuliert wurden. Die Skala zur Erfassung der Therapieziele wurde ursprünglich für eine andere Studie, die an dem Universitätsklinikum Marburg durchgeführt wurde, erstellt [Wagner et al., 1998]. Zunächst waren folgende Antworten zum Ankreuzen angeboten: „kein weiteres Wachstum des Tumors“, „Verkleinerung des Tumors“, „Heilung“, „keine Bildung von Tochtergeschwülsten“, „kein erneutes Auftreten des Tumors“, „keine weitere Schmerzzunahme“, „weniger Schmerzen“, „Schmerzfreiheit ohne Schmerzmittel“, „Verbesserung der direkt durch den Tumor verursachten Symptome und Funktionsstörungen“, „seelische Stabilisierung“, „nichts“. Mit Hilfe von Expertenwissen (Prof. Dr. med. Engenhardt-Cabillic, Direktorin der Klinik für Strahlentherapie) wurden die Formulierungen schließlich vereinfachend zusammengefasst: „Verkleinerung des Tumors“, „Heilung“, „kein erneutes Auftreten des Tumors an gleicher Stelle“, „Verhinderung des Auftretens von Tochtergeschwülsten“, „Behandlung der durch den Tumor verursachten Schmerzen“, „Verbesserung der durch den Tumor verursachten Symptome“, „Verhinderung eines Knochenbruchs“, „weiß nicht“.

Außerdem ergaben sich durch die Gespräche mit den teilnehmenden Patienten wertvolle Ergänzungen:

Fragebogen 1: „Haben Sie sich schon über Strahlentherapie und mögliche Begleiterscheinungen informiert?“ (Frage 5) und „Welche Erwartungen haben Sie an das Aufklärungsgespräch?“ (Frage 7)

Fragebogen 2: „Welche Erkrankung haben Sie?“ (Frage 3), „Fühlten Sie sich genügend in das Gespräch eingebunden?“ (Frage 8), „Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit dem Gespräch?“ (Frage 9), „Haben Sie sich über Ihre künftige Gesundheit Sorgen gemacht?“ (Frage 10.31) und „Haben Sie sich über Ihr künftiges Familienleben Sorgen gemacht?“ (10.33).

Der Ablauf in der Strahlentherapeutischen Ambulanz wurde nicht gestört, so dass für die Patienten keine längeren Wartezeiten resultierten.



### 2.7.2. Arztbogen

Die Änderungen bezüglich der Therapieziele wurden in den Arztbogen übernommen.

Ansonsten stellte sich heraus, dass der Arztbogen mit relativ geringem Zeitaufwand auszufüllen war und folglich im klinischen Alltag keine allzu große Zusatzbelastung für die teilnehmenden Ärzte darstellte.

### 2.7.3. Dokumentationsbogen

Am Dokumentationsbogen wurden aufgrund der Pilotstudie keine Veränderungen durchgeführt.

## 2.8. Praktische Durchführung

Patienten, die zu einem Aufklärungsgespräch zur Strahlentherapie in die Ambulanz kamen und die Einschlusskriterien erfüllten, wurden von einer der beiden Untersucherinnen (K. Ueberholz, geb. Becker oder G. Baumgartner, geb. Schmitz) über die Studie informiert und aufgeklärt. Es wurde explizit darauf hingewiesen, dass die Teilnahme freiwillig und jeder Zeit ohne Angabe von Gründen mit sofortiger Wirkung widerrufbar sei. Insbesondere wenn sich der Patient durch die Tonbandaufnahme gestört fühle, könne diese auch mitten im Gespräch ausgeschaltet werden.

Zusätzlich erhielten die Patienten ein Informationsblatt, das Sie in Ruhe durchlesen konnten und bei Bedarf Bedenkzeit.

Stimmte der Patient der Teilnahme schriftlich zu, wurde ihm eine studieninterne Codenummer zugeteilt. Danach wurde er in ein separates kleineres Wartezimmer geführt und erhielt den ersten Fragebogen, um diesen in Ruhe, ohne Anwesenheit Dritter und unter möglichst kontrollierbaren Bedingungen auszufüllen. Eine der Doktorandinnen war in der Nähe, um auf eventuelle Fragen eingehen zu können. Nachdem der Patient fertig war, fand das Aufklärungsgespräch statt, das auf Tonband aufgezeichnet wurde. Der aufklärende Arzt war immer Facharzt für Strahlentherapie und führte ein halbstrukturiertes Gespräch, das Ablauf, Ziel, Dauer und mögliche Begleitreaktionen der Strahlentherapie beinhaltete. Danach wurde der Patient gebeten, den zweiten Fragebogen auszufüllen. Dies fand in demselben

Raum statt, in dem auch der erste Fragebogen ausgefüllt worden war. Zeitgleich wurde der Arztbogen von dem Arzt ausgefüllt, der das Gespräch mit dem jeweiligen Patienten geführt hatte. Die Umstände der Befragung, sowie Befunde und Therapien wurden von den oben genannten Untersucherinnen auf einem Dokumentationsbogen festgehalten. Gegen Ende der Therapie erhielten die Patienten den dritten Bogen, den sie zu Hause ausfüllen konnten und zur letzten Bestrahlung mitbrachten. Auf Wunsch der Patienten wurde ihnen von den Untersucherinnen dahingehend geholfen, dass Fragen vorgelesen, Skalen erläutert oder Begriffe erklärt wurden. Es wurde kein Einfluss auf die Antworten der Patienten genommen. Wurde Patienten wie beschrieben geholfen, wurde auch dies auf dem Dokumentationsbogen vermerkt.

Die vergebene Code-Nummer enthielt weder die Initialen noch das Geburtsdatum oder die PID-Nummer, so dass eine anonymisierte Speicherung der Daten gewährleistet werden konnte. Bei Patienten, die nicht an der Studie teilnehmen wollten, wurden Diagnosen und Ablehnungsgrund vermerkt. Die Liste mit den zugehörigen Patientenidentifikationen wurde gesondert aufbewahrt und nach Beendigung der Studie vernichtet. Während der Studie wurden die ausgefüllten Fragebögen und die Tonbandaufzeichnungen in einem Metallschrank verschlossen aufbewahrt, zu dem nur das Studienpersonal Zugang hatte.

## 2.9. Datenanalyse

Die vorliegende Analyse geht von der Annahme aus, dass zum einen die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch zu einem positiven Gesamtergebnis beiträgt, und zum anderen ein Erkennen von Risikofaktoren bezüglich größerer Belastung durch die Strahlentherapie durch das Aufklärungsgespräch möglich ist.

Die Erwartungen an das Aufklärungsgespräch wurden durch deskriptive Darstellung (Prozentwerte) und durch Sortieren vorgefertigter Kärtchen (Rangreihenverfahren [Nies et al., 2001]) analysiert. Welche Erwartungen der Patienten durch das Gespräch erfüllt wurden, sowie welche Gefühle während der Therapie auftraten, wurde ebenfalls durch deskriptive Darstellung (Prozentwerte) gezeigt. Wann die entsprechenden Gefühle auftraten, wurde offen formuliert und später im Einzelnen betrachtet. Der Zusammenhang zwischen einzelnen Gefühlen und der Therapiebelastung insgesamt wurde durch das Errechnen von Pearson-Korrelationen analysiert. Auf die gleiche Weise wurden Zusammenhänge zwischen einzelnen Gefühlen untereinander gezeigt. Der Zusammenhang zwischen der generellen

Gesprächszufriedenheit und Outcome Kriterien, sowie zwischen genereller Gesprächszufriedenheit und Gefühlen während der Therapie, wurden ebenfalls durch Pearson-Korrelationen dargestellt. Zusätzlich wurden Korrelationen zwischen bestimmten Bewertungen des Aufklärungsgesprächs (Informationsgewinn, Aufbau von Vertrauen und mehr Sorgen nach dem Gespräch) und Outcome Kriterien berechnet.

In der zugrunde liegenden Arbeit wurde die offen formulierte Frage „Was ist im Augenblick Ihre größte Sorge“ analysiert. Die Angaben zu offenen Fragen wurden einem Kodierungsverfahren unterzogen, an dem drei Beurteiler beteiligt waren. Dabei wurde zunächst überprüft, ob sich die Antworten Überbegriffen (Kategorien) zuordnen lassen (Im Fall der größten Sorge: Gesundheit/Krankheit, Nebenwirkungen, Therapiebedingungen, Sorge um Familie, Tod, Sonstiges). Jede Kategorie erhielt darauf hin eine Kodierungsnummer (Gesundheit/Krankheit = 7, Nebenwirkungen = 5, Therapiebedingungen = 2, Sorge um Familie = 4, Tod = 6, Sonstiges = 8). Danach wurden die Patientenantworten von zwei unabhängigen Untersuchern den gebildeten Kategorien zugeordnet. Durch die Interraterreliabilität wurde die Übereinstimmung überprüft. Sie betrug für die einzelnen Fragen zwischen 88% und 100%. Unterschiedlich kodierte Antworten wurden durch eine Konsensfindung im Team einer endgültigen Kategorie zugeordnet. Danach wurden die Häufigkeiten berechnet, in denen die einzelnen Kategorien genannt wurden. Diese wurden dann dargestellt. Das entsprechende Kodierungsschema ist im Anhang zu finden. Wie viele Patienten ihre Sorgen loswerden konnten, wurde deskriptiv in Form von Prozentwerten dargestellt.

Um die Übereinstimmungen zwischen der Fremdbewertung verschiedener Lebensqualitätsmerkmale durch den Arzt und der Selbstbeurteilung verschiedener Lebensqualitätsmerkmale des Patienten zu zeigen, wurden die Angaben der Ärzte durch Pearson-Korrelationen mit denen der Patienten verglichen. Des weiteren interessierte uns, wonach sich der Arzt bei der Fremdeinschätzung richtet. Hierzu wurden Pearson-Korrelationen zwischen der Fremdbewertung der allgemeinen Lebensqualität/Fremdbewertung des negativen Affektes und einzelnen Lebensqualitätsmerkmalen in der Selbstbewertung der Patienten gerechnet.

Um die Frage beantworten zu können, ob die Arzteinschätzung des negativen Affektes dazu beitragen kann, Risikopatienten frühzeitig zu erkennen, wurden Pearson-Korrelationen zwischen der Arzteinschätzung des negativen Affektes und verschiedenen Belastungs- und Gesprächsfaktoren berechnet.

Die Therapieerwartungen aus Patientensicht wurden in einer Kreuztabelle den Therapieerwartungen aus Arztsicht gegenübergestellt. Die Ergebnisse sind im Ergebnisteil deskriptiv (Prozentwerte) dargestellt.

Es werden in dieser Arbeit die Werte der Patienten mit realistischem Therapieziel denen mit falschen Heilungserwartungen vor und nach Therapie gegenübergestellt. Durch abhängige t-Tests werden signifikante Differenzen ermittelt. Schließlich werden die Häufigkeiten der Gefühle der überoptimistischen Patienten den Häufigkeiten der Gefühle vom Rest der Kohorte deskriptiv gegenüber gestellt.

Die Angaben zu Negativem wie Positivem Affekt, die dem PLC entnommen sind, wurden gemäß dem PLC-Manual [Siegrist et al., 1996] ausgewertet. Die Angaben zur Lebensqualität wurden gemäß dem EORTC-Manual [Fayers et al., 2001] ausgewertet.

Für alle Berechnungen wurde das Programm SPSS for Windows benutzt. [Bühl und Zöfel, 2000].

### 3. Ergebnisse

#### 3.1. Patientenkollektiv

Nach Genehmigung durch die Ethikkommission des Fachbereichs Humanmedizin wurden in einem Zeitraum von sechs Monaten, gemäß den Ein- und Ausschlusskriterien, von 137 konsekutiven Patienten 106 angesprochen und schließlich 72 in die Studie aufgenommen.

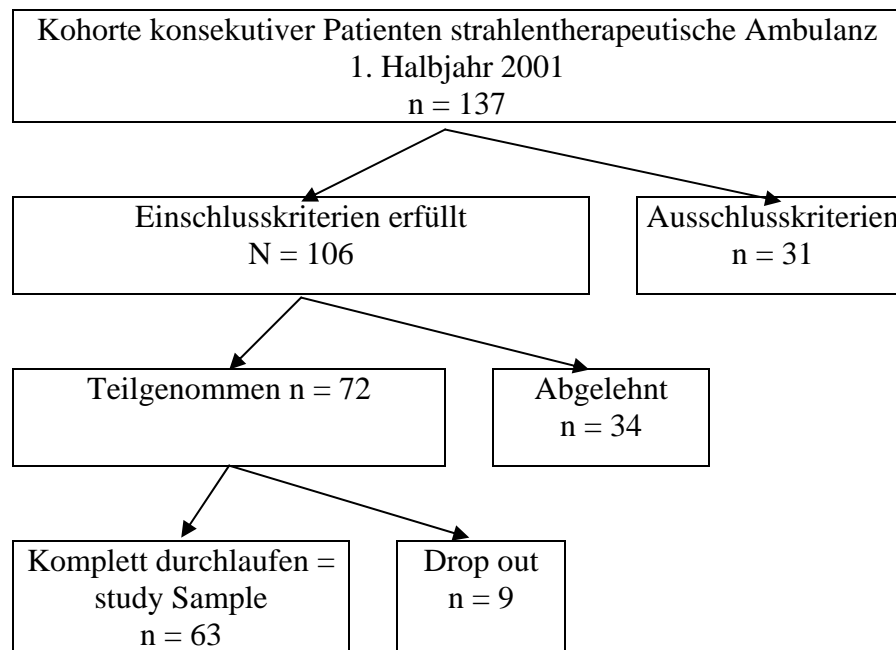


Abbildung 1: Trial Profile, Patientenpopulation und Stichprobe

Bei 31 der 137 konsekutiven Patienten lagen Ausschlusskriterien vor, die im Folgenden aufgelistet sind:

- keine Therapie möglich oder Strahlentherapie abgelehnt (n = 14)
- psychopathologische Störung (n = 8)
- nicht in der Lage Fragebogen selbstständig auszufüllen (n = 7)
- Sprachverständnis nicht gegeben (n = 1)
- Finales Krankheitsstadium (n = 1)

Patienten, die die Teilnahme an der Studie ablehnten, so genannte Escape-Patienten (n = 37), gaben zum größten Teil eine schon an sich zu große emotionale Belastung an („fühle mich zu stark belastet“; n = 9). 5 Patienten fühlten sich durch die Tonbandaufnahme gestört und ein einzelner Patient gab an, schon an einer anderen Studie teilzunehmen. Leider gaben 19 Patienten überhaupt keinen Grund für ihre Ablehnung an.

Im Verlauf der Studie schieden 9 Patienten aus der Studie aus. Gründe für diese Drop-outs waren Tod (n = 1), Therapieabbruch wegen Auftreten eines Zweittumors (n = 1) und das nicht vollständige Ausfüllen bzw. die ausgebliebene Rückgabe der Fragebögen (n = 7).

Die Beobachtungsgruppe, die die Studie bis zum Ende durchlief, bestand aus 63 Patienten. In dieser Gruppe lag das Alter der Patienten zwischen 24 und 92 Jahren (Median 61 Jahre). Das Verhältnis zwischen Frauen und Männern war nahezu ausgeglichen. Die mit Abstand häufigste Diagnose war das Mammakarzinom (n = 22), gefolgt von Metastasen unterschiedlicher Primärtumoren (n = 10). Die Patientencharakteristika mit den unterschiedlichen Tumorentitäten sind in Tabelle 1 dargestellt.

Die untersuchte Patientengruppe unterschied sich bezüglich demographischer Daten wie Alter, Geschlecht und klinischer Kriterien (therapeutischer Ansatz und Diagnose) nicht signifikant von dem Rest der Kohorte.

	Beobachtungsgruppe n = 63	Rest der Kohorte n = 74	p
Alter in Jahren			
Median	61	63	.37
Spanne	24-92	24-93	
Geschlecht			
Weiblich	33	42	.61
Männlich	30	32	
Therapieziel			
Kurativ	43	40	.16
Palliativ	20	31	
Diagnosen			
MammaCa	22	22	
Metastasen	10	26	
Lymphome	5	7	
Gastrointestinaltrakt	6	5	
Gehirn	4	6	
Atemwege	5	2	
Urogenitaltrakt (m)	7	3	
Urogenitaltrakt (w)	1	1	
Andere	3	2	

Tabelle 1: Patientencharakteristika

## 3.2. Gesprächszufriedenheit und Erleben der Therapie

### 3.2.1. Was erwarten Patienten von einem Aufklärungsgespräch?

Um diese Frage zu beantworten, gaben wir den Patienten im ersten Fragebogen eine Liste zum Ankreuzen und Kärtchen, um die Bedürfnisse in eine Reihenfolge nach der Wichtigkeit zu bringen. Dieses Rankingverfahren ist in dem Teil „Patienten und Methoden“ näher beschrieben.

Da mehrfach Nennungen möglich waren und in der Regel keine Auswahl getroffen wurde, beschränken wir uns in dieser Auswertung auf die wichtigste Erwartung.

Als häufigstes, nämlich in ca. einem Viertel der Fälle, wurde das Erlangen von Information als Hauptbedürfnis genannt (25%), aber auch das Gewinnen von Vertrauen wurde von knapp einem Fünftel der Patienten als wichtigstes angegeben (19%). Interessanterweise fiel auf, dass emotional betonte Bedürfnisse wie Beruhigen (8%), Angst nehmen (8%) oder Hoffnung geben (2%) kaum eine Rolle spielten.

### 3.2.2. Welche Erwartungen wurden erfüllt?

Bei der Frage, was das Aufklärungsgespräch gebracht hat, konnten die Patienten mehrere Antworten geben. In jeweils 84% der Fälle wurde Informationsgewinn und das Erlangen von Vertrauen erreicht. Speziell über die Notwendigkeit der Strahlentherapie fühlten sich ebenfalls 84% der Patienten gut aufgeklärt. Die emotionalen Bedürfnisse, wie Angst reduzieren, Beruhigen, Hoffnung geben, wurden am seltensten befriedigt (40-48%).

Zu diesem Zeitpunkt (Messzeitpunkt 2) waren über ein Viertel der Patienten (27%) mit dem Gespräch insgesamt jedoch nur mäßig bis wenig zufrieden. Die Mehrheit (73%) gab an, mit dem Aufklärungsgespräch sehr zufrieden zu sein.

	Was erwarten Sie vom Aufklärungsgespräch?*(%)	Was hat das Aufklärungsgespräch gebracht?**(%)
Information	25	84
Vertrauen	19	84
Notwendigkeit der Therapie deutlich machen	11	84
Vorbereiten auf Strahlentherapie	8	68
Beruhigen	8	43
Angst reduzieren	8	40
Therapieablauf erklären	5	79
Sicherheit gewinnen	5	51
Nebenwirkungen erklären	3	71
Fragen stellen	3	89
Hoffnung geben	2	48

\*Nur eine Nennung; Rest auf 100%: andere Nennungen; \*\*Mehrere Antworten möglich

Tabelle 2: Gesprächserwartungen und subjektives Ergebnis (n = 63)

### 3.2.3. Gefühle während der Strahlentherapie

Zur Erfassung der Gefühle wurde folgende Frage gestellt: „Gab es Situationen, in denen Sie folgende Gefühle hatten?“ Es konnten Panik, Angst, Anspannung, Unsicherheit, Depression, Einsamkeit, Abgeschlagenheit, Erleichterung, Beruhigung und Zufriedenheit angekreuzt werden. Zusätzlich wurde die Möglichkeit gegeben, die Situation, in der das entsprechende Gefühl auftrat, und den Grund zu nennen. 60 Patienten nahmen hierzu Stellung.

Bei den negativen Gefühlen wurde am häufigsten Abgeschlagenheit genannt (44,4%, N = 28). Die meisten Patienten gaben als Zeitpunkt „nach der Bestrahlung“ (N = 9) oder „im Verlauf der Therapie“ (N = 7) an. Nur 3 Patienten gaben an, sich zu Beginn der Therapie abgeschlagen gefühlt zu haben. 1 Patient schrieb „lebe allein, Kräfte lassen nach“. Ein



anderer: „im Alltag“. Andere Angaben waren „allgemein“, „ständig“, „Dauer“, „Schlafstörungen“ und „nach Medikamenteneinnahme“.

Als zweithäufigstes wurde Anspannung genannt (32%, N = 20), die vor allem im Zusammenhang mit Nebenwirkungen oder der Angst vor Nebenwirkungen genannt wurde (N = 4). 2 Patienten gaben körperliche Symptome an („Magenprobleme“, „Stuhlgang, da Krämpfe“). Die andere größere Gruppe (N = 6) gab Anspannung im Zusammenhang mit dem Beginn der Therapie an („Anfang der Therapie“, „erste Bestrahlung“, „vor erster Bestrahlung“). Bei einem Patienten führte jede Bestrahlung zu Anspannung, bei einem anderen kam es dazu, wenn das Gerät defekt war. Außerdem löste das Aufsetzen der Bestrahlungsmaske („verkriechen in die Maske“; N = 1) Anspannung aus. Ein Patient gab „Hoffnung“ an, wobei im Zusammenhang mit Anspannung wahrscheinlich die Frage verbunden ist, ob die Hoffnung begründet ist? War die Weiterbehandlung fraglich, reagierte 1 Patient mit Anspannung. Es wurden nur von 17 Patienten Gründe angegeben.

Unsicherheit wurde 17mal genannt. Das entspricht 27% der Patienten. Am Häufigsten wurde Unsicherheit im Zusammenhang mit der Frage nach dem Therapieerfolg (N = 4) genannt. Aber auch im Zusammenhang mit der Bestrahlungsplanung (N = 1) und der Frage, ob das Personal alles Richtig macht (N = 1). 3mal spielten Nebenwirkungen eine Rolle („Bestrahlung trotz wunder Brust“ und „schmerzende Augen nach 4. Bestrahlung“). Auch die Angabe „Folgen“ wurde hier eingeordnet. War ein Gerät defekt, führte das in 2 Fällen zu Unsicherheit. Auch der Beginn der Strahlentherapie führte in 2 Fällen zu Unsicherheit. „Ungewissheit“ (N = 1), „welche Strahlen werden gefeuert“ (N = 1), „Mitte der Therapie“ (N = 1) waren weitere Angaben. 1 Patient konnte die Angabe nicht präzisieren und gab „öfters“ als Zeitpunkt und Grund für Unsicherheit an.

Das Gefühl Angst wurde von 12 Patienten angegeben (19%). Die Gründe hierfür waren sehr unterschiedlich. 2 Patienten nannten Gerätedefekt als Auslöser, weitere 2 Patienten gaben an, vor der ersten Bestrahlung Angst gehabt zu haben. Vor den Folgen der Bestrahlung hatte 1 Patient Angst. Weitere Angaben waren: „nichts hilft“, „hatte Atemnot“, „lange Prozedur“, „Mitte der Bestrahlung“. Auffällig war die Angabe „drei Lungenkrebstote“ von einem Patienten, dem offenbar das Schicksal anderer Patienten zu schaffen machte. Ein Patient nannte die Angst vor der Chemotherapie. Insgesamt machten nur elf Patienten hierzu Angaben.

8 Patienten (13%) gaben an, unter Depressionen zu leiden. „Drei Lungenkrebstote“, was schon bei Angst genannt wurde, wurde hier erneut genannt. 1 anderer Patient gab „Gespräche mit Mitpatienten“ als Grund für die Depression an. Wieder 1 anderer meinte, die „ständige Konfrontation mit der Erkrankung“ habe bei ihm zur Depression geführt. Auch die „Verlängerung der Therapie“ (N = 1) und die Frage, ob die Therapie hilft (N = 1) waren Gründe für eine Depression. Etwas weniger konkret waren die Angaben „im Alltag“ (N = 1), „manchmal“ (N = 1) und „unterschiedlich“ (N = 1).

Unter Einsamkeit litten immerhin 6 Patienten (10%). Interessanterweise wurde einmal „täglich im Wartebereich“ angegeben, wo man im Gegenteil zu „auf dem Bestrahlungstisch“ (N = 1), bzw. „während der Bestrahlung“ (N = 1), nicht alleine ist. „Keine Möglichkeit sich unter dem Gerät bemerkbar zu machen“ war auch eine Antwort. 2 Patienten machten keine Angaben.

Panik (N = 4, entspricht 6%) wurde vor allem „beim Anfertigen der Maske“, durch die „ungewohnte Umgebung bei der ersten Bestrahlung“ und durch die „Geräusche und die lange Prozedur“ empfunden. Nebenwirkungen (Hautschäden) wurden einmal genannt.

Zu Erleichterung, die insgesamt 24mal (38%) genannt wurde, kam es hauptsächlich am Ende der Therapie (N = 12) oder weil die „Therapie kürzer als gedacht“ war (N = 1) oder die Hälfte vorbei war (N = 2). Traten keine oder kaum Nebenwirkungen auf, führte auch das zu Erleichterung (N = 2). Erfolg der Therapie (N = 3), sowie die „Hoffnung“ auf Erfolg (N = 1) führten auch zu Erleichterung. Das „erste Gespräch“ wurde nur 1mal als Erleichterung bringend genannt. 1mal wurde „Wochenende“ genannt. An Wochenenden fanden in der Regel keine Bestrahlungen statt. Eine „termingerechte“ Bestrahlung (N = 1) und unauffälliges Blutbild (N = 1) wurden ebenfalls als Grund genannt. (Man kommt rechnerisch auf N = 25, weil ein Patient zwei Angaben zur Begründung machte)

Zufriedenheit (N = 15 entspricht 24%) wurde am häufigsten im Zusammenhang mit Erfolg der Therapie, bzw. Hoffnung auf Heilung („dass es Hilfe bringt“ (N = 1), „als Schmerzen weggehen“ (N = 1), „Erfolg der Therapie“ (N = 1), „Hoffnung auf Heilung“ (N = 1)) genannt. Das Ende der Therapie wurde hier nur 3mal genannt. Die Zufriedenheit darüber, die Therapie „gut überstanden zu haben“ und dass „keine schlimmen Nebenwirkungen“ aufgetreten waren, wurde jeweils 1mal genannt. Die Betreuung durch das Personal spielte 3mal eine Rolle („gute

Betreuung“, „nette Ärzte“, „nach Arztgesprächen“). „Wenn die Therapie nach Plan lief“ oder „dass die Therapie möglich“ war, führte in je einem Fall zu Zufriedenheit. 1 Patient machte keine Angaben.

14 Patienten gaben Beruhigung an (22%). Die Betreuung durch das Personal konnte am Häufigsten zu Beruhigung führen. 6 Patienten machten Angaben, die sich auf die Betreuung bezogen: „Gespräch mit dem Arzt“, „Wochengespräch“ (wurde 2mal genannt), „durch Arzt, der mir Mut gemacht“ hat, „Personal am Gerät“, „Personal freundlich und hilfsbereit“. Erfolg der Bestrahlung oder Hoffnung auf Erfolg wurden zusammen genommen 3mal angegeben. Ein „gleichmäßiger Verlauf“, bzw. das „Statfinden der Bestrahlung“ konnten auch beruhigen. 1 Patient nannte den Beginn der Strahlentherapie, 1 anderer das Ende als beruhigenden Moment. 1 Patient machte eine unverwertbare Aussage.

Gefühle während der Therapie	Anzahl absolut	Relative Häufigkeit
Abgeschlagenheit	28	44%
Anspannung	20	32%
Unsicherheit	17	27%
Angst	12	19%
Depression	8	13%
Einsamkeit	6	10%
Panik	4	6%
Erleichterung	24	38%
Zufriedenheit	15	24%
Beruhigung	14	22%

Mehrfachangaben möglich; (n = 60); die Angaben in Prozent sind auf ganze Zahlen gerundet und beziehen sich auf die Gesamtzahl aller Patienten (n = 63)

Tabelle 3: Gefühle der Patienten während der Strahlentherapie

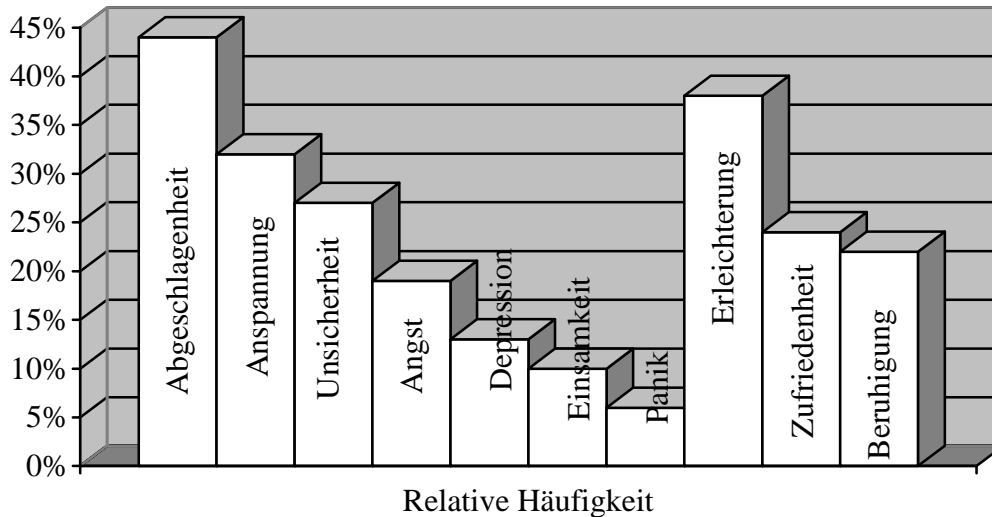


Abbildung 2: Gefühle während der Therapie (n = 63)

Wurde eine Therapie als sehr belastend empfunden, wurden vermehrt Anspannung ( $r = ,314$ ;  $p = .015$ ), Einsamkeit ( $r = ,262$ ;  $p = .043$ ) und Abgeschlagenheit ( $r = ,439$ ;  $p = .000$ ) angegeben. Eine negative Korrelation wurde bei den Gefühlen Beruhigung ( $r = -,265$ ;  $p = .040$ ) und Zufriedenheit ( $r = -,338$ ;  $p = .008$ ) gefunden.

Gefühle während der Therapie	Therapiebelastung insgesamt
Anspannung	,314*
Einsamkeit	,262*
Abgeschlagenheit	,439***
Beruhigung	-,265*
Zufriedenheit	-,338**

\*\*\* $p < 0,001$ ; \*\* $p < 0,01$ ; \*  $p < 0,05$

Tabelle 4: Zusammenhang zwischen Therapiebelastung und Gefühlen während der Therapie (n = 63)

Durch die Überprüfung der Zusammenhänge der Gefühle untereinander fiel auf, dass Anspannung hochsignifikant mit Unsicherheit ( $r = ,340$ ;  $p = .008$ ) und Einsamkeit noch deutlicher mit Angst ( $r = ,528$ ;  $p = .000$ ) korreliert war.

### 3.2.4. Einfluss der Gesprächszufriedenheit auf Therapieerleben/Gefühle

Zwischen der allgemeinen Gesprächszufriedenheit zum Messzeitpunkt 2 und den Indikatoren für Nebenwirkungen, Appetitverlust, Panik und Einsamkeit während der Therapie (gefragt zum Messzeitpunkt 3) bestand eine negative Korrelation (Tabelle 4). Das heißt, je besser das Aufklärungsgespräch, umso weniger unangenehm wurde die Strahlentherapie erlebt.

Zusätzlich wurden Korrelationen zwischen spezifischen Bewertungen des Aufklärungsgesprächs (Informationsgewinn, Aufbau von Vertrauen und mehr Sorgen nach dem Gespräch) und Outcome Kriterien berechnet. Das Gefühl, gut informiert worden zu sein, ging mit geringeren Nebenwirkungen, geringerer Appetitlosigkeit und weniger Panikgefühlen einher. Auch der Aufbau von Vertrauen war mit weniger Nebenwirkungen, weniger Appetitlosigkeit und weniger Panik korreliert. Machten sich die Patienten nach dem Gespräch mehr Sorgen als vorher, so nahmen die erlebten Nebenwirkungen, Appetitlosigkeit und Gefühle der Einsamkeit während der Therapie zu. Panik wurde im Zusammenhang mit mehr Sorgen nach dem Gespräch ebenfalls signifikant häufiger angegeben. Hatten Patienten mehr Sorgen nach dem Gespräch wirkte sich das auch negativ auf die generelle Therapiebelastung aus. Auch dieser Zusammenhang war signifikant.

Erleben der Strahlentherapie (Messzeitpunkt 3)	Bewertung des Aufklärungsgesprächs (Messzeitpunkt 2)			
	Generelle Zufriedenheit mit Gespräch	Informations - gewinn	Vertrauens - gewinn	Mehr Sorgen als vor Gespräch
Nebenwirkungen	-0,34**	-0,44***	-0,37**	0,45***
Appetitlosigkeit	-0,35**	-0,28*	-0,48***	0,30*
Panik	-0,27*	-0,29*	-0,26*	0,46***
Einsamkeit	-0,40**	-0,20	-0,17	0,36**
Generelle Therapiebelastung	-0,24+	-0,07	-0,23+	0,27*

\*\*\* p< 0,001; \*\*p< 0,01; \*p<0,05; +p<0,1

Tabelle 5: Erleben der Strahlentherapie in Abhängigkeit des Aufklärungsgesprächs

### Zusätzliche Analysen

Zwischen der allgemeinen Gesprächszufriedenheit und der Lebensqualität am Ende der Therapie (EORTC QLQ-C 30, Messzeitpunkt 3) ergab sich folgender Zusammenhang: Gesprächszufriedenheit korrelierte signifikant mit sozialer Funktion ( $r = 0,285$ ;  $p = 0,024$ ) und marginal mit Emotion ( $r = 0,226$ ;  $p = 0,075$ ). Es waren keine weiteren signifikanten Korrelationen nachweisbar.

### 3.2.5. Patienten mit „mehr Sorgen nach dem Gespräch“

Am häufigsten kreisten die Sorgen der Patienten um das Thema Gesundheit/Krankheit (49%). Den Gedanken an den Tod nannten nur 3% der Patienten als größte Sorge. Am zweithäufigsten wurden Nebenwirkungen (22%) genannt, gefolgt von Therapiebedingungen (6%). Die Sorge um die Familie beschäftigte nur 5% der Patienten am meisten. 25 von 63 Patienten (40%) gaben an, dass sie ihre Sorgen in dem Gespräch loswerden konnten. Bei 38 Patienten (60%) war dies nicht der Fall.

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

\* Rest auf 100%: andere Nennungen; Rundungsgenauigkeiten

Tabelle 6: Größte Sorge der Patienten

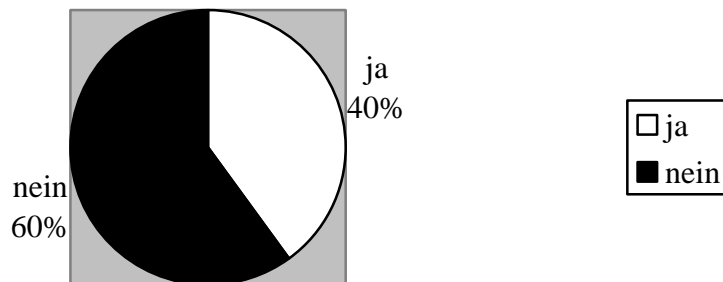


Abbildung 3: „Ich konnte meine Sorgen loswerden und habe jetzt weniger Angst“ (n = 60)

Durch die Analyse der Fragebögen konnten Patienten mit mehr Sorgen nach dem Gespräch als Risikogruppe identifiziert werden. Wie gezeigt werden konnte, gehen „mehr Sorgen nach dem Gespräch“ unter anderem mit stärkerem Leiden unter Nebenwirkungen einher, sowie mit Einsamkeit während der Therapie. Aus diesen Gründen werden im Folgenden drei betroffene Patienten im Einzelnen vorgestellt.

#### Patient # 16

Patient Nummer 16 war weiblich, 60 Jahre alt und litt unter einem Rezidiv eines Mammakarzinoms. Die Strahlentherapie wurde bei ihr zur Palliation durchgeführt. Vor dem Gespräch bestand ihre größte Sorge darin, keine Heilung zu finden „und eventuell sterben“ zu müssen. Nach dem Gespräch drehten sich die Sorgen darum, nicht alles verstanden zu haben und nicht die ganze Wahrheit erfahren zu haben. Das Gespräch wurde als hektisch und mehrmals unterbrochen geschildert. Auf die Frage, was am meisten geholfen habe, die Therapie durch zu stehen, gab die Patientin ein erneutes Gespräch mit einem anderen Arzt an. Vor dem Aufklärungsgespräch assoziierte die Patientin mit der Strahlentherapie Angst, hinterher „nichts“. Die Therapie wurde insgesamt als schlimmer als erwartet empfunden. Als Schlimmstes wurden die Nebenwirkungen in Form von Hautverbrennungen an Hals, Brust und Achselhöhle beschrieben. Außerdem hätten besonders die langen Wartezeiten, trotz Terminvergabe, gestört. Der Verbesserungsvorschlag bestand in kürzeren Wartezeiten.

#### Patient #39

Bei Patient Nummer 39 handelte es sich um eine weibliche Patientin, die unter einem Morbus Hodgkin litt, 53 Jahre alt war und kurativ behandelt wurde. Ihre größte Sorge bestand vor dem Gespräch darin, nicht ganz gesund zu werden. Nach dem Gespräch waren die Sorgen darin begründet, dass andere Ärzte von der Strahlentherapie abgeraten hatten. Außerdem wurde Angst vor Nebenwirkungen angegeben. Trotz der Sorge wegen der unterschiedlichen Meinung verschiedener Ärzte was die Indikation anging, gab die Patientin an, dass das Wissen, dass die Bestrahlung sein muss, am meisten geholfen hätte, die Therapie durchzustehen. Als während der Therapie besonders unangenehm wurden erneut die verschiedenen Aussagen der Ärzte genannt. Außerdem Schluckbeschwerden, Geschmacksverlust und lange Wartezeiten. Die Therapie wurde insgesamt als schlimmer als erwartet empfunden. Als Schlimmstes wurde das Alleinsein im Raum (gemeint ist hier der Bestrahlungsraum) genannt. Diese Patientin wünschte sich als Verbesserungsvorschlag öfter Gespräche und nannte die Nettigkeit des Bestrahlungsteams als besonders angenehm.

Auf die Frage „Was assoziieren Sie mit Strahlentherapie?“ gab die Patientin vor der Therapie an: „weiß nicht genau, eventuell Hilfe?“. Nach der Therapie dann: „Hilfe, Angst, Anstrengung.“

#### Patient #51

Ein weiterer Patient, der unter mehr Sorgen nach dem Gespräch litt, war Patient 51. Männlich, 63 Jahre alt, an einem Prostatakarzinom erkrankt. Er wurde unter kurativem Therapieansatz behandelt. Auf die Frage, was der Patient mit Strahlung, Strahlentherapie assoziiere, gab er nur ein Fragezeichen an. Entsprechend wurde als größte Sorge vor dem Gespräch „Ungewissheit (Krebs)“ angegeben. Danach waren die Sorgen konkreter Art. Nämlich Nebenwirkungen der Bestrahlung und Inkontinenz. Während der Bestrahlung litt der Patient vor allem unter der Unregelmäßigkeit der Bestrahlungen und gab als Verbesserungsvorschlag an, neue Geräte anzuschaffen. Besonders angenehm wurde das Personal während der Strahlentherapie empfunden.

Zu der Frage, was am meisten geholfen habe die Therapie durchzustehen, wurde keine Angabe gemacht. Ebenso zu den Fragen, was das Schlimmste an der Bestrahlung war, ob die Bestrahlung schlimmer oder weniger schlimm als erwartet erlebt wurde und was nach Therapieende mit Strahlung assoziiert wurde.



	#16	#39	#51
Alter	60	53	63
Geschlecht	Weiblich	Weiblich	Männlich
Tumor	Mamma Ca Rezidiv	M. Hodgkin	Prostata
Therapieansatz	Palliativ	Kurativ	Kurativ
Arzt	A	B	C
Sorge	Nicht alles verstanden Gespräch zu hektisch und unterbrochen Angst nicht die ganze Wahrheit erfahren zu haben	Andere Ärzte haben von Strahlentherapie abgeraten Angst vor Neben- wirkungen konnte nicht ausgeräumt werden	Nebenwirkungen der Bestrahlung Inkontinenz

Tabelle 7: Patienten mit mehr Sorgen nach dem Gespräch

### 3.3. Was verstehen Ärzte von ihren Patienten

#### 3.3.1. Lebensqualitätsmerkmale: Arzt-Patienten-Übereinstimmung

Wie man in der Korrelationstabelle 8 sehen kann, steht die Beurteilung der allgemeinen Lebensqualität durch den Arzt und die Selbstbeurteilung der Patienten in keinem signifikanten Zusammenhang. Es gibt jedoch einen Zusammenhang zwischen dem vom Patienten nach dem Gespräch angegebenen Positiven Affekt und der Einschätzung der Lebensqualität durch den Arzt. ( $r = .305$ ;  $p = .016$ ).

Bei der Beurteilung des negativen Affekts scheint der Arzt besser zu liegen. Hier findet man eine positive Korrelation zwischen der Arzteinschätzung und der Selbstbeurteilung des Patienten vor dem Gespräch ( $r = .263$ ,  $p = .037$ ) und einen noch deutlicheren Zusammenhang mit der Selbsteinschätzung nach dem Gespräch ( $r = ,367$ ;  $p = .003$ ). Die Fremdbeurteilung des negativen Affekts steht außerdem mit der allgemeinen Lebensqualität nach dem Gespräch in signifikantem Zusammenhang ( $r = -,284$ ;  $p = .024$ ).

Die Einschätzung des positiven Affekts durch den Arzt steht in keinem erkennbaren Zusammenhang zu einem der genannten Parameter. Sie scheint lediglich durch die kognitive Leistungsfähigkeit der Patienten beeinflusst.

Hier konnte eine negative Korrelation von  $r = .266$  bei einer Signifikanz von  $p = .035$  errechnet werden. Zur Einschätzung des positiven Affektes nahm der Arzt zu folgenden Items Stellung: „aufmerksam und konzentriert“ und „aktiv am Gespräch teilnehmend“.

Selbstbeurteilung durch Patient	Fremdrating durch Arzt		
	Lebensqualität allgemein	Negativer Affekt	Positiver Affekt
Positiver Affekt vor Gespräch	.014	-.110	.073
Positiver Affekt nach Gespräch	.305*	-.104	.174
Negativer Affekt vor Gespräch	-.070	.263*	.087
Negativer Affekt nach Gespräch	-.240	.367**	-.011
Lebensqualität allgemein nach Gespräch	.123	-.284*	.142
Kognitive Leistungsfähigkeit (T2)	-.035	-.189	-.266*

\*\*  $p < 0,005$ ; \*  $p < 0,05$

Tabelle 8: Bewertung der Lebensqualität: Korrelationen zwischen Selbsteinschätzung und Fremdrating

### 3.3.2. Allgemeine Lebensqualität: wonach beurteilt der Arzt?

Schaut man sich die Beurteilung der allgemeinen Lebensqualität näher an, fällt auf, dass die körperliche Funktion des Patienten eine große Rolle spielt (Korrelation nach Pearson  $r = .441$ ;  $p = .000$ ). Schmerzen und Atemnot spielen ebenfalls eine Rolle. Neben den körperlichen Symptomen leistet „Soziale Funktion“ auch hier einen entscheidenden Beitrag.

Selbsteinschätzung verschiedener Lebensqualitätsmerkmale nach dem Gespräch	Einschätzung der allg. Lebensqualität durch den Arzt
Körperliche Funktion	.441***
Soziale Funktion	.252*
Schmerzen	-.265*
Atemnot	-.273*

\*\*\*  $p < .001$ ; \*  $p < .05$

Tabelle 9: Zusammenhänge zwischen der Fremdbewertung der allg. Lebensqualität und der Selbsteinschätzung einzelner LQ-Merkmale

### 3.3.3. Einschätzung des negativen Affektes: wonach richtet sich der Arzt?

Zur Beurteilung des negativen Affektes nahm der aufklärende Arzt zu der Frage „Wie wirkte der Patient auf Sie?“ nach dem Gespräch Stellung. Der Arzt konnte vier Items zu negativem Affekt („nervös und aufgeregt“, „verzweifelt und hoffnungslos“, „beunruhigt und besorgt“, „gereizt und ärgerlich“) ankreuzen.

Wie in Tabelle 8 (s. o.) gezeigt wurde, ist die Arzteinschätzung auf hohem Niveau mit der Selbsteinschätzung des Patienten vor dem Gespräch und noch deutlicher mit der Selbsteinschätzung nach dem Gespräch korreliert.

Während „Soziale Funktion“ (Familienleben durch Gesundheitszustand beeinträchtigt, Zusammensein bzw. gemeinsame Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?) stark in die Beurteilung einfließt, scheinen das Emotionale Erleben (angespannt, reizbar, Sorgen gemacht, niedergeschlagen) ( $r = .179$ ,  $p = .161$ ), sowie die „Rollenfunktion“ (Arbeit, Hobbies, Freizeitbeschäftigung) ( $r = .081$ ,  $p = .530$ ) hier keine Rolle zu spielen.

Körperliche Symptome fließen stark in die Beurteilung des negativen Affektes ein ( $r = -.286$ ;  $p = .023$ ). Hier spielen vor allem Müdigkeit, Brechreiz, Schmerzen und Atemnot eine entscheidende Rolle.

Selbsteinschätzung verschiedener Lebensqualitätsmerkmale nach dem Gespräch	Einschätzung des negativen Affektes durch den Arzt
Körperliche Funktion	-.286*
Soziale Funktion	-.359***
Müdigkeit	.322**
Brechreiz	.293*
Schmerzen	.298*
Atemnot	.321*

\*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ ; \*\*\*  $p < 0.005$

Tabelle 10: Zusammenhänge zwischen der Fremdbewertung des negativen Affektes und der Selbsteinschätzung einzelner Lebensqualitätsmerkmale

### 3.3.4. Vom Arzt eingeschätzter Negativer Affekt: Prädiktiver Charakter für Risikopatienten?

Im Folgenden wurde die Arzteinschätzung des negativen Affektes zum Messzeitpunkt 2 - also vor der Therapie - mit verschiedenen Lebensqualitätsmerkmalen, gemessen nach der Therapie, verglichen, um die Frage zu beantworten, ob ein hoher negativer Affekt in der Arzteinschätzung einen prädiktiven Wert für das Erleben der Strahlentherapie hat.

Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Arzteinschätzung des negativen Affektes und der Belastung durch Nebenwirkungen zum Einen und Gefühlen der Einsamkeit während der Therapie zum Anderen.

Außerdem wurde untersucht, was ein hoher negativer Affekt in der Arzteinschätzung für die Gesprächsbeurteilung bedeutet.

Dabei fiel auf, dass den Patienten, die in der Arzteinschätzung einen hohen negativen Affekt hatten, das Aufklärungsgespräch eher keine Sicherheit ( $r = -.258$ ;  $p = .041$ ) und keine Beruhigung ( $r = -.260$ ;  $p = .039$ ) gebracht hat. Außerdem geben diese Patienten häufiger mehr Sorgen nach dem Gespräch an ( $r = .30$ ;  $p = .019$ ).

Belastungsfaktoren	Negativer Affekt Arzteinschätzung
Einsamkeit während der Therapie	.43**
Nebenwirkungen	.25*
Gesprächsfaktoren	
Sicherheit durch Gespräch	-.258*
Beruhigung durch Gespräch	-.260*
Mehr Sorgen nach dem Gespräch	.29*

\*p<0.05; \*\*p<0,001

Tabelle 11: Zusammenhänge zwischen der Fremdbewertung des negativen Affektes und verschiedenen Belastungsfaktoren (Einsamkeit, Nebenwirkungen) und Gesprächsfaktoren (Sicherheit durch Gespräch, Beruhigung durch Gespräch, mehr Sorgen nach Gespräch)

### 3.4. Was verstehen Patienten? Am Beispiel der Therapieerwartung

#### 3.4.1. Therapieerwartung: Arzt-Patienten-Übereinstimmung

Betrachtet man die Therapieerwartung der Patienten nach dem Gespräch, fällt auf, dass 26% der Patienten (n = 17) Heilung erwarten, obwohl dies laut Arzteinschätzung nicht das Ziel der Therapie ist. Die Ärzte waren bei 9 der Patienten der Ansicht, ein kuratives Therapieziel zu verfolgen, ohne dies den Patienten deutlich gemacht haben zu können. Nur 37 Patienten (59%) haben richtig verstanden, ob es um eine kurative oder palliative Therapie ging.

Ebenfalls sehr auffällig war, dass ein großer Teil der Patienten (n = 26) die Verhinderung von Metastasen fälschlicherweise als Therapieziel ansahen, während 6 Patienten nicht an dieses Ziel dachten, obwohl es vom Arzt als Therapieziel angegeben wurde. Hier lag bei 31 von 63 Patienten (49%) eine Übereinstimmung zwischen Arzt und Patient vor.

Bei dem sehr allgemein formulierten Ziel „Zerstörung von Krebszellen“ gaben 19 Patienten (30%) ein anderes Ziel an, als die aufklärenden Ärzte (fälschlicherweise ja: n = 11, fälschlicherweise nein: n = 8). Bei dem Ziel „Verbesserung von Symptomen“ waren es insgesamt 14 Patienten (22%), die mit Ihrer Einschätzung falsch lagen. Mit „ja“ antworteten fälschlicherweise 6 Patienten, mit „nein“ 8 Patienten. Tumorverkleinerung sahen die Ärzte bei 5 Patienten als zutreffend an, konnten dies aber nur einem Patienten deutlich machen. Von

den 58 Patienten, bei denen dieses Therapieziel nicht zutraf, glaubten trotzdem 8 Patienten mit diesem Ziel behandelt zu werden. Insgesamt hatten hier 12 Patienten (19%) ein falsches Ziel im Kopf.

Betrachtet man die konkreten Therapieziele, wie Behandlung von Schmerzen oder Verhinderung eines Knochenbruches, scheint die Arzt-Patienten Übereinstimmung etwas besser zu sein. Bei dem Therapieziel „Behandlung von Schmerzen“ lagen insgesamt nur 6 von 63 Patienten falsch (10%), wobei 1 Patient fälschlicherweise die Schmerzreduktion als Ziel ansah und 5 Patienten dies nicht als Ziel ansahen, obwohl dies vom Arzt so gesehen wurde. Genauso sah es bei der Frage nach „Verhinderung eines Knochenbruchs“ aus. 6 Patienten (10%) lagen mit ihrer Einschätzung nach dem Gespräch falsch. 5 Patienten gaben die „Verhinderung eines Knochenbruchs“ fälschlicherweise als Ziel an, 1 Patient verneinte dieses Ziel bei gegenteiliger Arzteinschätzung.

Was erwarten Sie von der Therapie	Patientenangaben nach dem Gespräch	Arztangaben nach dem Gespräch
Heilung	47 (75%)	39 (62%)
Tumorverkleinerung	9 (14%)	5 (8%)
Zerstörung von Krebszellen	41 (65%)	38 (60%)
Verhinderung von Metastasen	42 (67%)	22 (35%)
Behandlung von Schmerzen	6 (10%)	10 (16%)
Verbesserung von Symptomen	11 (18%)	13 (21%)
Verhinderung eines Knochenbruchs	8 (13%)	4 (6%)

Mehrfachnennung möglich; (Rundungsgenauigkeiten in %)

Tabelle 12: Therapieerwartungen der Patienten und der Ärzte zum Messzeitpunkt 2 (Häufigkeiten)

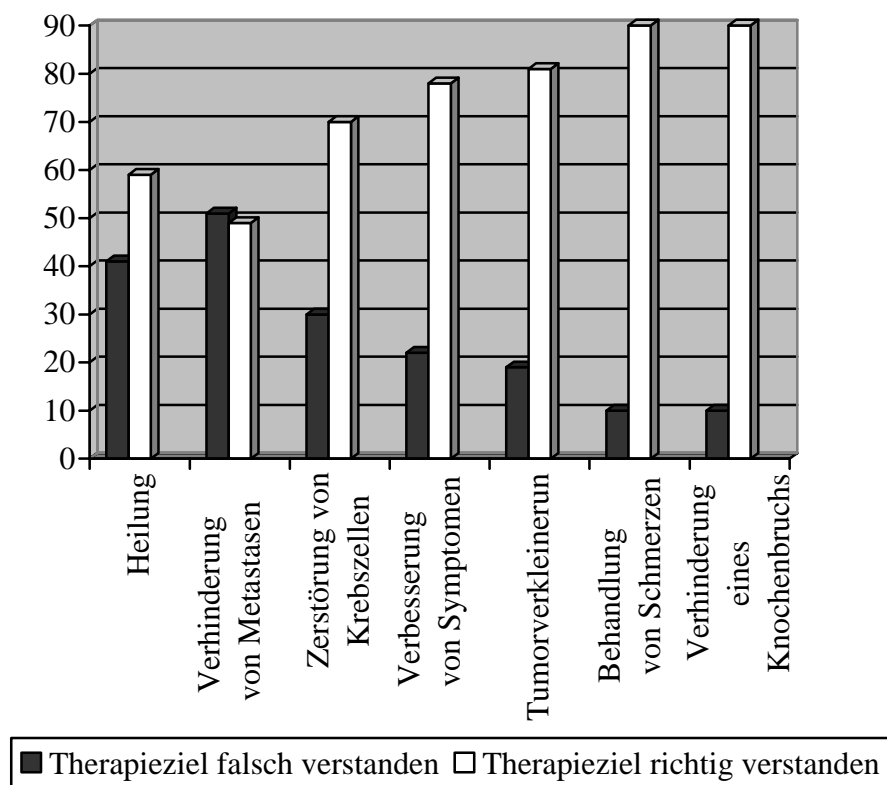


Abbildung 4: Therapieziele: Verständnis der Patienten (Häufigkeiten in %)

### 3.4.2. Überoptimistische Patienten: Lebensqualität vor der Therapie im Vergleich zum Rest der Kohorte

Bei insgesamt 24 Patienten verfolgten die Ärzte ein palliatives Therapieziel. Von diesen 24 Patienten glaubten 17 Patienten trotzdem an Heilung. Das bedeutet, dass etwa 71% der Palliativpatienten von einem falschen Therapieziel ausgingen. Mittels Gruppenvergleichen (t-Test) wurden die Angaben zur Lebensqualität (EORTC-QLQ-C 30) der Patientengruppe, die fälschlicherweise an Heilung glaubte (n = 17), mit den Angaben der übrigen Kohorte (n = 46) zum Messzeitpunkt 2 und 3 verglichen.

Bei der Auswertung des EORTC werden Mittelwertunterschiede ab 10 Punkten als minimal klinisch relevant angesehen, bei Unterschieden über 20 Scorepunkten gelten die Unterschiede als stark [Osoba, 1999]. Vor der Therapie unterschieden sich die beiden Patientengruppen nicht wesentlich voneinander. Es fiel ein minimaler Unterschied bei den Merkmalen Körperliches Befinden, Soziale Funktion und Globale Lebensqualität, sowie bei den Symptomkomplexen Müdigkeit, Brechreiz und Atemnot auf. Die Überoptimistischen

Patienten gaben hier minimal schlechtere Werte an, wobei nur der Unterschied bei Atemnot klinisch relevant ist (>10 Punkte). In den Bereichen Schmerzen, Schlaflosigkeit und Konstipation wurden minimal bessere Werte angegeben, von denen jedoch kein Unterschied klinische Relevanz erreicht. Signifikante Abweichungen wurden nicht gefunden.

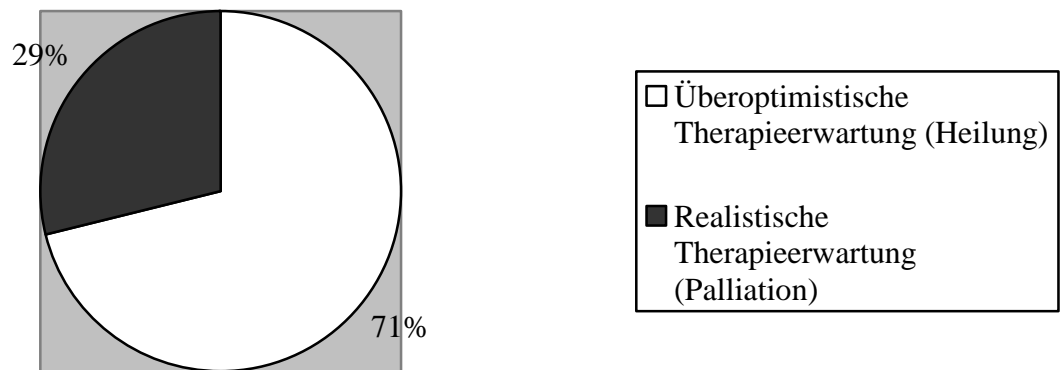


Abbildung 5: Palliativpatienten: Therapieerwartung (Häufigkeiten)



Lebensqualitätsskalen	Überoptimistische Patienten (n =17)		Rest der Kohorte (n = 46)		Sig. (2-seitig)
	M	SD	M	SD	p
Körperliches Funktion (PF)	75	(21)	80	(20)	,387
Rollenfunktion (RF)	56	(34)	57	(32)	,914
Emotionale Funktion (EF)	64	(27)	64	(25)	,985
Kognitive Funktion (CF)	81	(27)	81	(25)	,977
Soziale Funktion (SF)	57	(36)	62	(32)	,593
Globale Lebensqualität (QL)	53	(17)	58	(19)	,432
Müdigkeit (FA)	43	(28)	38	(30)	,532
Brechreiz (NV)	13	(29)	10	(17)	,612
Schmerzen (PA)	21	(28)	25	(27)	,536
Atemnot (DY)	33	(37)	19	(31)	,115
Schlaflosigkeit (SL)	33	(39)	38	(34)	,613
Appetitlosigkeit (AP)	18	(29)	19	(28)	,914
Verstopfung (CO)	10	(28)	13	(28)	,659
Durchfall (DI)	8	(19)	6	(16)	,671
Finanzielle Sorgen (FI)	18	(31)	17	(33)	,978

Anmerkung: je höher die Punktzahl bei PF, RF, EF, CF, SF, QL, desto besser geht es dem Patienten. Bei FA, NV, PA, DY, SL, AP, CO, DI, FI bedeutet eine niedrige Punktzahl besseres Befinden.

Tabelle 13: Lebensqualität vor der Therapie: überoptimistische Patienten und Rest der Kohorte im Vergleich

### 3.4.3. Überoptimistische Patienten: Lebensqualität nach der Therapie im Vergleich zum Rest der Kohorte

Bezüglich der physischen Leistungsfähigkeit, des emotionalen Erlebens und der globalen Lebensqualität nach der Therapie fielen klinisch relevante Mittelwertunterschiede über 10 Punkten auf. Die überoptimistischen Patienten schnitten hier schlechter ab als die übrigen Patienten. Diese Unterschiede erreichten allerdings keine Signifikanz. Im Bereich Müdigkeit konnte ein signifikanter Mittelwertunterschied von 17 Punkten festgestellt werden. Wobei die überoptimistischen Patienten auch hier schlechter abschnitten.

Lebensqualitätsskalen	Überoptimistische Patienten (n =17)		Rest der Kohorte (n = 46)		Sig. (2-seitig)
	M	SD	M	SD	p
Körperliches Funktion (PF)	63	(26)	76	(23)	,098
Rollenfunktion (RF)	45	(30)	54	(32)	,343
Emotionale Funktion (EF)	55	(24)	70	(26)	,052
Kognitive Funktion (CF)	80	(27)	82	(23)	,748
Soziale Funktion (SF)	60	(32)	60	(33)	,971
Globale Lebensqualität (QL)	47	(17)	58	(22)	,079
Müdigkeit (FA)	63	(24)	46	(30)	,045
Brechreiz (NV)	10	(16)	13	(18)	,478
Schmerzen (PA)	35	(29)	36	(33)	,981
Atemnot (DY)	27	(35)	27	(35)	,964
Schlaflosigkeit (SL)	39	(34)	36	(33)	,752
Appetitlosigkeit (AP)	27	(34)	23	(28)	,614
Verstopfung (CO)	14	(29)	13	(26)	,959
Durchfall (DI)	25	(34)	18	(30)	,417
Finanzielle Sorgen (FI)	14	(27)	25	(37)	,243
Nebenwirkungsscore	2	(1)	1	(1)	,156

Anmerkung: je höher die Punktzahl bei PF, RF, EF, CF, SF, QL, desto besser geht es dem Patienten. Bei FA, NV, PA, DY, SL, AP, CO, DI, FI bedeutet eine niedrige Punktzahl besseres Befinden.

Tabelle 14: Lebensqualität nach der Therapie: überoptimistische Patienten und Rest der Kohorte im Vergleich

#### 3.4.4. Überoptimistische Patienten: Gefühle während der Therapie

Vergleicht man, wie häufig die Patienten bestimmte Gefühle während der Therapie angaben, fällt auf, dass die Patienten, die zu Beginn fälschlicherweise von Heilung ausgingen, häufiger unter Unsicherheit (47% vs. 22%), Depression (20% vs. 11%), Einsamkeit (13% vs.9%) und Abgeschlagenheit (67% vs. 40%) litten. Auf der anderen Seite nannten sie seltener Erleichterung (33% vs.42%) und Zufriedenheit (13% vs. 29%). Mittels Chi-Quadrat-Test konnten jedoch keine signifikanten Unterschiede ermittelt werden.

Gefühle während der Therapie	Überoptimistische Patienten n = 15	Rest der Kohorte n = 45
Panik	1 (7%)	3 (7%)
Angst	3 (20%)	9 (20%)
Anspannung	5 (33%)	15 (33%)
Unsicherheit	7 (47%)	10 (22%)
Depression	3 (20%)	5 (11%)
Einsamkeit	2 (13%)	4 (9%)
Abgeschlagenheit	10 (67%)	18 (40%)
Erleichterung	5 (33%)	19 (42%)
Beruhigung	4 (27%)	10 (22%)
Zufriedenheit	2 (13%)	13 (29%)

Tabelle 15: Gefühle während der Therapie; Vergleich überoptimistische Patienten und Rest der Kohorte (Häufigkeiten absolut (in %) zum Messzeitpunkt 3)

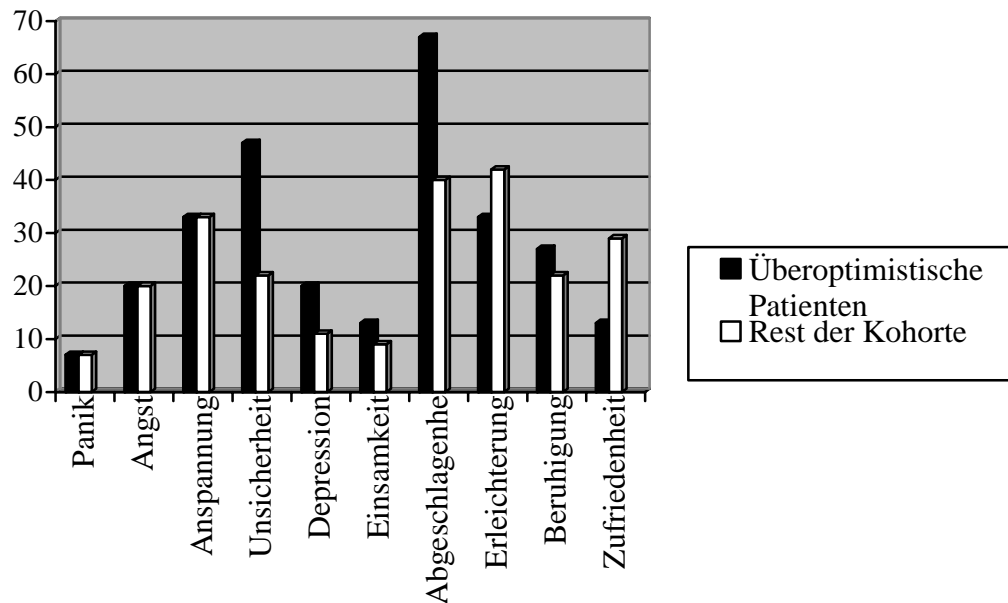


Abbildung 6: Gefühle während der Therapie: Vergleich überoptimistische Patienten und Rest der Kohorte; Häufigkeiten in %

## 4. Diskussion

### 4.1. Erläuterung der wesentlichen Ergebnisse

Die zugrunde liegende Arbeit war angetreten, um zu untersuchen in wiefern das Aufklärungsgespräch dazu beitragen kann, Patienten mit einem besonderen Risiko für starke Belastungen zu identifizieren. Besondere Aufmerksamkeit wurde dabei dem Effekt des Aufklärungsgesprächs, der Rolle der Fremdbewertung des negativen Affektes durch den Arzt und der Rolle einer falschen (überoptimistischen) Therapieerwartung geschenkt.

Die Arbeit erbrachte folgende Hauptergebnisse, die im Kontext der Literatur zum Thema diskutiert werden:

Die wichtigsten Erwartungen der Patienten an das Aufklärungsgespräch waren Informationsgewinn und Vertrauensaufbau. Emotional betonte Bedürfnisse wie Beruhigen, Angst nehmen oder Hoffnung machen wurden viel seltener genannt. Auch der Wunsch Fragen stellen zu können wurde sehr selten als wichtigstes Ziel angegeben (3%).

Die Mehrheit der Patienten war mit dem Aufklärungsgespräch zufrieden. Informationsgewinn und Vertrauen wurden in 84% der Fälle erreicht. Ebenso häufig konnte die Notwendigkeit der Therapie den Patienten deutlich gemacht werden. Den Erwartungen der Patienten entsprechend wurden die Ergebnisse Angst reduzieren, Beruhigen und Hoffnung geben am seltensten befriedigt.

60 Patienten machten Angaben zu während der Therapie aufgetretenen Gefühlen. Von negativen Gefühlen wurden am häufigsten Abgeschlagenheit und Anspannung genannt, gefolgt von Unsicherheit. Einsamkeit wurde von jedem zehnten Patienten angegeben. Von den positiven Gefühlen wurde am häufigsten Erleichterung genannt, gefolgt von Zufriedenheit. Beruhigung fanden immerhin fast ein Viertel der Patienten. Wir konnten zeigen, dass Abgeschlagenheit, Anspannung, Einsamkeit und Beruhigung und Zufriedenheit in direktem Zusammenhang mit der Gesamtbelastung durch die Therapie standen.

Es konnte gezeigt werden, dass die generelle Gesprächszufriedenheit die Indikatoren für Nebenwirkungen, Appetitverlust, Panik und Einsamkeit abschwächte. Informationsgewinn und Vertrauensaufbau schwächten die negativen Begleitreaktionen am meisten ab. Zusammenfassend bedeutet dies, dass die Therapie weniger belastend erlebt wurde, wenn die Gesprächszufriedenheit hoch war.

Hatten Patienten nach dem Aufklärungsgespräch mehr Sorgen als davor, gaben sie auch mehr Nebenwirkungen, mehr Appetitlosigkeit, mehr Panik und mehr Gefühle der Einsamkeit an. Auch eine höhere allgemeine Therapiebelastung konnte in diesem Zusammenhang gefunden werden.

Bei der Überprüfung der Einschätzung der allgemeinen Lebensqualität konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Fremdbewertung durch den Arzt und der Selbstbewertung der Patienten gefunden werden. Die Fremdbewertung korrelierte am stärksten mit der körperlichen Funktion der Patienten. Auch Symptome wie Schmerzen und Atemnot, sowie die soziale Funktion und der positive Affekt beeinflussten die Fremdbewertung der Lebensqualität signifikant.

Ärzte scheinen bei ihrer Einschätzung des Negativen Affektes vor allem die Soziale Funktion der Patienten zu berücksichtigen. Hier wurden signifikante Korrelationen gefunden. Es spielten aber auch verschiedene Symptome (Müdigkeit, Brechreiz, Schmerzen und Atemnot) und die körperliche Funktion eine signifikante Rolle. Die Fremdbewertung des Negativen Affektes korrelierte außerdem mit der Angabe von Nebenwirkungen und Gefühlen der Einsamkeit. Des Weiteren fiel auf, dass Patienten mit einem hohen negativen Affekt in der Arzteinschätzung durch das Aufklärungsgespräch seltener Sicherheit und Beruhigung erfuhren und häufiger „mehr Sorgen nach dem Gespräch“ angaben.

Es zeigte sich in der vorliegenden Studie, dass fast die Hälfte der Patienten (41%) nicht verstanden hatte, ob es sich um ein palliatives oder kuratives Therapieziel handelte. In der Palliativgruppe gingen über 70% auch nach dem Aufklärungsgespräch noch von einem kurativen Therapieansatz aus. Das Verständnis für konkrete Therapieziele, wie „Behandlung von Schmerzen“ oder „Verhinderung eines Knochenbruchs“ war deutlich besser. Hier lagen nur 10% der Patienten falsch.

Bei dem Vergleich der Überoptimistischen Patientengruppe (Heilungserwartung bei palliativem Therapieziel) mit dem Rest der Kohorte wurden vor der Therapie keine wesentlichen Unterschiede der Lebensqualität gefunden, wenn auch die Überoptimistische Gruppe minimal schlechter abschnitt. Nach der Therapie konnten in der Überoptimistischen Patientengruppe klinisch relevant schlechtere Werte für „körperliches Befinden“, „emotionale Funktion“, „globale Lebensqualität“ und „Müdigkeit“ gefunden werden. Allerdings war nur der Unterschied bei „Müdigkeit“ signifikant. Wir haben außerdem gefunden, dass in der Überoptimistischen Gruppe am Ende der Therapie häufiger Depression, Einsamkeit, Unsicherheit und Abgeschlagenheit angegeben wurden und seltener Erleichterung und Zufriedenheit auftraten.

## 4.2. Gesprächszufriedenheit und Erleben der Strahlentherapie

### 4.2.1. Erwartungen an das Aufklärungsgespräch

Die wichtigsten Bedürfnisse der Patienten vor dem Aufklärungsgespräch waren Informationsgewinn und Vertrauensaufbau.

Als oberstes Ziel wurde der Informationsgewinn von den Patienten angesehen. Zu diesem Ergebnis kamen in der Vergangenheit auch andere Studien [Zieger, 1981; Popp und Sauer, 1988; Fallowfield et al., 1994; Meredith et al., 1996; Cassileth et al., 1980]. Die meisten Patienten wünschen sich detaillierte Information über die Diagnose, die Behandlungsmöglichkeiten, sowie über die Prognose und mögliche Nebenwirkungen der Therapie [Fallowfield et al., 1994; Meredith et al., 1996; Cassileth et al., 1980]. Der Wunsch nach Information kann mit dem psychologischen Konzept der Kontrolle [Frey und Jonas, 2002] erklärt werden. Können aversive Stimuli nicht kontrolliert werden, führt dies zu emotionalen Reaktionen wie Angst oder Depression [Frey und Jonas, 2002] im Sinne erlernter Hilflosigkeit. Hier hilft Information zu mehr Sicherheit und einem Gefühl der Kontrolle. Dies zeigt sich darin, dass Patienten mit einem hohen Informationswunsch häufig eine Partizipation in Entscheidungsprozesse wünschen [Cassileth et al., 1980]. Hinzu kommt, dass am Ende des Aufklärungsgesprächs eine Entscheidung für oder gegen eine Therapie getroffen werden muss, bzw. das Einverständnis für die geplante Therapie gegeben werden soll, und der Mensch danach strebt, nach sorgfältiger Abwägung positiver und negativer Konsequenzen eine optimale, möglichst risikofreie Entscheidung zu treffen [Deutsch, 1958].

Auch der Wunsch nach Vertrauensaufbau lässt sich durch das Streben nach Kontrolle und Sicherheit erklären. Der Patient befindet sich in einer Situation, die nicht nur neu und unbekannt ist, sondern auch enorme Ängste hervorruft. Je unsicherer und riskanter eine Situation ist, umso eher ist die Person darauf angewiesen und auch bereit, ihrem Gegenüber Vertrauen zu schenken [Koller und Lorenz, 1997]. Der Patient trägt das Risiko von Schmerzen, Komplikationen und Tod. Dieses Risiko ist für ihn nicht steuerbar. Das Erlangen von Vertrauen erleichtert diese Situation [Koller und Lorenz, 1997] und schafft die Illusion, die Kontrolle zu besitzen [Koller, 1988]. Aus experimentell sozialpsychologischen Untersuchungen ist bekannt, dass vertrauensvolles Verhalten mit Unsicherheit und Risiko verbunden ist [Petermann, 1996] und dann entsteht, wenn ein Individuum keine Sicherheit hat, diese aber benötigt [Koller, 1997].

Es fiel auf, dass emotional betonte Bedürfnisse wie Beruhigen, Angst nehmen oder Hoffnung geben, kaum eine Rolle spielten.

Eine Begründung könnte sein, dass Patienten einen gewissen Grad an Vertrautheit dem Arzt gegenüber benötigen, bevor sie emotionale Belange ansprechen [Zieger, 1981; Popp und Sauer, 1988]. Gerade Ängste, die einer Beruhigung bedürfen oder Mut- bzw. Hoffnungslosigkeit, die der Erleichterung bedürfen, werden häufig erst nach vielen Gesprächen geäußert. Im Erstgespräch wird dagegen häufig versucht, den Eindruck eines hoffnungsvollen und zuversichtlichen Patienten zu erwecken [Zieger, 1981]. Patienten sind oft nicht im Stande Angst und Belastetsein zu äußern. Sie haben Angst, die Ungeduld des Behandelnden zu erregen oder sein Wohlwollen zu verlieren. [Hohenberg und Frischenschlager, 1989].

Was das Besprechen psychosozialer Belange mit dem behandelnden Arzt angeht, gibt es in der Literatur unterschiedliche Angaben. Hohenberg und Wandl-Hainberger kamen nach der Befragung von 109 Patienten mittels semistrukturiertem Fragebogen zu dem Schluss, dass Patienten die Behandlung von körperlichen Beschwerden und seelischen Belangen gerne in einer Hand wissen [Hohenberg und Wandl-Hainberger, 1988]. Dies entspricht dem Ergebnis zu dem De Vries et al. [1998] gelangten. In der von ihnen durchgeführten Studie gaben ungefähr 73% der Patienten den Wunsch nach unterstützenden Gesprächen mit ihren behandelnden Ärzten an. Tumorkranken erwarten von ihrem Arzt gleichzeitig medizinische und psychologische Kompetenzen [Vogel et al., 2006]. Dem gegenüber stehen die Ergebnisse von Katrin Lamszus und Rolf Verres [1998], die sie durch zwei Patientenbefragungen erhielten. Nur 23% der 150 befragten Nachsorgepatienten gaben an, persönliche Sorgen mit ihrem Arzt besprechen zu wollen und nur ein Fünftel der befragten stationär behandelten

Patienten gab an, tatsächlich mit einem Arzt über persönliche Sorgen gesprochen zu haben. Auch den Wunsch nach einem solchen Gespräch mit einem Arzt äußerten nur extrem wenige Patienten (2 von 30) [Lamszus und Verres, 1998]. Es ist bekannt, dass gerade im seelischen Bereich, Familie und Freunde eine große Rolle bei der Unterstützung der Patienten spielen [Hohenberg und Wandl-Hainberger, 1988; Lamszus und Verres, 1998].

Dennoch scheint das Ergebnis verwirrend, da Angst und Depression in der Literatur als die vorherrschenden Emotionen Krebskranker beschrieben werden [Fallowfield, 1990]. Die Patienten scheinen jedoch Antworten auf Ihre Fragen und Sorgen und das Erhalten von sachlicher Information gegenüber dem Herunterspielen ihrer Ängste und einfachem Beruhigen vorzuziehen. In einer Studie von Stark et al. [2004] konnte sogar gezeigt werden, dass Beruhigen von Krebspatienten, ohne dass diese ihre Sorgen formulieren konnten, zu einer Verstärkung ihrer Ängste führen kann. Patienten scheinen intuitiv zu wissen, was ihnen Erleichterung bzw. zusätzliche Belastung bringen kann. Es ist außerdem denkbar, dass die Ziele Angst nehmen und Beruhigen durch den Wunsch nach Information und Vertrauen ausreichend abgedeckt sind. Wie oben beschrieben, tragen diese beiden Aspekte durch das vermeintliche Erlangen von Kontrolle [Koller, 1988; Seligman, 1975] und das In Gang Setzen von Selbstregulationsmechanismen [Johnson et al., 1989] entscheidend dazu bei, dem Patienten die benötigte Sicherheit zu geben und Entlastung zu bringen.

Nur 3% der Patienten gaben an, dass für sie Fragen stellen das wichtigste Ziel des Aufklärungsgesprächs ist. Nimmt man an, dass Patienten, wie der starke Informationswunsch suggeriert, ein starkes Bedürfnis nach Verständnis und Wissen haben, verwundert dies. Außerdem kamen Vogel et al. [2006] durch eine Literaturstudie zu dem Schluss, dass Fragenstellen ein großes Bedürfnis der Patienten ist, es Patienten aber Schwierigkeiten bereitet, Fragen zu stellen und Gefühle ihrem Arzt gegenüber zu äußern. Um Fragen stellen zu können muss ein gewisses Grundwissen vorhanden sein. Nur wer sich mit der Thematik der Strahlentherapie auseinandergesetzt hat oder eine vage Vorstellung von dem hat, was ihn erwartet, kann diesbezüglich Fragen formulieren. Dem entgegen steht jedoch, dass knapp die Hälfte der in der vorliegenden Studie untersuchten Patienten angaben, sich vorher informiert zu haben (Dieses Ergebnis wird in einer anderen Doktorarbeit diskutiert [Baumgartner, 2005]). Doch trotz des Wunsches nach mehr Information, fühlen sich Patienten unsicher, ob und wie sie Fragen formulieren sollen [Long, 2001]. Es ist vorstellbar, dass die Patienten zu einem späteren Zeitpunkt, sei es nach dem Erstgespräch oder im Verlauf der Therapie, ein größeres Bedürfnis nach der Möglichkeit Fragen zu



formulieren, haben. Schlömer [1990] beobachtete, dass Patienten mit einer Verzögerung von Stunden und Tagen nach dem Aufklärungsgespräch gerade mit Fragen und Ängsten überflutet werden und sich häufig nicht trauen, um einen erneuten Gesprächstermin zu bitten, weil sie Angst haben als „hysterisch“ zu gelten und Schwierigkeiten haben, sich dem Arzt mit ihren Ängsten zuzumuten. Krebspatienten sind besonders stille, angepasste und zurückhaltende Patienten [Achté und Vauhkonen, 1969]. Es ist gut möglich, dass Patienten den guten Willen des betreuenden Arztes nicht durch Fragen aufs Spiel setzen wollen, egal wie besorgt sie selbst sind [ Pech und Boland, 1977].

Dies spielt insbesondere bei verdrängenden Patienten eine Rolle [Meerwein, 1985]. Auch Depressive Patienten sind in der Regel eher angepasst und still. In anbetracht der Tatsache, dass gerade „Bagatellisieren und Wunschdenken“, sowie „Depressives Coping“ ungünstige Copingstrategien darstellen [Song, 2005] und gerade depressive, sowie ängstliche Patienten einen hohen Informationsbedarf haben [Vogel et al., 2006], wäre es besonders bei diesen Patienten wichtig einen Dialog zu schaffen, um den Patienten die Möglichkeit zu geben andere Copingmechanismen aufzubauen.

Es gibt jedoch auch Patienten, die darauf vertrauen, die wichtigen Informationen ohnehin vom Arzt zu bekommen [Long, 2001]. Ärzte können das Vertrauen der Patienten fördern und Verunsicherungen abbauen, in dem Sie sich auf Äußerungen von ihren Tumorpatienten beziehen oder diese wiederholen [Vogel et al., 2006]. Um zu einem partnerschaftlichen Dialog zu gelangen, scheint es wichtig, Patienten zu ermuntern, sich ergebende Fragen zu stellen und Folgegespräche im Aufklärungsgespräch terminlich zu vereinbaren.

#### 4.2.2 Ergebnis des Aufklärungsgesprächs

Die Mehrheit der Patienten war mit dem Aufklärungsgespräch zufrieden (73%). Zu diesem Schluss kamen auch Vogel et al. [2006] nach einer Literaturrecherche für die Jahre 1990-2005 zum Thema Arzt-Patienten-Kommunikation. Vogel et al. [2006] fanden außerdem, dass die Patientenzufriedenheit am besten durch die subjektive Qualität der Informationsvermittlung vorhergesagt wird. Dem entspricht unser Ergebnis: Informationsgewinn wurde in 84% der Fälle erreicht. Ebenso der Aufbau von Vertrauen (84%). Der Informationsaspekt „Notwendigkeit der Therapie deutlich machen“ wurde ebenfalls bei den meisten Patienten erreicht (84%).

Die emotionalen Bedürfnisse wie Angst reduzieren, beruhigen und Hoffnung geben, wurden entsprechend den Erwartungen der Patienten am seltensten befriedigt. Etwas weniger als die Hälfte der Patienten sahen hier einen Erfolg.

#### 4.2.3. Therapiebelastung und Gefühle während der Therapie

Fast alle Patienten (60 von 63) gaben an, eines oder mehrere folgender Gefühle gehabt zu haben: Abgeschlagenheit, Anspannung, Unsicherheit, Angst, Depression, Einsamkeit, Panik, Erleichterung, Zufriedenheit, Beruhigung. Von den negativen Gefühlen wurden Abgeschlagenheit und Anspannung am häufigsten genannt, aber auch Unsicherheit wurde noch von über einem Viertel der Patienten angegeben. 10% der Patienten gaben Einsamkeit an. Bei etwas mehr als einem Drittel der Patienten gab es Momente der Erleichterung, bei knapp einem Viertel von Zufriedenheit. Beruhigung fanden etwas mehr als 20%.

Die Gefühle Abgeschlagenheit, Anspannung und Einsamkeit, sowie Beruhigung und Zufriedenheit standen mit der Gesamtbelastung durch die Therapie in engem Zusammenhang und sollen deshalb hier näher beleuchtet werden:

Anspannung kam während des gesamten Therapieverlaufs vor. Zum einen scheint der Beginn der Therapie zu Anspannung zu führen. Zu diesem Zeitpunkt wissen die Patienten noch nicht genau, was sie erwartet und wie sie auf die Therapie reagieren werden. Die Anspannung könnte Ausdruck dieser Unsicherheit sein. Wie durch die Nebenauswertung gezeigt werden konnte, steht Anspannung in signifikantem Zusammenhang mit Unsicherheit. Zum anderen waren es aber auch vor allem Nebenwirkungen und die Angst davor, die zu Anspannung führten. Angst vor Nebenwirkungen und Spätfolgen ist als belastender Faktor bekannt [Eardly, 1985]. Auffallend war, dass „Gerätedefekt“ ebenfalls Anspannung auslöste. Bei solch hoch technisierten Geräten, die so strengen Sicherheitsbedingungen unterliegen wie die, die in der Strahlentherapie benutzt werden, kommt es relativ häufig vor, dass eine Störung gemeldet und überprüft werden muss. Für die Angestellten keine Besonderheit. Patienten dagegen macht dies Angst und führt zu Verunsicherung. Unterhaltungen zwischen den Doktorandinnen und einzelnen Studienpatienten legen den Schluss nahe, dass neben Gedanken an die Sicherheit bei den nachfolgenden Bestrahlungen auch Fragen wie „Was passiert mit dem Tumor, wenn eine Bestrahlung ausfällt?“ eine Rolle spielen. Hier sind freundlicher Umgang mit den Patienten und vertrauensvolle Gespräche besonders wichtig. Des Weiteren sollte dafür gesorgt werden, dass eine regelmäßige/termingerechte Bestrahlung

so häufig wie nur möglich gewährleistet wird. Wir konnten zeigen, dass es gerade diese beiden Dinge waren, die am häufigsten zu Beruhigung führen konnten.

Abgeschlagenheit kam am häufigsten im Verlauf der Therapie vor. Die Abnahme der Leistungsfähigkeit ist als wichtiger Faktor für besonders hohe Belastung bei Krebspatienten bekannt [Sehlen et al., 2001]. In einer Studie von Munro et al. [1989] zeigte sich, dass Müdigkeit und Schlafbedürfnis im Verlauf der Therapie zunahm. Die hier untersuchte Patientengruppe stellt also diesbezüglich keine Besonderheit dar, die Wichtigkeit dieses Problems darf dennoch nicht unterschätzt werden. Die Folgen können vielfältig sein. Abgeschlagenheit führt unter Umständen dazu, dass Patienten ihre Alltagsgeschäfte nicht mehr erledigen können, Hobbies nicht mehr nachgehen können oder Soziale Kontakte nicht mehr pflegen. Man kann sich außerdem gut vorstellen, dass es hierdurch bei Patienten, die alleine leben, sogar zu einem Versorgungsproblem oder zur Vereinsamung kommen kann (So war eine Patientenangabe diesbezüglich: „Lebe allein, Kräfte lassen nach“, ein anderer Patient gab an: „im Alltag“). Die Qualität zwischenmenschlicher Beziehung und die Soziale Situation sind wichtige Aspekte der Lebensqualität [Aulbert, 1997]. Die Beeinträchtigung dieser Aspekte kann vor allem bei palliativ behandelten Patienten ein ernstes Problem darstellen.

Auch Einsamkeit war signifikant mit der Therapiebelastung vergesellschaftet. Es wurden zwei Situationen genannt, die zu Einsamkeit führten. Zum einen war es die Situation im Bestrahlungsraum, zum anderen im Wartezimmer. Im Bestrahlungsraum sind die Patienten völlig allein. Obwohl sie durch ein Mikrophon mit der Außenwelt in Kontakt treten können, wurde das Gefühl, sich nicht bemerkbar machen zu können, von einem der Patienten als Grund für Einsamkeit angegeben. Es ist bekannt, dass gerade diese beiden Situationen, Bestrahlungsraum und Wartezimmer, für einen Teil der Patienten eine besondere Belastung darstellen [Lamszus et al., 1994]. Es scheint zwei Gruppen von Patienten zu geben: den einen tut der Kontakt zu Mitpatienten und die Gespräche im Wartezimmer gut [Lamszus et al., 1994], die anderen werden hierdurch besonders belastet [Lamszus et al., 1994; Pech und Boland, 1977]. Es ist eben nicht nur das Alleinsein, das zu Einsamkeit führt, sondern auch und gerade der fehlende geistige, emotionale Kontakt zu Mitmenschen. Die Diagnose Krebs wird mit unabwendbarem Schmerz, mit Leid und Tod assoziiert, was zu einer Tabuisierung der Erkrankung führt und den Betroffenen isoliert. Durch diese Isolation allein gelassen, können sich vorhandene Ängste verstärken [Lamszus et al., 1994]. Dieser Effekt zeigte sich in der Nebenauswertung, in der man sehen konnte, dass Einsamkeit hochsignifikant mit Angst in Verbindung steht. Gespräche, in denen die Angst ausgesprochen werden kann, können diese

reduzieren, somit zu Entlastung führen [Aulbert, 1997] und ein Weg aus der Isolation sein. Unser Ergebnis, dass Einsamkeit direkt mit der Gesprächszufriedenheit in Zusammenhang steht, passt ins Bild.

Bei den Patienten der vorliegenden Studie war es unter anderem das Ende der Therapie, das zu Beruhigung und Zufriedenheit beitrug. Es gibt aber auch Patienten, für die das Ende der Therapie mit einem Verlust an Sicherheit und dem Gefühl, einer ungewissen Zukunft ausgeliefert zu sein, einhergeht [Ringel, Frischenschlager, 1986]. Die Angst vor Misserfolg stellt eine Hauptbelastung der Patienten dar [Lamszus et al., 1993]. Daher verwundert es nicht, dass es nicht nur das Ende der Therapie war, das zu Beruhigung und Zufriedenheit beitrug, sondern vor allem der Erfolg der Therapie, oder wenigstens die Hoffnung auf Erfolg im Zusammenhang mit Beruhigung und Zufriedenheit genannt wurden. Die Erfahrung, dass keine schlimmen Nebenwirkungen aufgetreten waren und vor allem das Personal trugen ebenfalls zu Beruhigung und Zufriedenheit der Patienten bei. Da man das Auftreten von Nebenwirkungen, bzw. den Erfolg einer Therapie nicht direkt beeinflussen kann, sollte die Therapie durch regelmäßige Arztgespräche begleitet werden. Dabei sollte besonders auf belastete Patienten eingegangen werden. Man weiß, dass der Betreuungswunsch von Patienten mit deren Belastungsgrad einhergeht [De Vries et al., 1998].

In der vorliegenden Studie konnte gezeigt werden, dass die Therapiebelastung negativ mit Beruhigung und Zufriedenheit korreliert ist. Die Richtung dieses Zusammenhangs wurde dabei nicht überprüft. Es ist denkbar, dass besonders belastete Patienten nicht durch kurze Kontakte mit dem Personal zu beruhigen sind, sondern eine Regelmäßigkeit benötigen, auf die sie sich verlassen können. Da viele Patienten auch nach der Therapie unter starker Angst leiden [Pech und Boland, 1977], sollte die Betreuung nicht mit Ende der Behandlung abbrechen. Manche Patienten benötigen psychotherapeutische Hilfe. De Vries et al. [1998] fanden in einer Studie heraus, dass etwas mehr als 40% der untersuchten Patienten zusätzlich zu der Betreuung durch den Onkologen psychotherapeutische oder sozialrechtliche Beratung wünschten. Bei den überdurchschnittlich belasteten Patienten waren es sogar 60%, die solche Unterstützung wünschten [De Vries et al., 1998]. Es ist aber auch denkbar, dass Patienten mit mangelndem Kontakt zu Ärzten und anderen Mitarbeitern der Strahlentherapeutischen Ambulanz keine Beruhigung erfahren haben und hierdurch besonders belastet waren. Für Patienten sind ausreichend Zeit, Verständnis und Interesse des Arztes, eine persönliche, vertrauensvolle, partnerschaftliche Beziehung sowie das Gefühl, die bestmögliche Versorgung durch ihren Arzt zu erhalten, zentral [Vogel et al., 2006].

Die Richtung des Kausalzusammenhangs scheint für die Schlussfolgerung jedoch keine allzu große Rolle zu spielen. Die Wichtigkeit des Kontaktes zu Ärzten und Pflegeern ist durch die beschriebenen Ergebnisse deutlich geworden. Dies sollte bei der Stellenplanung einer strahlentherapeutischen Abteilung und ihrer Organisation, sowie bei der Ausbildung des Personals berücksichtigt werden.

#### 4.2.4. Einfluss des Aufklärungsgespräches auf Therapieerleben/Gefühle

Zu Beginn der Studie gingen wir davon aus, dass eine hohe Gesprächszufriedenheit dazu beitragen kann, die Belastung durch eine Strahlentherapie zu reduzieren. Durch das Überprüfen einfacher Korrelationen konnte diese Hypothese bestätigt werden. Die generelle Gesprächszufriedenheit war negativ mit den Indikatoren für Nebenwirkungen, Appetitverlust, Panik und Einsamkeit während der Therapie korreliert. Dies bedeutet, dass die Therapie weniger belastend erlebt wurde, wenn die Gesprächszufriedenheit hoch war. Gerade die von den Patienten als wichtigste Ziele des Gespräches angegebenen Punkte, Informationsgewinn und Vertrauensaufbau, schwächten die negativen Begleitreaktionen der Therapie am stärksten ab.

Das Gefühl, gut informiert worden zu sein, führte zu geringeren Nebenwirkungen, weniger Appetitlosigkeit und weniger Panikgefühlen. Information gehört zu den am häufigsten untersuchten Merkmalen im Zusammenhang mit Patientenaufklärung [Ong et al., 1995]. Der in dieser Studie gezeigte positive Effekt auf das Erleben der Therapie wird durch Ergebnisse aus der Vergangenheit unterstützt [Long, 2001; Vogel et al., 2006; Ream und Richardson, 1996; Mc Quillon et al., 1989]. Erklärt werden kann dieser Effekt durch die Selbstregulationstheorie [Johnson et al., 1989; Kim et al., 2002] und das Konzept der Kontrolle [Frey und Jonas, 2002]. Die Kontrolltheorie geht davon aus, dass durch Information über entsprechende aversive Stimuli die Erwartungshaltung eines Individuums verändert wird. Die Person kann sich auf das negative Ereignis vorbereiten, was zu einer Verminderung emotionaler Belastung führen kann [Frey und Jonas, 2002]. Das Verstehen von Erfahrungen beeinflusst die Verarbeitung von Stressoren ebenfalls positiv. Das Verständnis für die Ursache negativer Erfahrungen führt dazu, dass diese interpretiert werden können, was im Sinne der Selbstregulationstheorie wiederum zur Aktivierung von Problemlösestrategien führt [Johnson et al., 1989]. Der Patient kann sich hierdurch aus der Situation des passiven Erduldens befreien. Durch Information über die Gründe für eine gewählte Therapieform,

steigt die Überzeugung von einer Therapie an [Johnson et al., 1989]. Man kann davon ausgehen, dass der Blickwinkel einer Sache gegenüber, von der man überzeugt ist, wohlwollend, bzw. positiv gefärbt ist. In etwa so, wie wenn Verliebte durch die so genannte rosarote Brille blicken. Es ist denkbar, dass dieser positive Blickwinkel dazu führt, dass die erlebten Nebenwirkungen einer Therapie weniger schlimm empfunden werden.

Der Aufbau von Vertrauen führte ebenfalls zu weniger Nebenwirkungen, weniger Appetitverlust und weniger Panik. Das Gefühl von Hilflosigkeit führt zu Depression, Einsamkeit und Angst [Seligman, 1975]. Dem gegenüber steht das Gefühl von Kontrolle. Durch vertrauensvolles Verhalten erlangt der Patient die Illusion, Kontrolle über die Situation zu haben [Koller, 1988]. Der Patient, der seinem Arzt vertraut, vertraut darauf, dass dieser weiß, was zu tun ist und acht gibt, dass dem Patienten kein Schaden entsteht. Vertrauen kann als Stimulus angesehen werden, der Sicherheit suggeriert [Seligman, 1975]. Es ist anzunehmen, dass vertrauende Patienten aus diesem Gefühl der Sicherheit heraus weniger Panik verspüren und Nebenwirkungen gelassener hinnehmen. Durch Vertrauen zum Arzt werden anfängliche Bedenken einer Therapie gegenüber zerstreut und die Toleranz gegenüber therapiebezogenen Ängsten und Unbehagen erhöht [Petermann, 1996]. Bedenkt man, dass Appetitverlust nicht allein als Nebenwirkung der Strahlentherapie anzusehen ist, sondern auch als Symptom von Nervosität, Angst und Sorgen zu verstehen ist, wird verständlich, warum gerade hier Vertrauen Erleichterung bringen kann.

Dass ein Aufklärungsgespräch das Therapieerleben auch negativ beeinflussen kann, zeigen die Ergebnisse, dass Patienten, die mehr Sorgen nach dem Gespräch hatten als davor, auch mehr Nebenwirkungen, mehr Panik, und mehr Gefühle der Einsamkeit angaben. Auch die allgemeine Therapiebelastung war mit mehr Sorgen nach dem Gespräch vergesellschaftet. Wie bereits erörtert, gehen wir davon aus, dass der positive Effekt des Aufklärungsgesprächs vor allem auf das psychologische Konzept der Kontrolle [Frey und Jonas, 2002] zurückzuführen ist. Doch Personen streben nicht immer danach die Kontrolle selbst zu übernehmen. Wenn eine andere Person kompetenter erscheint und mit der Delegation der Kontrolle ein positiverer Ausgang einer Situation erwartet wird, wird sie vielmehr an diese Person übertragen [Frey und Jonas, 2002]. Fühlen sich Patienten überfordert, kann Entscheidungsfreiheit, bzw. Informationskontrolle zu einer erhöhten Belastung der Betroffenen führen [Rodin et al., 1980]. Es ist denkbar, dass eine Zunahme der Sorgen nach dem Gespräch, Ausdruck einer solchen Überforderung ist und so die erhöhte Therapiebelastung zu erklären ist. Hinzu kommt, dass es Patienten gibt, die sich durch das Aufklärungsgespräch ausschließlich geängstigt fühlen [Lamszus et al., 1993]. Es ist

vorstellbar, dass es sich hierbei vor allem um Patienten handelt, die mit Fragen und Sorgen zum Aufklärungsgespräch kommen, diese dann aber mit ihrem Arzt nicht ausreichend diskutieren können. In einer Studie von Stark et al. [2004] konnte dem entsprechend gezeigt werden, dass das Beruhigen von Patienten, bevor diese all ihre Sorgen aussprechen konnten, zu mehr Angst führt. Die Vorstellung, dass Patienten mit mehr Sorgen nach dem Gespräch nicht all ihre Sorgen aussprechen konnten, wird durch die Studie von Liénard et al. [2006] zusätzlich gestützt, die gezeigt hat, dass Screening Fragen der Ärzte, wie zum Beispiel „Haben Sie noch andere Sorgen oder Fragen?“, zu weniger Angst führten, während beruhigende Gesprächseigenschaften der Ärzte zu mehr Angst nach dem Gespräch führten. Die Autoren gehen dabei davon aus, dass die Patienten, die eine Steigerung der Angst nach dem Gespräch angaben, nicht all ihre Sorgen aussprechen konnten, sondern dabei zu früh unterbrochen wurden.

Haben Patienten direkt nach dem Gespräch Sorgen oder gar Angst, ist gut nachvollziehbar, dass sich diese Angst während der Therapie zu Panik steigern kann.

Angst ist ein Gefühl der Beengung, Bedrohung und des Ausgeliefertseins. Sie geht in der Regel mit Hitzegefühl, Magenschmerzen, Zittern, Herzklopfen, Schweißausbrüchen, Herzschmerzen usw. einher. Tritt sie anfallsartig auf, spricht man von einer Panikattacke [Frank, 2000]. Angst wirkt wie die Depression und Isolation wie ein Leidensverstärker [Aulbert et al., 1997]. Sorgen haben etwas mit ängstlicher Erwartungshaltung zu tun. Sorgt sich jemand, rechnet er mit negativen Konsequenzen. Dies kann dazu führen, dass Nebenwirkungen bedrohlicher empfunden werden und dadurch den Patienten mehr belasten. Außerdem kommt es vor, dass Aufklärung über Nebenwirkungen Patienten verunsichert [Schlömer-Doll, 1998], was wiederum Sorgen verstärken kann. Unsichere Patienten achten unter Umständen genauer auf ihre Nebenwirkungen und versuchen diese in ihrem Rahmen zu interpretieren. Dass dies zu falschen und beängstigenden Schlussfolgerungen führen kann, ist bekannt. So wird eine auf Nebenwirkungen zurückzuführende Zustandsverschlechterung mitunter mit einer Unwirksamkeit der Therapie verwechselt [Pech und Boland, 1977].

Nimmt man an, dass sich sorgende Patienten ihre Sorgen nicht ausreichend kommunizieren können, wird auch verständlich, warum „mehr Sorgen nach dem Gespräch“ zu Einsamkeit führen kann. Einsamkeit ist die Existenz Erfahrung von der Abgeschlossenheit des Individuums von seiner Umwelt, im seelischen oder räumlichen Sinne [Tisch, 1971, 1980]. Können Patienten ihre Sorgen nicht ausreichend besprechen, bleiben sie mit Ihren Sorgen allein. Abgeschlossen von der Umwelt, innerlich isoliert. Dies kann als Zurückweisung durch Bezugspersonen empfunden werden, was aus lerntheoretischer Sicht einem Verstärkerverlust

entspricht. Dies wiederum kann zur Entwicklung einer Depression beitragen [Berger und van Dietrich, 2004]. Man weiß, dass eine Depression durchaus positiv zu beeinflussen ist, wenn der Depressive mit seinem Arzt offen und frei kommunizieren kann [Aulbert, 1997]. Patienten spüren in der Regel recht deutlich, wenn Ärzte oder Angehörige nicht offen mit ihnen sprechen. Ein Patient fühlt sich in einem solchen Fall nicht ernst genommen, ist gekränkt und verliert das Vertrauen [Schlömer, 1990]. Dies führt eher zur Verstärkung des Gefühls der Isolation, was die Depression verschlimmert [Meerwein, 1985]. Depression ist nicht die einzige Folge von Einsamkeit. Einsamkeit kann vielfältige Folgen für den Betroffenen haben. Dies bezieht sich nicht nur auf das emotionale Wohlergehen [Martin und Vosvick, 2008]. Es konnten auch Folgen auf körperlicher Ebene gezeigt werden [Pressmann et al., 2005].

Eine offene, ehrliche Beziehung zwischen Arzt und Patient, in der der Patient ebenso zu Wort kommt wie der Arzt, kann das Erleben der Therapie also durchaus erleichtern und den Patienten vor negativen Konsequenzen bewahren.

#### 4.2.5. Patienten mit „mehr Sorgen nach dem Gespräch“

Die Patienten #39 und #51 stellen Beispiele für den Zusammenhang zwischen „mehr Sorgen nach dem Gespräch“ und „größere Belastung durch Nebenwirkungen“ dar. Patienten brauchen Information, auf die sie sich verlassen können. Widersprüchliche Aussagen von Ärzten belasten Patienten zusätzlich [Wagner et al., 1998]. Dies zeigte sich bei Patientin #39, die vor allem durch unterschiedliche Aussagen verschiedener Ärzte verunsichert war. Gerade die Überzeugung von einer Therapie kann aber, wie unter Punkt 4.2.4. diskutiert, deren Belastungspotential vermindern. Als Verbesserungsvorschlag nannte diese Patientin erneute Gespräche. Besonders angenehm empfand sie die Nettigkeit des Bestrahlungsteams. Patient #51 war ebenfalls vor allem durch die zu erwartenden Nebenwirkungen belastet. Doch auch er verwies auf die Nettigkeit des Bestrahlungsteams als besonders angenehm. Dies zeigt, welche wichtige Rolle den Mitarbeitern „direkt vor Ort“ (also am Bestrahlungsgerät) zukommt. Die enge Patientenführung scheint für belastete Patienten unabdingbar und kann helfen, die Therapie erträglicher zu machen. Es könnte hilfreich sein, die Patienten einem behandelnden Arzt zuzuordnen, um nicht ständig mit anderen Aussagen konfrontiert zu werden.



Patientin #16 gibt einen plastischen Eindruck davon, wie der Zusammenhang „mehr Sorgen nach dem Gespräch“ und „mehr Einsamkeit während der Therapie“ für den einzelnen Patienten aussehen kann. Die Hauptbedürfnisse von Patienten, nämlich Information und Vertrauensgewinn scheinen bei dieser Patientin nicht erfüllt worden zu sein. Die Sorge, keine Heilung zu finden, wurde durch das Gefühl ersetzt, nicht die ganze Wahrheit erfahren zu haben. Dies kommt nicht nur einem enormen Vertrauensbruch gleich, sondern führt auch zu Gefühlen der Isolation. Hierdurch verunsichert und allein gelassen, empfand sie die Therapie erwartungsgemäß schlimmer als erwartet. Ein erneutes Gespräch mit einem anderen Arzt half ihr, die Therapie durchzustehen.

#### 4.3. Was verstehen Ärzte von ihren Patienten: Fremdbewertung von Lebensqualitätsmerkmalen und ihre klinische Relevanz

##### 4.3.1. Allgemeine Lebensqualität

Die Einschätzung der Lebensqualität gilt nicht nur im onkologischen Bereich als wichtiger Faktor bei der Bewertung von Therapieentscheidungen und Therapieerfolgen [Manara et al., 1998]. Die Selbsteinschätzung der Patienten gilt dabei als Goldstandard [Sneeuw et al., 1998]. Doch es gibt Patientengruppen, die ihre Lebensqualität aus verschiedenen Gründen nicht selbst einschätzen können. Wenn sie zum Beispiel unter kognitiven Einbußen leiden oder kommunikative Defizite haben oder wenn ein Interview oder das Beantworten von Fragebögen körperlich oder psychisch zu belastend ist [Sneeuw et al., 1998; Sneeuw et al., 2002]. In solchen Fällen übernehmen andere Personen diese Aufgabe. Dies können Angehörige oder andere, dem Patienten nahe stehende Menschen, Ärzte, Schwestern oder Pfleger sein. Ob die Fremdeinschätzung solcher Lebensqualitätsmerkmale durch die behandelnden Ärzte dazu beitragen können, belastete Strahlentherapiepatienten frühzeitig zu erkennen, war bisher unklar.

In der zugrunde liegenden Untersuchung konnte kein signifikanter Zusammenhang zwischen der Fremd- und Selbsteinschätzung der allgemeinen Lebensqualität gefunden werden. Das Problem, dass die Fremdbewertung nicht immer mit der Selbsteinschätzung der Patienten übereinstimmt, ist nicht neu [Sprangers und Sneeuw, 2000; Sprangers und Aaronson, 1992; Rothwell et al., 1997; Pierre et al., 1998; Ebrahim et al., 1991; Osaba 1994]. Allerdings hängt das Ergebnis auch von der Studiengröße ab. In kleinen Studien ist die Übereinstimmung

häufig schlechter als in großen Studien [Sprangers und Aaronson, 1992; Sneeuw et al., 2002]. Man hat in verschiedenen Studien herausgefunden, dass es anderen Personen leichter fällt, konkrete Domänen einzuschätzen, als subjektive Variablen zu bewerten [Sneeuw et al., 1998; Von Essen, 2004; Milne et al., 2006; Sprangers und Aaronson, 1992]. Es scheint Stellvertretern leichter zu fallen „harte Fakten“ zu bewerten als emotionale Belange. So fällt immer wieder auf, dass die Übereinstimmung zwischen der Fremd- und Selbstbewertung für konkrete Variablen, wie zum Beispiel Mobilität, besser ist als für subjektive/emotionale Variablen wie zum Beispiel Schmerzen [Von Essen, 2004; Sneeuw et al., 1998; Milne et al., 2006; Sprangers und Aaronson, 1992].

Die hier überprüfte Rate der Übereinstimmung bezieht sich auf die allgemeine Lebensqualität und nicht auf konkrete Variablen, was zu der schlechten Übereinstimmung beigetragen haben könnte. Die Bedeutung, die jeder dem Wort Lebensqualität gibt, ist subjektiv und spiegelt unseren persönlichen Erfahrungsbereich wider [Aulbert, 1997]. Religion, Erwartungen, Persönlichkeit und soziodemographische Variablen spielen dabei eine Rolle [Sprangers und Schwarz, 1999]. Welche Rolle genau soziodemographische Variablen von Patienten und beurteilender Person, sowie Berufserfahrung und die Häufigkeit der Arzt-Patientenkontakte spielen ist unklar [Hohenberg und Frischenschlager, 1989]. Interessanterweise scheinen das psychische Befinden der fremd bewertenden Person, sowie die empfundene Bürde durch das Pflegen des Patienten die Fremdbewertung psychosozialer Items ebenfalls zu beeinflussen [Rothmann et al., 1991]. Außerdem verändert sich die Bewertung der eigenen Lebensqualität über die Zeit. Es scheint, als ob Betroffene im Verlauf einer Erkrankung eine Veränderung ihrer Wertvorstellungen und der Auffassung von Lebensqualität vornehmen und sie hierdurch anders bewerten als sie es früher getan hätten. Diese innere Anpassung wird „response shift“ genannt [Sprangers und Schwarz, 1999] und erschwert die Bewertung der Allgemeinen Lebensqualität durch Außenstehende zusätzlich. Insgesamt schätzen andere die allgemeine Lebensqualität eher schlechter ein als der Betroffene selbst [Burghofer und Lackner, 2007; Sneeuw et al., 1998; Aulbert, 1997].

In der zugrunde liegenden Untersuchung interessierte uns vor allem, was Ärzte bei ihrer Beurteilung der Lebensqualität tatsächlich bewerten. Wir überprüften zu diesem Zweck die Korrelationen zwischen der Einschätzung der allgemeinen Lebensqualität durch den Arzt und der Bewertung einzelner Lebensqualitätsmerkmale der Patienten selbst. Dabei fiel der stärkste Zusammenhang zwischen der Einschätzung der Ärzte und der körperlichen Funktion der Patienten auf. Auch Symptome wie Schmerzen und Atemnot flossen in die Fremdbewertung der Lebensqualität mit ein. Für die Patienten selbst scheint Lebensqualität allerdings mehr zu

sein als bloßes Abbild des körperlichen Zustandes. So konnte in verschiedenen Studien gezeigt werden, dass es keinen direkten Zusammenhang zwischen objektivem funktionellen Status und der Lebensqualität der Betroffenen gibt [Rothwell et al., 1997; Ebrahim et al., 1991]. Zwischen dem von Ärzten eingeschätzten funktionellen Status (Karnofsky's Performance Status = KPS) und der Lebensqualität besteht nur eine schwache Korrelation [Frick et al., 2007]. Die mangelnden Zusammenhänge zwischen körperlichem Status und Lebensqualität könnten eine weitere Ursache der mangelnden Übereinstimmung zwischen Arzt und Patienten sein.

Außer dem Zusammenhang auf der körperbezogenen Ebene konnten allerdings auch signifikante Korrelationen mit sozialer Funktion und positivem Affekt gezeigt werden. Beides Variablen, von denen man sich gut vorstellen kann, dass sie den Verlauf eines Gespräches entscheidend mitbestimmen. Dem positiven Affekt liegen solche Eigenschaften zugrunde wie Aufmerksamkeit, gute Laune, Ausgeglichenheit und Zuversicht [Siegrist et al., 1996]. Er spiegelt wider, wie sehr jemand angenehmen Beschäftigungen nachgeht und ist eng mit sozialer Aktivität vergesellschaftet [Watson, 1988]. Es ist nahe liegend, dass eine gute soziale Funktion Patienten ermöglicht, sich in ein Gespräch mehr einzubringen als eine Person, die sich in dieser Funktion beeinträchtigt fühlt. Die drei Variablen, die ein Arzt in die Beurteilung der Lebensqualität einbezieht, stehen in engem Zusammenhang zueinander. So konnte Watson [1988] in seiner Arbeit einen Zusammenhang zwischen positivem Affekt und körperlicher Aktivität sowie sozialer Funktion zeigen. Ärzte scheinen zur Beurteilung der allgemeinen Lebensqualität neben körperlichen Variablen also vor allem die „Lebendigkeit“ der Patienten als wichtigste Variable anzusehen, so dass der Eindruck entsteht, Ärzte hielten das Aktivitätslevel der Patienten für die Lebensqualitätsbestimmende Variable.

#### 4.3.2. Negativer Affekt

Die alleinige Beurteilung der allgemeinen Lebensqualität durch den behandelnden Arzt birgt die Gefahr, dass Belastungen übersehen werden. Positiver Affekt und negativer Affekt können durchaus nebeneinander vorhanden sein [Watson, 1988]. Zur Fremdbeurteilung der allgemeinen Lebensqualität wird der negative Affekt der Patienten, wie gezeigt werden konnte aber nicht einbezogen. Der negative Affekt spielt gerade in der Bewertung von körperlichen Beschwerden eine große Rolle [Watson und Pennebaker, 1989; Koller et al., 1996; Cohen et al., 1995]. Es konnte in der vorliegenden Studie eine signifikante Korrelation

zwischen der Bewertung des negativen Affektes durch die aufklärenden Ärzte und die der Patienten gefunden werden, die sogar nach dem Gespräch noch deutlicher war als davor ( $p < .005$ ). Das Einschätzen des negativen Affektes scheint Ärzten demnach besser zu gelingen als das der globalen Lebensqualität. Ähnliches findet man auch in der Literatur. So stellten Koller et al. [1996] in einer Studie mit chirurgischen Krebspatienten fest, dass Ärzte bei der Bewertung des körperlichen Zustandes den negativen Affekt, der verbal oder nonverbal geäußert wird, scheinbar automatisch miterfassen. Die Korrelation der Ärzteratings mit der Lebensqualität der Patienten war dagegen sehr schwach.

Durch das Ergebnis, dass die Fremdeinschätzung des negativen Affektes signifikant mit der Selbstbewertung des negativen Affektes und der allgemeinen Lebensqualität der Patienten korreliert, wird die oben genannte Annahme, dass bei der Selbstbeurteilung der Lebensqualität emotionale Belange einfließen, untermauert.

Welche Beobachtungen bezieht der Arzt bei der Bewertung des Negativen Affektes seiner Patienten mit ein? War bei der allgemeinen Lebensqualität „körperliche Funktion“ das Merkmal mit der stärksten Signifikanz, so ist es beim negativen Affekt die „soziale Funktion“, während die „körperliche Funktion“ eine untergeordnete Rolle spielt. Aber auch Symptome wie Müdigkeit, Brechreiz, Schmerzen und Atemnot spielten eine Rolle. Es scheinen also, sowohl bei der Bewertung der allgemeinen Lebensqualität, wie auch bei der Bewertung des Negativen Affektes, ähnliche Variablen berücksichtigt zu werden, die Gewichtung scheint aber eine andere zu sein.

Die Hypothese, dass ein hoher negativer Affekt in der Fremdbeurteilung als Risikofaktor für eine stärkere Belastung durch die Strahlentherapie angesehen werden kann, schien uns durch die in der Literatur beschriebenen Zusammenhänge zwischen negativem Affekt und der Bewertung körperlicher Beschwerden [Koller et al., 1996; Watson, 1988; Salovey und Birnbaum, 1989; Cohen et al., 1995], bzw. der Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes [Croyle und Uretsky, 1987; Abele und Hermer, 1993] gerechtfertigt.

Es fiel ein signifikanter Zusammenhang der Fremdeinschätzung und der Angabe von Nebenwirkungen und Einsamkeit auf. Es werden verschiedene Ansätze zur Erklärung für den Zusammenhang zwischen negativem Affekt und dem Äußern körperlicher Beschwerden diskutiert [Watson und Pennebaker, 1989]. Am wahrscheinlichsten scheint der Ansatz, dass Menschen mit hohem negativem Affekt durch ihre stärker ausgeprägte Introspektionsbereitschaft leichte Beschwerden eher wahrnehmen oder auf normale Körperempfindungen stärker reagieren als andere Menschen. Die für sie typische ängstliche, negativistische, besorgte Sicht der Dinge, mag für das übersteigerte Beklagen körperlicher

Symptome verantwortlich sein [Watson und Pennebaker, 1989; Watson, 1988]. Wir gehen davon aus, dass die vermehrte Angabe von Nebenwirkungen vor dem Hintergrund dieser Theorie zu verstehen ist.

Wir konnten zeigen, dass der vom Arzt eingeschätzte negative Affekt eng mit Einsamkeit vergesellschaftet ist. Diese Erkenntnis spiegelt den engen Zusammenhang zwischen tatsächlichem negativen Affekt und Einsamkeit wieder. In einer Studie an 83 Studenten des ersten Semesters, konnten Pressman et al. [2005] diesen Zusammenhang aufzeigen. Es gibt Hinweise darauf, dass Einsamkeit einen Einfluss auf das emotionale Wohlergehen sowie auf die Rollenfunktion der betroffenen Person hat, was an Studenten einer Texanischen Universität gezeigt werden konnte [Martin und Vosvick, 2008]. Neben dem Effekt auf psychischer Ebene, konnten Pressman et al. [2005] einen Effekt der Einsamkeit auf Antikörperbildung, Cortisolspiegel und Schlaf finden. Obwohl Einsamkeit eng mit negativem Affekt verbunden ist, bleibt sie eine eigenständige psychologische Domäne [Russel et al., 1980], so dass die Einschätzung des negativen Affektes nicht direkt der Einschätzung von Einsamkeit entspricht, wohl aber einer Einschätzung des Risikos unter Einsamkeit zu leiden entsprechen kann.

Des Weiteren wurde die Bedeutung des negativen Affektes für die Gesprächszufriedenheit untersucht und gefunden, dass Patienten mit einem hohen negativen Affekt in der Arzteinschätzung eher keine Sicherheit und keine Beruhigung erfahren haben und sogar häufiger mit mehr Sorgen aus dem Gespräch gehen als sie gekommen sind. Typisch für den negativen Affekt sind Bedrohungsgefühle, Hoffnungslosigkeit [Siegrist et al., 1996] und eine negative Erwartungshaltung [Watson und Pennebaker, 1989]. Diese Grundeinstellung mag dafür verantwortlich sein, dass die betroffenen Patienten sich dem aufklärenden Arzt gegenüber verschlossen und skeptisch zeigen und positive oder vertrauensvolle Äußerungen des Arztes nicht aufnehmen und Gesagtes negativ interpretieren. Ängstliche Patienten richten ihre Aufmerksamkeit selektiv auf bedrohliche Informationen und erinnern sich später auch eher an bedrohliche als an neutrale Inhalte [Beck und Clark, 1988; MacLeod und Cohen, 1993]. Dies könnte der Grund dafür sein, dass sie nach dem Gespräch eher beunruhigt und unsicher sind und mit mehr Sorgen aus dem Gespräch gehen als sie gekommen sind.

Es ist außerdem bekannt, dass das Ausmaß von Belastungen, basierend auf mentalen Komponenten, vor Beginn einer Strahlentherapie ein Prädiktor der Toxizität sein kann. Patienten in schlechtem emotionalen Zustand reagierten in einer Studie von Liu et al. [1998] physisch stärker auf die Strahlentherapie. Die Autoren beobachteten einen Anstieg der

Belastung während der Strahlentherapie unabhängig von medizinischen und soziodemographischen Aspekten.

Koller et al. [1996] folgerten aus ihrer Studie, dass der negative Affekt ein wichtiges Signal für ein Eingreifen in der Tumornachsorge darstellt und sogar als Therapieziel in der Tumornachsorge angesehen werden muss. Die Ergebnisse der vorliegenden Studie erweitern diese Forderung und unterstützen die Annahme, dass die Fremdeinschätzung des negativen Affektes durchaus einen wichtigen Beitrag zur frühzeitigen Erkennung von Risikopatienten schon vor Beginn der Therapie sein kann. Hierzu könnte es von Nutzen sein, onkologisch tätige Ärzte der unterschiedlichen Disziplinen, zusätzlich zu der jeweiligen Facharztweiterbildung, psychoonkologisch weiterzubilden.

#### 4.4. Was verstehen Patienten? Am Beispiel der Therapieerwartung

##### 4.4.1. Therapieerwartung: Arzt–Patienten-Übereinstimmung

Nach der Aufklärung zur Strahlentherapie, in der immer Erkrankung, Ziel, Dauer und mögliche Begleitreaktionen thematisiert wurden, ging ein großer Teil der Patienten noch von einem falschen Therapieziel aus. So hatten 41% der Patienten nicht richtig verstanden, ob es sich um ein kuratives oder palliatives Behandlungskonzept handelte. In der Gruppe der Palliativpatienten gingen sogar 71% der Patienten auch nach dem Gespräch noch von einem kurativen Konzept aus. Ähnliches konnte in früheren Studien gezeigt werden [Koller et al., 2000; Wagner et al., 1998; Cassileth et al., 1980; Schäfer et al., 2002]. So erwarteten in einer Studie von Wagner et al. [1998] 58% stationärer Strahlentherapiepatienten Heilung, obwohl die Ärzte dieses Ziel nur bei 7% der Patienten vor Augen hatten [Wagner et al., 1998]. Koller [2000] veröffentlichte später, dass über die Hälfte der Palliativpatienten von einem kurativen Ziel ausgingen. Viele Patienten können sich Gesagtes nicht merken [Montgomery et al., 1999], doch auch Verdrängung könnte eine Rolle spielen. Patienten, die ihrer bedrohlichen Situation nicht durch aktives Handeln entkommen können, nehmen eine Umbewertung der Lage vor, so dass die Situation besser auszuhalten ist [Lamszus und Verres, 1998].

Bei konkreten Therapiezielen, wie Schmerzlinderung und Kontrolle des Tumorleidens, konnten in der oben erwähnten Studie bessere Übereinstimmungen gefunden werden [Wagner et al., 1998]. Ähnliches war auch in der vorliegenden Studie der Fall. Bei den Zielen Behandlung von Schmerzen und Verhinderung eines Knochenbruchs lagen nur 10% der

Patienten falsch. Es ist anzunehmen, dass solch konkrete Ziele leichter verständlich gemacht werden können. Sind die vom Arzt gemachten Aussagen für Patienten klar und deutlich, finden sich höhere Übereinstimmungen in den erwarteten Therapiezielen [Gattellari et al., 1999]. Außerdem suchten die entsprechenden Patienten eventuell auf Grund konkreter Beschwerden ärztliche Hilfe und wissen deshalb genauer, mit welchem Ziel sie behandelt werden.

#### 4.4.2. Patienten mit überoptimistischer Erwartungshaltung: Lebensqualität und Gefühle im Vergleich zum Rest der Kohorte

Diese Berechnungen führten wir unter der Annahme der Hypothese durch, dass überoptimistische Patienten vor Beginn der Therapie eine bessere Lebensqualität haben als andere Patienten und während der Therapie durch Erkennen des wahren Ziels einen Einbruch der Lebensqualität hinnehmen müssen und häufiger unter Unsicherheit, Angst und Depression leiden. Diese Hypothese wird durch eine Studie von Koller et al. [2000] gestützt, in der Patienten mit Heilungserwartung vor Therapiebeginn eine bessere Lebensqualität und eine bessere körperliche Leistungsfähigkeit hatten als Patienten mit realistischem Therapieziel. Wagner et al. [1998] konnten an einem Fallbeispiel eindrucksvoll einen solchen Einbruch in der Lebensqualitätskurve demonstrieren.

Vor der Therapie konnte kein wesentlicher Unterschied in der Lebensqualität der beiden Patientengruppen gefunden werden. Die überoptimistische Gruppe scheidet aber minimal schlechter ab, wobei nur ein Merkmal (Atemnot) klinisch relevante Unterschiede zeigte. Dieses Ergebnis widerlegt den ersten Teil unserer Hypothese und unterscheidet sich auf den ersten Blick von früheren Ergebnissen, wo die Patienten mit Heilungserwartung eine bessere Lebensqualität zu diesem Zeitpunkt zeigten [Wagner et al., 1998; Koller et al., 2000]. In der Studie von Wagner et al. [1998] wurden allerdings sowohl kurative als auch palliative Patienten mit Heilungserwartung zusammengefasst. In der hier vorliegenden Studie handelt es sich ausschließlich um palliativ behandelte Patienten mit dem Glauben an eine kurative Therapie. Dass Patientengruppen, die sich ausschließlich aus Palliativpatienten zusammensetzen eine schlechtere Lebensqualität aufweisen als Gruppen, die aus Kurativpatienten bestehen, konnte jedoch in der zitierten Studie ebenfalls gezeigt werden [Wagner et al., 1998], so dass unser Ergebnis auf den zweiten Blick doch nicht erstaunlich ist.

Des Weiteren weisen die Ergebnisse darauf hin, dass es sich bei den überoptimistischen Patienten eher um verdrängende Patienten als um wirklich optimistische Patienten handeln könnte. Optimisten haben eine bessere Lebensqualität als Pessimisten, akzeptieren ihre Situation und suchen nach konstruktiven Wegen mit den gegebenen Umständen umzugehen [Scheier und Carver, 1992]. Sie würden ein palliatives Therapieziel wahrscheinlich eher akzeptieren und versuchen die bestmögliche Therapie zu erhalten. Die Hoffnung auf Heilung, trotz palliativen Therapieziels, passt eher in das Bild verdrängender Patienten. Verleugnende Patienten geben häufig das Bild eines zuversichtlichen Menschen ab [Meerwein, 1985]. Hoffnung dient der Angstabwehr, lindert psychischen Schmerz und schafft Zeit für die Verarbeitung der Realität [Schulz-Kindermann, 1998]. Man weiß außerdem, dass Verdrängung zu Missverständnissen führen kann. In einer Studie von Gattellari et al. [1999] konnte Verdrängung als Prädiktor für Missverständnisse, was die Heilungserwartung anging, erkannt werden.

Der Vergleich der Lebensqualität der beiden Gruppen nach der Therapie deutet, wie erwartet, darauf hin, dass überoptimistische Patienten während der Therapie einer besonderen Belastung ausgesetzt sind. Bezüglich der Lebensqualitätsmerkmale „körperliches Befinden“, „emotionale Funktion“, „globale Lebensqualität“ und „Müdigkeit“ konnten klinisch relevante Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen festgestellt werden, wenn auch nur der Unterschied bei Müdigkeit signifikant war. In einer anderen Studie führte eine nicht erfüllte Heilungserwartung ebenfalls zu einem Abfall der Lebensqualität [Koller et al., 2000].

Die Tumorerkrankung selbst stellt einen Kontrollverlust über den eigenen Körper dar [Hladschik und Frischenschlager, 1999]. Das Erkennen, dass keine Heilung mehr möglich ist, kommt nach der Erkenntnis an Krebs zu leiden einem erneuten Kontrollverlust gleich. Man geht davon aus, dass das Erleben eines mehrfachen Kontrollverlustes zu Trauer und Melancholie führen kann [Schulz-Kindermann, 1998]. Der Trauerprozess, der bei einem Fortschreiten der Erkrankung einsetzt, wird immer wieder durch Depression, Unzufriedenheit, Wut und Hoffnung unterbrochen [Hladschik und Frischenschlager, 1999].

Patienten mit überoptimistischer Erwartungshaltung gaben nach der Therapie häufiger Depression, Unsicherheit, Einsamkeit und Abgeschlagenheit an. Die Enttäuschung über die nicht erfüllte Hoffnung auf Heilung drückt sich auch in weniger Erleichterung und weniger Zufriedenheit nach der Therapie aus.

Die genannten Ergebnisse erreichen bis auf die Unterschiede bei Müdigkeit keine Signifikanz. Es handelt sich bei diesen Berechnungen um eine sehr kleine Fallzahl. Für die Lebensqualitätsvergleiche betragen die Gruppengrößen 17 vs. 45 Patienten. Und bei den



Gefühlen 15 vs. 45 Patienten. Die Gruppengrößen sind damit an der Grenze zur Minimalgröße, um solche Unterschiede berechnen zu können [Cohen, 1977].

Dennoch liefert diese Studie Hinweise darauf, dass die Frage, was für ein Therapieziel Patienten nach erfolgter Aufklärung erwarten, aufmerksam machen kann auf Patienten, die während der Therapie besonders gefährdet sind und besonderer Aufmerksamkeit bedürfen. Bagatellisieren und Wunschdenken ist als ungünstiger Copingmechanismus bekannt [Song, 2005]. Patienten, die das Therapieziel nicht richtig verstanden haben, sind außerdem nicht richtig ausgestattet, in eine Therapie mit zum Teil doch erheblichen Nebenwirkungen einzuwilligen [Schlömer, 1994]. Sie haben nicht die Möglichkeit, Nebenwirkungen einer Therapie gegenüber der verbleibenden Lebenszeit und Lebensqualität abzuwägen. Und Sie erdulden unter Umständen enorme Einschränkungen ihres Lebens in der Hoffnung gesund zu werden [Schlömer, 1994; Weeks et al., 1998]. Die Verdrängung sollte nicht gewaltsam durchbrochen werden, vielmehr sollte versucht werden, Patienten durch häufige Arztkontakte behutsam auf das zu erwartende Ziel vorzubereiten, bzw. sich immer wieder als Ansprechpartner anzubieten, um stützend eingreifen zu können, wenn Patienten schließlich ihre wahre Situation erkennen.

#### 4.5. Limitierungen der Studie

Die untersuchte Patientengruppe wich bezüglich demographischer Daten, wie Alter und Geschlecht, sowie klinischer Kriterien (therapeutischer Ansatz, Diagnose) nicht signifikant von dem Rest der Kohorte ab.

Bei Studien, die sich mit dem Messen von Lebensqualität befassen, ist allerdings bei der Interpretation der Ergebnisse zu bedenken, dass eine Ablehnung der Teilnahme an einer solchen Studie bereits als Risikofaktor für eine schlechte Lebensqualität zu werten ist [Kopp et al., 2003]. Gerade bei den Berechnungen bezüglich der Lebensqualität überoptimistischer Patienten könnte ein Einbeziehen dieser Patientengruppe die Ergebnisse verändern. Hinzu kommt, dass sich diese Berechnungen einer relativ kleinen Fallzahl bedienen, was ebenfalls zu falschen Schlüssen führen könnte. Die in dieser Arbeit vorgestellten Ergebnisse sind aus diesem Grund als Hinweis auf die erläuterten Zusammenhänge zu verstehen und sollten durch weitere Studien überprüft werden. Es wäre wünschenswert, die Ergebnisse bezüglich der überoptimistischen Patienten in einer Studie zu überprüfen, in der ausschließlich palliativ behandelte Patienten miteinander verglichen werden (die mit überoptimistischer

Therapierwartung gegenüber denen mit realistischem Therapieziel). Dies war auf Grund der kleinen Fallzahl in der vorliegenden Studie leider nicht möglich.

#### 4.6. Schlussfolgerung und Bedeutung für die Praxis

Patienten wünschen sich von einem Aufklärungsgespräch vor allem Information. Patienten sollten danach gefragt werden, was sie verstanden haben, um sicher zugehen, dass die Information auch ankommt. Vertrauensaufbau kann neben Informationsgewinn die Belastung durch eine Strahlentherapie herabsetzen. Durch vertrauensbildende Maßnahmen (wie zum Beispiel das Wiederholen von Patientenäußerungen) kann Sicherheit und Entlastung entstehen. Hoffnung machen und einfaches Beruhigen ist weniger erwünscht.

Fragenstellen scheint Patienten zum Zeitpunkt des Aufklärungsgesprächs nicht wichtig zu sein. Die Möglichkeit von Folgegesprächen im Verlauf einer Therapie sollte Patienten deutlich gemacht werden. Besser wäre noch, Folgegespräche direkt im Anschluss an das Aufklärungsgespräch mit Patienten terminlich zu vereinbaren.

Am Ende des Aufklärungsgesprächs sollten die Patienten nach ihren Sorgen gefragt werden, um Patienten, bei denen das Gespräch die Sorgen verstärkt hat, zu erkennen. Dies kann auf Risikopatienten bezüglich einer besonderen Belastung durch die Therapie aufmerksam machen. Betroffene Patienten sollten während der Therapie durch regelmäßige Gespräche begleitet werden.

Die Einschätzung des negativen Affektes durch den Arzt im Anschluss an das Aufklärungsgespräch kann ein wichtiger Hinweis auf Risikopatienten bezüglich besonderer Belastung durch Nebenwirkungen der Therapie und Einsamkeit während der Therapie sein. Auf betroffene Patienten sollte besonders eingegangen werden, da es ihnen schwer fällt, durch das Aufklärungsgespräch Sicherheit zu gewinnen, Sorgen abzubauen und Beruhigung zu erfahren. Eine psychoonkologische Schulung der onkologisch tätigen Ärzte könnte einen sinnvollen Beitrag leisten. Das Bewerten des negativen Affektes bedarf keines großen Zeitaufwandes und sollte routinemäßig am Ende eines Aufklärungsgesprächs erfolgen und in der Patientenakte als Risikofaktor für besondere Belastungen vermerkt werden.

Die Fremdbewertung der allgemeinen Lebensqualität durch den aufklärenden Arzt ist dagegen unzureichend, um auf Risikopatienten aufmerksam zu werden.

Die Frage nach der Therapieerwartung der Patienten sollte sich ebenfalls an das Aufklärungsgespräch anschließen. Die Patienten, die fälschlicherweise von Heilung ausgehen, sind gefährdet, während der Therapie an Lebensqualität einzubüßen und verstärkt unter Unsicherheit, Depression, Abgeschlagenheit und Einsamkeit zu leiden. Durch eine stufenweise Aufklärung sollten die betroffenen Patienten behutsam an das realistische Therapieziel herangeführt werden. Die Therapie begleitende Gespräche können Patienten stützen, wenn diese erkennen, dass ihre Erwartungen an die Therapie zu hoch waren.

Es sollte dafür gesorgt werden, dass Termine eingehalten werden können und Ausfälle von Bestrahlungen wegen eines Gerätedefektes, wenn irgendwie möglich, vermieden werden, da beides zu unnötiger Anspannung führen kann. Eventuell könnten Erklärungen bezüglich der Folgen für den Patienten und der Sicherheit der Geräte auch einen positiven Effekt für den Patienten haben. Freundlicher Umgang mit den Patienten am Bestrahlungsgerät und vertrauensvolle Gespräche können zu Beruhigung führen.

## 5. Zusammenfassung

Die vorliegende Studie beschäftigt sich mit der Frage, ob ein Aufklärungsgespräch in der Strahlentherapie dazu beitragen kann, Risikopatienten bezüglich besonderer Belastung durch die Strahlentherapie zu erkennen und dieses Risiko zu vermindern.

Es handelt sich um eine Kohortenstudie mit wiederholten Messungen (vor und nach dem Aufklärungsgespräch, sowie nach Beendigung der Therapie). Die Kohorte bestand aus Krebspatienten der strahlentherapeutischen Ambulanz der Universitätsklinik Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg, die strahlentherapeutisch behandelt wurden. Diese wurden konsekutiv in die Studie aufgenommen. Von 137 Patienten erfüllten 106 Patienten die Einschlusskriterien. 34 Patienten lehnten die Teilnahme ab und 9 Patienten schieden während der Studie aus, so dass 63 Patienten die Studie komplett durchliefen. Die Beobachtungsgruppe unterschied sich bezüglich demographischer Basisdaten (Alter, Geschlecht) und klinischer Kriterien (Diagnose, therapeutischer Ansatz) nicht signifikant vom Rest der Kohorte.

Die Daten wurden zum Teil durch standardisierte Messinstrumente (EORTC QLQ-C 30, PLC, Karnofsky Aktivitäts-Index) und zum Teil durch selbst erstellte Skalen erhoben.

Das Erlangen von Information war für die Mehrheit der Patienten das wichtigste Ziel des Aufklärungsgesprächs (25%), gefolgt von Vertrauensgewinn (19%). Emotional betonte Bedürfnisse wie Beruhigen (8%), Angst nehmen (8%) oder Hoffnung geben (2%), waren weniger erwünscht. In jeweils 84% der Fälle wurden die Ziele Informationsgewinn und Vertrauensaufbau erreicht. Die Mehrheit der Patienten war mit dem Aufklärungsgespräch zufrieden (73%). Eine hohe Therapiebelastung war vermehrt mit Anspannung ( $r = ,314$ ;  $p = .015$ ), Einsamkeit ( $r = ,262$ ;  $p = .043$ ) und Abgeschlagenheit ( $r = ,439$ ;  $p = .000$ ) vergesellschaftet. Gleichzeitig fiel eine negative Korrelation mit Beruhigung ( $r = -,265$ ;  $p = .040$ ) und Zufriedenheit ( $r = -,338$ ;  $p = .008$ ) auf. Je besser das Aufklärungsgespräch empfunden wurde, umso weniger unangenehm wurde die Strahlentherapie erlebt. Das Gefühl gut informiert worden zu sein, ging mit weniger Nebenwirkungen ( $r = -,44$ ;  $p = .000$ ), geringerer Appetitlosigkeit ( $r = -,28$ ;  $p = .025$ ) und weniger Panikgefühlen ( $r = -,29$ ;  $p = .026$ ) einher. Auch der Aufbau von Vertrauen war mit weniger Nebenwirkungen ( $r = -,37$ ;  $p = .003$ ), weniger Appetitlosigkeit ( $r = -,48$ ;  $p = .000$ ) und weniger Panik ( $r = -,26$ ;  $p = .046$ ) korreliert. Führte das Aufklärungsgespräch zu mehr Sorgen, nahmen die erlebten Nebenwirkungen ( $r = ,45$ ;  $p = .000$ ), Appetitlosigkeit ( $r = ,30$ ;  $p = .016$ ), Panik ( $r = ,464$ ;  $p = .000$ ) und Gefühle der Einsamkeit ( $r = ,36$ ;  $p = .005$ ), sowie die generelle Therapiebelastung zu.

Die Fremdeinschätzung der allgemeinen Lebensqualität durch den Arzt war nicht signifikant mit der Selbsteinschätzung der Patienten korreliert. Die Fremdeinschätzung des negativen Affektes war dagegen signifikant mit der Selbsteinschätzung der Patienten ( $r = .367$ ;  $p = .003$ ) und der allgemeinen Lebensqualität ( $r = -.284$ ;  $p = .024$ ) der Patienten verbunden. Es konnte gezeigt werden, dass Patienten mit einem hohen negativen Affekt in der Arzteinschätzung eine signifikant höhere Belastung durch Nebenwirkungen angaben ( $r = .25$ ;  $p < .05$ ), sowie häufiger unter Einsamkeit während der Therapie litten ( $r = .43$ ;  $p < .001$ ). Außerdem brachte diesen Patienten das Aufklärungsgespräch signifikant seltener Beruhigung ( $r = -.260$ ;  $p = .039$ ) und Sicherheit ( $r = -.258$ ;  $p = .041$ ), und häufiger mehr Sorgen ( $r = .29$ ;  $p = .019$ ).

Nach dem Gespräch erwarteten 75% der Patienten Heilung, obwohl die Ärzte dieses Therapieziel bei nur 62% der Patienten verfolgten. Von den palliativ therapierten Patienten ( $n = 24$ ) erwarteten nach dem Gespräch noch 71% Heilung ( $n = 17$ ). Diese Patientengruppe wurde bezüglich ihrer Lebensqualität mit dem Rest der Kohorte verglichen. Dabei zeigten sich vor der Therapie nur geringe Unterschiede, wobei die Palliativgruppe mit überoptimistischer Erwartungshaltung minimal schlechtere Werte bezüglich körperlicher Funktion, Müdigkeit, Brechreiz, Atemnot, sozialer Funktion und allgemeiner Lebensqualität angab. Nach der Therapie fielen bezüglich körperlicher Leistungsfähigkeit, Müdigkeit, emotionalen Erlebens und globaler Lebensqualität klinisch relevante Mittelwertunterschiede über 10 Punkten auf, wobei nur der Unterschied bei Müdigkeit signifikant war. Die überoptimistischen Patienten gaben häufiger Unsicherheit (47% vs. 22%), Depression (20% vs. 11%), Einsamkeit (13% vs. 9%) und Abgeschlagenheit (67% vs. 40%) an und seltener Erleichterung (33% vs. 42%) und Zufriedenheit (13% vs. 29%). Allerdings konnten mittels Chi-Quadrat-Test keine signifikanten Unterschiede ermittelt werden.

Die beschriebenen Ergebnisse zeigen, dass das Aufklärungsgespräch das Potential besitzt, schon vor Therapiebeginn auf Risikopatienten aufmerksam zu machen. Neben einer niedrigen Gesprächszufriedenheit (T2), können „Mehr Sorgen nach dem Gespräch“, überoptimistische Erwartungshaltung und ein hoher negativer Affekt in der Arzteinschätzung als Hinweis auf gefährdete Patienten dienen.

## 6. Literaturverzeichnis

Aaronson NK, Ahmedazi S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishmann SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee M, Osaba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F. The European Organization of Research and Treatment of Cancer QLQ C-30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst* (1993); 85: 365-376.

Aaronson NK, Bakker W, Stewart AL, van Dam FSAM, van Zandwijk N, Yarnold JR, Kirkpatrick A. Multidimensional Approach to the Measurement of Quality of Life in Lung Cancer Clinical Trials. 1987 In: Aaronson NK, Beckmann J (Hrsg.): *The Quality of Life of Cancer Patients*. Raven Press, New York, (1987), 63-82.

Abele A, Hermer P. Mood Influences on Health Related Judgments: Appraisal of Own Health versus Appraisal of Unhealthy Behaviours. *Eur. J. Soc. Psychol.* (1993); 23: 613-625.

Achté KA, Vauhkonen ML. Karzinom und Psyche. *Hippokrates* 40 (1969); 535-540.

Andersen BL, Karlson JA, Anderson B, Tewfik HH. Anxiety and Cancer Treatment: Response to Stressful Radiotherapy. *Health Psychology* (1984); 3(6): 535-551.

Aulbert E. Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin. In: Aulbert E (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer, Stuttgart, (1997), 82-98

Aulbert E, Radbruch L, Grond S, Zech D. Spezielle Behandlungsformen im Interdisziplinären Konzept: Prinzipien der Symptombehandlung. In: Aulbert E (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer, Stuttgart, (1997), 167-173.

Aupérin A, Arriagada R, Pignon JP, Le Péchoux C, Gregor A, Stephens RJ, Kristjansen PE, Johnson BE, Ueoka H, Wagner H, Aisner J. Prophylactic Cranial Irradiation for Patients with Small-Cell Lung Cancer in Complete Remission. Prophylactic Cranial Irradiation Overview Collaborative Group. *New England Journal of Medicine* (1999); 341(7): 476-484.

Baumgartner G. Aufklärung zur Strahlentherapie: Patientenerwartungen und Auswirkungen auf das Erleben der Strahlenbehandlung. Dissertation. Medizinische Fakultät der Philipps-Universität Marburg, (2005).

Beck AT, Clark DA. Anxiety and Depression: An Information Processing Perspective. *Anxiety Res* (1988); 1: 23-36.

Berger M, van Dietrich C. Affektive Störungen. In: Berger M (Hrsg.): *Psychische Erkrankungen: Klinik und Therapie*. Urban und Fischer, München, (2004), 541-636.

Bühl A, Zöfel P. *SPSS Version 10: Einführung in die moderne Datenanalyse unter Windows*. Ed 7. München, Addison-Wesley, (2000).

Bullinger M. Forschungsinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebs - ein Überblick. In: Verres R, Hasebring M (Hrsg.): *Jahrbuch der medizinischen Psychologie*. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, (1989), 45-57.

Burghofer K, Lackner CK, Jauch KW. Empathie in der Chirurgie: Wahrnehmung der Lebensqualität von Rektumkarzinompatienten. *Der Chirurg* (2007); 78 (6): 552-560.

Cassileth BR, Volckmar BA, Goodman RL. The Effect of Experience on Radiation Therapy Patients' Desire for Information. *Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys.* (1980); 6: 493-496.

Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and Participation Preferences Among Cancer Patients. *Ann. Int. Med.* (1980); 92: 832-836.

Chaitchik S, Kreitler S, Shaked S, Schwartz I, Rosin R. Doctor-Patient-Communication in a Cancer Ward. *J Cancer Educ.* (1992); 7: 41.

Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-Making in the Physician-Patient Encounter: Revisiting the Shared Treatment Decision-making model. *Social Science & Medicine* (1999); 49: 651-661.

Cohen J. *Statistical Power for the Behavioural Sciences*. Academic Press, New York, (1977).

Cohen S, Doyle WJ, Skoner DP, Fireman P, Gwaltney JM, Newsom JT. State and Trait Negative Affect as Predictors of Objective and Subjective Symptoms of Respiratory Viral Infection. *Journal of Personality and Social Psychology* (1995); 68 (No 1): 159-169.

Croyle RT, Uretsky MB. Effects of Mood on Self-Appraisal of Health Status. *Health Psychol.* (1987); 6(3): 239-253.

Deutsche Krebshilfe (Hrsg.): *Strahlentherapie. Die Blauen Ratgeber.* Deutsche Krebshilfe, Bonn (2007).

Deutsch M. Trust and Suspicion. In: *The Approval Motive: Studies in Evaluative Dependence.* New York, (1958).

De Vries A, Söllner W, Steixner E, Auer V, Schiessling G, Stzankay A, Igelseder W, Lukas P. Subjektiv erlebte Belastung und Bedarf an psychosozialer Unterstützung bei Tumorpatienten in strahlentherapeutischer Behandlung. *Strahlenther Onkol* (1998); 174: 408-414 (Nr.8).

Eardly A. Radiotherapy: What are Patients' Needs? *European Journal of Surgical Oncology* (1985); 11: 353-355.

Ebrahim S, Brittis S, Wu A. The Valuation of States of Ill-Health: The Impact of Age and Disability. *Age and Ageing* (1991); 20: 37-40.

Fallowfield L. The quality of life: the missing measurement in health care. Mid Glamorgan, WBC Bridgend, (1990).

Fallowfield L. Giving Sad and Bad News. *The Lancet* (1993); 341: 476-478.

Fallowfield L, Baum M, Maguire GP. Effects of Breast Conservation on Psychological Morbidity Associated with Diagnosis and Treatment of Early Breast Cancer. *BMJ* (1986); 293: 1331-1334.



Fallowfield L, Ford S, Lewis S. Information Preferences of Patients with Cancer. *Lancet* (1994); 344: 1576.

Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomly A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C 30 Scoring Manual (3<sup>rd</sup> Edition). European Organisation for Research and Treatment of Cancer (Hrsg.), Brussels (2001).

Feinstein AR. *Clinical Epidemiology. The Architecture of Clinical Research*. Saunders, Philadelphia, (1985).

Frank W. *Psychiatrie*. Urban und Fischer, München, Jena , (2000).

Franz K, Hansen KJ. *Aufklärungspflicht aus ärztlicher und juristischer Sicht*, 2. Auflage, Hans Marseille Verlag GmbH (Hrsg.), München, (1997).

Frey D, Jonas E. Die Theorie der kognizierten Kontrolle. In: Frey D, Irle M. (Hrsg): *Theorien der Sozialpsychologie: Band III Motivations-, Selbst- und Informationsverarbeitungstheorien*. Huber, Bern, (2002): 13-50.

Frick E, Tyroller M, Panzer M. Anxiety, Depression and Quality of Life of Cancer Patients Undergoing Radiation Therapy: a Cross-Sectional Study in a Community Hospital Outpatient Centre. *European Journal of Cancer Care* (2007); 16, 130-136.

Frischenschlager O, Hohenberg G, Handl-Zeller L. Die Situation des onkologischen Patienten in der Strahlentherapie – physische und psychische Aspekte. *Wiener Klinische Wochenschrift* (1991); 103/2: 40-44.

Frischenschlager O, Wagner-Nosiska D, Kropiunigg U, Hohenberg G, Handl-Zeller L. Krankheitsbewältigung radioonkologischer Patienten im Vergleich. *Strahlenther. Onkol.* (1992); 168 (5): 270-274.

Gattellari M, Butow PN, Tattersall MHN, Dunn SM, MacLeod CA. Misunderstanding in Cancer Patients: Why Shoot the Messenger? *Annals of Oncology* (1999); 10: 39-46.

Hammick M, Tutt A, Trait DM. Knowledge and Perception Regarding Radiotherapy and Radiation in Patients Receiving Radiotherapy: A Qualitative Study. *European Journal of Cancer Care* (1998); 7: 103-112.

Hertrampf K, Koller M, Diek R, Wenz H.J, Lorenz W, Lehmann KM. Retrospektive Bewertung der Lebensqualität im Therapieverlauf bei Patienten mit Kiefer-Gesichtsdefekt nach prothetischer Rehabilitation. *Deutsche Zahnärztliche Zeitschrift* (2002); 57: 481-486.

Hladschik B, Frischenschlager O. Psychoonkologie. In: Sonneck G., Frischenschlager O, Hexel M (Hrsg.): *Medizinische Psychologie*. 6. Auflage, Facultas, Wien, (1999): 286-300.

Hohenberg G, Frischenschlager O. Psychosoziale Betreuung radioonkologischer Patienten. *Öst. Ärztetg.* (1989); 44 (10): 50-56.

Hohenberg G, Wandl-Hainberger I. Ambulante Radioonkologische Patienten – Informations- und Betreuungsstand. *Öst. Ärztetg* (1988); 43: 36-42.

Hornung R. Krebs: Wissen, Einstellungen und präventives Verhalten der Bevölkerung. Huber, Bern, (1986).

Johnson JE, Lauver DR, Nail LM. Process of Coping with Radiation Therapy. *Journal of Consulting and Psychology* (1989); 57: 358-364.

Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The Use of Nitrogen Mustards in the Palliative Treatment of Cacinoma. *Cancer* (1948); 1:634-656.

Kim Y, Roscoe JA, Morrow GR. The Effects of Information and Negative Affect on Severity of Side Effects from Radiation Therapy for Prostate Cancer. *Support Care Cancer* (2002); 10: 416-421.

Klusmann D, Appold S, Leuschner C. Das Ärztliche Aufklärungsgespräch. In: Verres R, Klusmann D (Hrsg.): *Strahlentherapie im Erleben der Patienten*. Johann Ambrosius Barth, Heidelberg, (1998), 82-104.

Koller M. Risk as a Determinant of Trust. *Basic and Applied Social Psychology* (1988); 9(4): 265-276.

Koller M. Psychologie interpersonalen Vertrauens: Eine Einführung in theoretische Ansätze. In: Schweer M (Hrsg.): *Interpersonales Vertrauen: Theorien und empirische Befunde*. Westdeutscher, Opladen, (1997).

Koller M, Kussmann J, Lorenz W, Jenkins M, Voss M, Arens E, Richter E, Rothmund M. Symptom Reporting in Cancer Patients: The Role of Negative Affect and Experienced Social Stigma. *Cancer* (1996); 77: 983-995.

Koller M, Kussmann J, Lorenz W, Rothmund M. Die Messung von Lebensqualität in der chirurgischen Tumornachsorge: Methoden, Probleme und Einsatzmöglichkeiten. *Der Chirurg* (1994); 65: 333-339.

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

Koller M, Lorenz W. Vertrauen zwischen Arzt und Patient: Analyse und Überwindung von Kommunikationsdefiziten. In: Schweer MKM (Hrsg.): *Vertrauen und soziales Handeln. Facetten eines alltäglichen Phänomens*. Luchterhand, Neuwied, (1997).

Koller M, Lorenz W, Wagner K, Keil A, Trott D, Engenhardt-Cabillic R, Nies C. Expectations and Quality of Life of Cancer Patients Undergoing Radiotherapy. *J R Soc Med* (2000); 93: 621-628.

Koller M, Schmitz G, Becker K, Lorenz W, Engenhardt-Cabillic R. Welche Art von Information brauchen Krebspatienten? Patientenaufklärung und das Erleben der Strahlentherapie. In: Bartsch HH, Weis J (Hrsg.): *Gemeinsame Entscheidung in der Krebstherapie*. Karger, Basel, (2004): 46-57.

Kopp I, Lorenz W, Rothmund M, Koller M. Relation Between Severe Illness and Non-Completion of Quality-of-Life Questionnaires by Patients with Rectal Cancer. *J R Soc Med* (2003); 96: 442-448.

Kropiunigg U. Grundregeln in der ärztlichen Gesprächsführung. In: Sonneck G, Frischenschlager O, Hexel M (Hrsg.): *Medizinische Psychologie*. 6. Auflage, Facultas, Wien, (1999): 145-158.

Lamszus K, Verres R. Strahlentherapie im Erleben von Patienten. In : Verres R, Klusmann D (Hrsg): *Strahlentherapie im Erleben der Patienten*. Johann Ambrosius Barth, Heidelberg, (1998): 54-65.

Lamszus K, Verres R, Hübner KH. Die Belastungssituation radioonkologischer Patienten – Möglichkeiten psychosozialer Unterstützung. *Röntgenpraxis* (1993); 46: 292-296.

Lamszus K, Verres R, Hübner KH. Wie Erleben Patienten die Strahlentherapie? *Strahlentherapie und Onkologie* (1994); 170 (3):162-168.

Liénard A, Merckaert I, Libert Y, Delvaux N, Marchal S, Boniver J, Etienne AM, Klastersky J, Reynaert C, Scalliet P, Slachmuylder JL, Razavi D. Factors that Influence Cancer Patients` Anxiety Following a Medical Consultation: Impact of a Communication Skills Training Programme for Physicians. *Ann Oncol* (2006); 17(9):1450-1458.

Linden M. *Ärztliche Gesprächsführung: Leitfaden für die Praxis*. Hoechst Aktiengesellschaft (Hrsg.), HOECHST, (1983).

Liu L, Meers K, Capurso A, Engebretson TO, Glicksman AS. The Impact of Radiationtherapy on Quality of Life in Patients with Cancer. *Cancer Pract* (1998); 6: 237-242.

Lohr F, Wenz F. *Strahlentherapie kompakt*. Urban & Fischer, München Jena, (2003).

Long LE. Being Informed: Undergoing Radiation Therapy. *Cancer Nursing* (2001); 24 (6): 463-468.

MacLeod C, Cohen IL. Anxiety and the Interpretation of Ambiguity: a Text Comprehension Study. *Journal of Abnormal Psychology* (1993); 102 (2): 238-247.

Manara AR, Pittman JA, Braddon FE. Reasons for Withdrawing Treatment in Patients Receiving Intensive Care. *Anaesthesia*. (1998); 53: 523-528.

Martin L, Vosvick M. The Role of Negative Affect, Loneliness, and Positive Affect in Quality of Life. University of North Texas: The Society of behavioural Medicine (2008 zur Publication angenommen).

Mc Quellon RP, Wells M, Hoffman S, Cravens B, Russel G, Cruz J, Hurt G, DeChatelet P, Andrykowsky M, Savage P. Reducing Distress in Cancer Patients With an Orientation Programm. *Psychooncology* (1989); 7: 207-217.

Meerwein F. Die Arzt-Patienten-Beziehung des Krebskranken. In: Meerwein F (Hrsg.): Einführung in die Psychoonkologie. Huber, Bern, (1985).

Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, Fallowfield L. Information Needs of Cancer Patients in West Scotland: Cross sectional Survey of Patients` Views. *BMJ* (1996); 313: 724-726.

Milne DJ, Mulder LL, Beelen HCM, Schofield P, Kempen GIJM, Aranda S. Patients` Self-Report and Family Caregivers` Perception of Quality of Life in Patients with Advanced Cancer: How do They Compare? *European Journal of Cancer Care* (2006); 15 (2):125-132.

Möhring P. Die Arzt-Patienten-Beziehung in der onkologischen Therapie. In: Scheer JW, Brähler W (Hrsg.): Ärztliche Maßnahmen aus psychologischer Sicht. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, (1984).

Molls M, Müller RP, Seegenschmiedt MH, Kamprad F. Aufklärung in der Radioonkologie. Rahmenbedingungen und praktische Durchführung. In: Müller RP (Hrsg.): Leitlinien in der Radioonkologie. 3. Aufl., DEGRO, Tübingen, (2001): 1-7.

Montgomery C, Lydon A, Lloyd K. Psychological Distress among Cancer Patients and Informed Consent. *Journal of Psychosomatic Research* (1999); 46 (3): 241-245.

Müller M. Bedeutung der Kommunikation im palliativmedizinischen Team. In: Aulbert E (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Schattauer, Stuttgart, (1997): 67-81.

Munro AJ, Biruls R, Griffin AV, Thomas H, Vallis KA. Distress Associated With Radiotherapy for Malignant Disease: a Quantitative Analysis Based on Patients Perceptions. *Br. J. Cancer* (1989); 60: 370-374.

Nies C, Celik I, Lorenz W, Koller M, Plaul U, Krack W, Sitter H, Rothmund M. Outcome nach minimal invasiver Chirurgie. *Chirurg* (2001); 72: 19-29.

Ong LML, De Haes JCJM, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-Patient Communication: A review of the Literatur. *Soc Sci Med* (1995); 40 (7): 903-918.

Osaba D. Lessons Learned from Measuring Health-Related Quality of Life in Oncology. *Journal of Clinical Oncology* (1994); 12: 608-616.

Osoba D: Interpreting the Meaningfulness of Changes in Health Related Quality of Life Scores: Lessons from Studies in Adults. *Int J Cancer Suppl* (1999); 12: 132-137.

Osoba D, Aaronson NK, Till JE. A Practical Guide for Selecting Quality-of-Life Measures in Clinical Trials and Practice. In: Osoba D (Hrsg.): *Effect of Cancer on Quality of Life*. CRC Press, Boston, (1991): 89-104.

Pech A, Boland J. Emotional Reactions to Radiation Treatment. *Cancer* (1977); 40: 180-184.

Petermann F. *Psychologie des Vertrauens*. Hogrefe, Göttingen, (1996).

Pierre U, Wood-Dauphinee S, Korner-Bitensky N, Gayton D, Hanley J. Proxy Use of the Canadian SF-36 in Rating Health Status of Disabled Elderly. *J Clin Epidemiol.* (1998); 51: 983-990.

Popp F, Sauer R. Zum Umgang mit der Tumorkrankheit – Gespräche mit Strahlentherapiepatienten. *Strahlenther Onkol* (1988); 164: 408-414.

Pressman SD, Cohen S, Miller GE, Barkin A, Rabin BS, Treanor JJ. Loneliness, Social Network Size, and Immune Response to Influenza Vaccination in College Freshmen. *Health Psychology* (2005); 24 (3): 297-306.

Ream E, Richardson A. The Role of Information in Patients` Adaption to Chemotherapy and Radiotherapy: a Review of the Literature. *European Journal of Cancer Care* (1996); 5: 132-138.

Ringel E, Frischenschlager O. Vom Überleben zum Leben. Maudrich, Wien 1986.

Rodin J, Rennert K, Solomon SK. Intrinsic Motivation for Control. Fact of Fiction? In: Baum A, Singer E (Hrsg.): *Advances in environmental Psychology* (Vol.2). Erlbaum, Hillsdale, (1980).

Roßmanith S. Medizinpsychologie der Beziehung. In: Sonneck G, Frischenschlager O, Hexel M (Hrsg.): *Medizinische Psychologie*. 6. Auflage, Facultas, Wien, (1999): 107-114.

Rothmann ML, Hedrick SC, Bulcroft KA, Hickam DH, Rubenstein LZ. The Validity of Proxy-Generated Scores as Measures of Patient Health Status. *Medical Care* (1991); 29 (2):115-124.

Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, Dorman PJ. Doctors and Patients Don` t Agree: Cross Sectional Study of Patients` and Doctors` Perceptions and Assessments of Disability in Multiple Sclerosis. *BMJ* (1997); 314: 1580-1583.

Russel D, Peplau LA, Cutrona CE. The Revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and Discriminant Validity Evidence. *J Pers Soc Psychol* (1980); 39(3): 472-480.

Salovey P, Birnbaum D. Influence of Mood on Health Relevant Cognitions. *J Pers Soc Psychol* (1989); 57 (3): 539-551.

Sator M, Gstettner A, Hladschik-Kremer B. „Seitdem mir der Arzt gesagt hat ‚Tumor‘ – Das war´s.“. Wien Klin Wochenschr (2008); 120/5-6: 158-170.

Schäfer C, Dietl B, Putnik K, Altmann D, Marienhagen J, Herbst M. Patient Information in Radiooncology: Results of a Patient Survey. Strahlenther Onkol (2002); 178: 562-571.

Scheier MF, Carver CS. Effects of Optimism on Psychological and Physical Well-Being: Theoretical Overview and Empirical Update. Cognitive Therapy and Research (1992); 16 (2): 201-228.

Schlömer U. Klinische Beobachtungen zum Thema Aufklärung bei Krebspatienten. Röntgenpraxis (1990); 43: 380-384.

Schlömer U. Psychologische Unterstützung in der Strahlentherapie. Springer, Wien, New York, (1994).

Schlömer-Doll U. Psychologische Betreuung und Therapie. In: Verres R, Klusmann D (Hrsg.): Strahlentherapie im Erleben der Patienten. Johann Ambrosius Barth, Heidelberg, (1998): 180-204.

Schlömer-Doll U, Doll D. Information und emotionale Unterstützung. Dt. Ärzteblatt (2000); 97 (46): B2597-2600.

Schlund GH. Anforderungen an die Patientenaufklärung in der Strahlentherapie. Strahlenther Onkol (2001); 177: 121-124.

Schüle-Hein K. Palliative Strahlentherapie In: Aulbert E. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Schattauer, Stuttgart, (1997): 260-278.

Schulz-Kindermann F. Traurigkeit, Depression und Angst. In: Verres R, Klusmann D (Hrsg.): Strahlentherapie im Erleben der Patienten. Johann Ambrosius Barth, Heidelberg, (1998): 134-146.



Schwarz R, Flechtner H, Küchler T, Bernhard J, Hürny C. Konsensuskonferenz: Erfassung von Lebensqualität in der Onkologie – Konzepte, Methodik und Anwendung. Dt. Gesell Chir Mitt (1991); 20: 20-22.

Sehlen S, Hollenhorst H, Lenk M, Schymura B, Herschbach P, Aydemir U, Dühmke E. Only Sociodemographic Variables Predict Quality of Life after Radiotherapie in Patients with Head-And-Neck Cancer. Int J Radiation Biol Phys (2002); 52(3): 779-783.

Sehlen S, Hollenhorst H, Schymura B, Firsching M, Aydemir U, Herschbach P, Dühmke E. Krankheitsspezifische Belastungen von Tumorpatienten zu Beginn einer Strahlentherapie. Auswirkungen auf den Psychosozialen Betreuungsbedarf. Strahlenther Onkol (2001); 177: 530-537.

Sehlen S, Hollenhorst H, Schymura B, Song R, Aydemir U, von Steinbüchel N, Dühmke E. Radiotherapy: Impact of Quality of Life and Need for Psychological Care: Results of a Longitudinal Study. Onkologie (2000); 23: 565-570.

Seligman MEP. Erlente Hilflosigkeit, Orginaltitel: Helplessness: On Depression, Development and Death. Freeman, San Francisco, (1975).

Senn H-J, Drings P, Glaus A, Jungi WF, Pralle HB, Sauer R, Schlag PM. Checkliste Onkologie. Sturm A, Largiadèr F, Wicki O (Hrsg.), Georg Thieme, Stuttgart, New York, (2001).

Siegrist J, Broer M, Junge A. PLC- Profile der Lebensqualität chronisch Kranker. Beltz Test, Göttingen, (1996).

Siegrist J, Junge A. Measuring the Social Dimension of Subjective Health in Chronic Illness. Psychother Psychosom (1990); 54: 90-98.

Sneeuw KC, Aaronson NK, Sprangers MA, Detmar SB, Wever LD, Schornagel JH. Comparison of Patient and Proxy EORTC QLQ-C 30 Ratings in Assessing the Quality of Life of Cancer Patients. J Clin Epidemiol (1998); 51 (7): 617-631.

Sneeuw KC, Sprangers MA, Aaronson NK. The Role of Health Care Providers and Significant Others in Evaluating the Quality of Life of Patients with Chronic Disease. *J Clin Epidemiol* (2002); 55(11): 1130-1143.

Söllner W, De Vries A, Lukas P, Sprinzel G, Rumpold G, Maislinger S. How Successful are Oncologists in Identifying Patient Distress, Perceived Social Support, and Need for Psychosocial Counselling? *British Journal of Cancer* (2001); 84(2): 179-185.

Song R. Krankheitsverarbeitungsprozesse bei Tumorpatienten während und nach Strahlentherapie. Dissertation. Medizinische Fakultät der Ludwigs-Maximilian-Universität zu München, (2005).

Sprangers MAG, Aaronson NK. The Role of Health Care Providers and Significant Others in Evaluating the Quality of Life of Patients with Chronic Disease: a Review. *Journal of Clinical Epidemiology* (1992); 45 (7): 743-760.

Sprangers MAG, Schwarz CE. Integrating Response Shift into Health related Quality of Life Research: a theoretical Model. *Soc Sci Med* (1999); 48: 1507-1515.

Sprangers MAG, Sneeuw KCA. Are Health Care Providers Adequate Raters of Patients' Quality of Life – Perhaps More Than We Think? *Acta Oncologica* (2000); 39 (1): 5-8.

Stark D, Kiely M, Smith A, Morley S, Selby P, House A. Reassurance and The Anxious Cancer Patient. *Br J Cancer* (2004); 91: 893-899.

Tisch W. Einsamkeit. In: *Lexikon der Psychologie, Erster Band*; Herder, Freiburg Basel Wien (1971, 1980).

Vogel BA, Helmes AW, Bengel J. Arzt-Patienten-Kommunikation in der Tumorbehandlung: Erwartungen und Erfahrungen aus Patientensicht. *Zeitschrift für medizinische Psychologie* (2006); 25 (4): 149-161.

Von Essen L. Proxy Ratings of Patient Quality of Life. *Acta Oncologica* (2004); 43 (3): 229-234.

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

Watson D. Intraindividual and Interindividual Analyses of Positive and Negative Affect: Their Relation to Health Complaints, Perceived Stress, and Daily Activities. *J Pers Soc Psychol* (1988); 54 (6): 1020-1030.

Watson D, Pennebaker JW, Health Complaints, Stress, and Distress: Exploring the Central Role of Negative Affectivity. *Psychological Review* (1989); 96 (2): 234-254.

Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Petersen LM, Wenger N, Reding D, Harrell FE, Kussin P, Dawson NV, Connors AF, Lynn J, Phillips RS. Relationship Between Cancer Patients' Predictions of Prognosis and Their Treatment Preferences. *JAMA* (1998); 279 (21): 1709-1714.

Westhoff G. Handbuch Psychosozialer Messinstrumente. Hogrefe, Göttingen Bern Toronto Seattle, (1993).

Zieger M.M. Informationsbedürfnisse ambulant bestrahlter Malignompatienten. *Strahlentherapie* 1981; 157:310-314.

## **7. Anhang**

Fragebögen

Kodierungsschema der in dieser Arbeit analysierten offenen Frage

Verzeichnis der akademischen Lehrer

Danksagung

# KLINIKUM DER PHILIPPS-UNIVERSITÄT MARBURG

## KLINIK FÜR STRAHLENTHERAPIE

Direktorin: Fr. Prof. Dr. R. Engenhardt-Cabillic  
Baldingerstraße  
35033 Marburg

Tel.: 06421/286-6433 oder 286-2950

## INFORMATIONSBOGEN

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

### **Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!**

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

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

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

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

**Selbstverständlich werden alle Daten vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.**

**VIELEN HERZLICHEN DANK FÜR IHRE KOOPERATION!**

## EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Über die Untersuchung *“Lebensqualität und Strahlentherapie – die Beziehung zwischen Arzt-Patienten-Kommunikation (Aufklärungsgespräch) und Lebensqualität“* bin ich aufgeklärt worden. Ein Informationsblatt wurde mir ausgehändigt.

**Hiermit erkläre ich mich bereit, an dieser Untersuchung teilzunehmen.**

Ich kann ohne Angabe von Gründen, und ohne dass mir daraus ein Nachteil entsteht, jeder Zeit aus der Studie austreten!

---

Ort, Datum

---

Unterschrift

## FRAGEBOGEN NR. 1

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

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

### 2. Was ist im Augenblick Ihre größte Sorge?

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

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

## FRAGEBOGEN NR. 1

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

- nein
  - ja
    - Hausarzt
    - Angehörige / Bekannte
    - bei jemandem, der selber schon einmal eine Strahlentherapie hatte
    - Internet
    - Broschüre
    - Fachliteratur
    - anderswo \_\_\_\_\_
- 

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

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



## FRAGEBOGEN NR. 1

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

Es soll Sorgen und Ängste reduzieren

Es soll mir Sicherheit geben

Ich möchte gut informiert werden

Ich möchte alle Fragen, die mir wichtig sind stellen

Es soll Vertrauen zum Arzt herstellen

Es soll Hoffnung wecken

Es soll mich gut auf die Therapie vorbereiten

Es soll die Notwendigkeit der Therapie deutlich machen

Ziel und Ablauf der Behandlung sollen erklärt werden

Es soll mich beruhigen

Begleiterscheinungen der Strahlentherapie sollen erklärt werden

Anderes:

---

---

## FRAGEBOGEN NR.1

Welche Erwartungen haben Sie an das Aufklärungsgespräch?  
Bitte sortieren Sie die Kärtchen nach ihrer Wichtigkeit und fangen Sie mit dem für Sie wichtigsten Kärtchen an.

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

## FRAGEBOGEN NR. 2

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

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

## FRAGEBOGEN NR. 2

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

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

## FRAGEBOGEN NR. 2

Was hat Ihnen das Aufklärungsgespräch gebracht?

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

Ich habe die Notwendigkeit der Therapie verstanden	Alle Fragen, die mir wichtig waren, wurden geklärt
Ziele und Ablauf der Therapie sind klar geworden	Es hat mir Sicherheit gegeben
Ich fühle mich gut informiert	Ich konnte meine Sorgen los werden und habe jetzt weniger Angst
Es hat mir Hoffnung gemacht	Ich habe Vertrauen zum Arzt gefaßt
Ich fühle mich gut auf die Therapie vorbereitet	Ich habe die Möglichkeiten der Begleiterscheinungen verstanden
Ich fühle mich erleichtert und beruhigt	Ich habe jetzt mehr Sorgen als vor dem Gespräch wegen_____

## FRAGEBOGEN NR. 2

### 3. Welche Erkrankung haben Sie?

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

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

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

- ca. ....Wochen
- ich kann mich nicht erinnern

## FRAGEBOGEN NR. 2

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

Müdigkeit, Appetitlosigkeit

Übelkeit, Erbrechen

Schleimhautentzündung, Hautrötung („Sonnenbrand“)

ich kann mich nicht erinnern

andere: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**7. Hatten Sie eine Begleitperson beim Aufklärungsgespräch dabei?**

ja

nein

nein, aber im nachhinein hätte ich gerne jemanden dabei gehabt

**8. Fühlten Sie sich genügend in das Gespräch eingebunden?**

1	2	3	4
überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr

**9. Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit dem Gespräch?**

1	2	3	4
überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr

## FRAGEBOGEN NR. 2

### 10. Bogen zur Lebensqualität:

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

### Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

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



## FRAGEBOGEN NR. 2

### Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

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

### Hat Ihr Gesundheitszustand oder Ihre medizinische Behandlung...

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

## FRAGEBOGEN NR. 2

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

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

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

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

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

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

## FRAGEBOGEN NR. 2

### 11. Allgemeine Angaben

1. **Geburtsjahr:** .....

2. **Geschlecht:**     weiblich  
                           männlich

3. **Nationalität:** .....

4. **Familienstand:**

- verheiratet
- ledig
- geschieden
- verwitwet
- ich lebe mit einem Partner/in zusammen

5. **Schulabschluß:**

- Hauptschule (Volksschule)
- Realschule (Mittlere Reife)
- Fachhochschule (Fachhochschulreife)
- Gymnasium (Abitur)

6. **Beruflicher Werdegang:**

- Ich bin noch in der Ausbildung
- Ausbildung als.....abgeschlossen
- Universitätsabschluß

7. **Welchen Beruf üben Sie derzeit aus?** .....

- angestellt
- selbständig
- Rentner(in)

## FRAGEBOGEN NR. 3

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

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

**2. Wie belastend war die Therapie insgesamt?**

- |                    |       |       |      |
|--------------------|-------|-------|------|
| 1                  | 2     | 3     | 4    |
| überhaupt<br>nicht | wenig | mäßig | sehr |

**3. Was hat Sie besonders gestört?**

---

**4. Was war besonders angenehm?**

---

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

---

## FRAGEBOGEN NR. 3

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

Panik in welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Angst In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Anspannung In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Unsicherheit In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Depression In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Einsamkeit In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Abgeschlagenheit In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Erleichterung In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Beruhigung In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Zufriedenheit In welcher Situation und warum? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### FRAGEBOGEN NR. 3

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

---

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

---

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

---

**10. Was assoziieren Sie jetzt mit Strahlung?**

---

**11. Fühlten Sie sich gut auf die Therapie vorbereitet?**

ja       eher ja       teils, teils       eher nein       nein

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

ja       eher ja       teils, teils       eher nein       nein

Welche? \_\_\_\_\_

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

ja       eher ja       teils, teils       eher nein       nein

**14. Fühlten Sie sich seelisch gut betreut?**

ja       eher ja       teils, teils       eher nein       nein

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

ja       eher ja       teils, teils       eher nein       nein

## FRAGEBOGEN NR. 3

### 16. Bogen zur Lebensqualität:

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

### Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

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

## FRAGEBOGEN NR. 3

### Wie fühlten Sie sich in der letzten Woche?

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

### Hat Ihr Gesundheitszustand oder Ihre medizinische Behandlung...

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



## FRAGEBOGEN NR. 3

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

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

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

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

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

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

### FRAGEBOGEN NR. 3

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

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

was: \_\_\_\_\_

---

# ARZTBOGEN

## 1. Diagnosen

1.1 Hauptdiagnose (Tumor): \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

1.2 Nebendiagnosen (andere Grunderkrankungen, akute Erkrankungen):  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## 2. Bitte definieren Sie Therapieziele: Sie können mehrere Möglichkeiten ankreuzen!

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

## ARZTBOGEN

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

- ja
- nein
- teilweise

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

---

### 5. Wie wirkte der Patient auf Sie?

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

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

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

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

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

# ARZTBOGEN

## KARNOFSKY AKTIVITÄTSINDEX

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

# DOKUMENTATIONSBOGEN

Dauer FB 1:

Dauer FB 2:

Dauer FB 3:

Code-Nr.: \_\_\_\_\_

## 1. Wie lange hat der Patient warten müssen?

2.  Ersttumor

Rezidiv

Metastase

T \_\_\_\_\_  
Diagnose

N \_\_\_\_\_

M \_\_\_\_\_

Histologie \_\_\_\_\_

Differenzierungsgrad \_\_\_\_\_  
Wachstumsgeschwindigkeit

## 3. Therapie

vorherige Therapie:

Strahlentherapie: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Chemotherapie: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Operation: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Medikamente: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## DOKUMENTATIONSBOGEN

Versicherung:       Privatpatient     Kassenpatient

Therapie im Krankenhaus:     ambulant     stationär

Strahlentherapie: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Medikamente: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

andere therapeutische Maßnahmen: \_\_\_\_\_

Therapie bei Entlassung: \_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**4. Labor, pathologische Befunde:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## DOKUMENTATIONSBOGEN

### 5. Begleiterkrankungen

Diabetes

Nierenerkrankungen

Bluthochdruck

Herzerkrankungen

Lungenerkrankungen

Rheumatische Erkrankungen

Leberzirrhose

Lebererkrankungen

Andere: \_\_\_\_\_

### 6. Medikamente

Pille

Schmerzmittel: \_\_\_\_\_

Tranquilizer, Schlafmittel: \_\_\_\_\_

Antidepressiva: \_\_\_\_\_

Andere: \_\_\_\_\_



## **Kodierungsschema der in dieser Arbeit analysierten offenen Frage**

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

gebildete Kategorien:

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

#### Kategorie Gesundheit/Krankheit (Kodierungsnummer 7):

Antworten, die dieser Kategorie untergeordnet wurden (gleicher Wortlaut bei verschiedenen Patienten wird nur einmal genannt):

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

#### Kategorie Nebenwirkungen (Kodierungsnummer 5):

Antworten, die dieser Kategorie zugeordnet wurden (gleicher Wortlaut bei verschiedenen Patienten wird nur einmal genannt):

Nebenwirkungen der Behandlung, beim Bestrahlen nicht zu verbrennen, Angst vor Nebenwirkungen, Begleiterscheinungen, was wird bei der Strahlentherapie gemacht und vertrage ich sie?, Verträglichkeit, dass ich die Therapie gut vertrage, Ungewissheit über Auswirkungen, Verschlechterung des Ist-Zustandes durch die Therapie, Unverträglichkeit, man weiß ja nicht, wie es einem nachher geht, dass es außer Cortison und Bestrahlung keine Alternative gibt

Kategorie: Therapiebedingungen (Kodierungsnummer 2):

Antworten, die dieser Kategorie zugeordnet wurden (gleicher Wortlaut bei verschiedenen Patienten wird nur einmal genannt):

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

Kategorie: Sorge um Familie (Kodierungsnummer 4):

Antworten, die dieser Kategorie zugeordnet wurden (gleicher Wortlaut bei verschiedenen Patienten wird nur einmal genannt):

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

Kategorie: Tod (Kodierungsnummer 6):

Antworten, die dieser Kategorie zugeordnet wurden (gleicher Wortlaut bei verschiedenen Patienten wird nur einmal genannt):

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

Kategorie: Sonstiges (Kodierungsnummer 8):

Antworten, die dieser Kategorie zugeordnet wurden (gleicher Wortlaut bei verschiedenen Patienten wird nur einmal genannt):

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

## **Verzeichnis der akademischen Lehrer**

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

Arnold, Aumüller, Barth, Basler, Baum, Christiansen, Daut, Eilers, Geus, Gotzen, Griss, Gudermann, Happle, Hellinger, Hesse, Hofmann, Jungclas, Kern, Klenk, Koolmann, Kretschmer, Krieg, Kroll, Lammel, Lang, Lippert, Löffler, Lorenz, Maisch, Moll, Moosdorf, Müller, Mutters, Oertel, Remschmidt, Renz, Röhm, Schäfer, Schmidt, Seitz, Steiniger, Sundermeyer, Weihe, Werner, Wulf

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

Arps, Bonzel, Bohner, Czernik, Fassbinder, Hofmann, Jaspersen, Hellinger, Kälble, Repp, Stegmann, Wörsdörfer

## Danksagung

Ich danke Frau Professor Dr. Engenhardt-Cabillic, Direktorin der Klinik für Strahlentherapie des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH und Herrn Professor Dr. Koller, Leiter des Zentrums für klinische Studien des Klinikums der Universität Regensburg für die Bereitstellung des Themas und die Betreuung dieser Arbeit.

Mein besonderer Dank gilt dabei Herrn Professor Dr. Koller, der mich immer wieder aufgemuntert hat, diese Arbeit fertig zu stellen. Außerdem danke ich ihm für die Unterstützung bei der Auswertung der Daten und der Korrektur der Arbeit.

Frau Professor Engenhardt-Cabillic danke ich für ihre wertvollen Anregungen und die gute Kooperation und Unterstützung bei der Patientenrekrutierung sowie Korrektur der Arbeit.

Des Weiteren danke ich den Ärzten, Schwestern und MTAs für ihre Hilfe bei der Patientenbefragung. Ohne ihre Unterstützung wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen. Dieser Dank gilt auch Frau Rösing, Sekretariat Frau Prof. Dr. med. R. Engenhardt-Cabillic.

Es ist mir besonders wichtig meinem Mann Christian für seine enorme Unterstützung und Geduld zu danken. Er hat mir den Rücken frei gehalten, sich um unseren Sohn gekümmert und meine Launen ausgehalten, obwohl er selbst oft mit seinen Kräften am Ende war.

Meinen Eltern danke ich zum einen für die Unterstützung während meines Studiums und zum anderen ganz besonders dafür, dass sie immer für mich da sind und an mich glauben. Ihnen verdanke ich viel.

Frau Nentwig und dem Team der Bibliothek des Klinikum Fulda danke ich für ihre tolle Unterstützung.

Christoph Schmitt danke ich für seine Hilfe bei Computerproblemen.