

**Aus dem Institut für  
Klinische Epidemiologie und Biometrie  
der Universität Würzburg  
Vorstand: Professor Dr. med. Peter Heuschmann**

**Der Zusammenhang von Informationszufriedenheit,  
Geschlecht und Tumorstadium mit der Lebensqualität  
von Krebspatienten**

**Inaugural - Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät  
der  
Julius-Maximilians-Universität Würzburg  
vorgelegt von  
Kathrin Sabine Hennig  
aus Nürnberg**

**Würzburg, August 2012**

**Referent:** Prof. Dr. med. Dr. phil. Hermann Faller

**Korreferent:** Prof. Dr. habil. Dr. med. Michael Flentje

**Dekan:** Prof. Dr. med. Matthias Frosch

**Tag der mündlichen Prüfung: 13. März 2013**

**Die Promovendin ist Ärztin.**

# Inhaltsverzeichnis

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis.....	V
Abkürzungsverzeichnis .....	VI
1. Einleitung .....	1
2. Stand der Forschung.....	3
2.1 Information bei Krebspatienten .....	3
2.1.1 Informationsbedarf.....	3
2.1.2 Informationszufriedenheit .....	4
2.2 Lebensqualität.....	6
2.2.1 Begriff .....	6
2.2.2 Stellenwert in der Onkologie und Messinstrumente.....	7
2.3 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität.....	8
2.3.1 Psychischer Distress .....	9
2.3.2 Informationszufriedenheit .....	9
2.3.3 Geschlecht.....	11
2.3.4 Tumorstadium.....	11
2.4 Defizite der bisherigen Forschung.....	12
3. Fragestellungen und Hypothesen .....	15
4. Methodik.....	17
4.1 Studienkonzept .....	17
4.1.1 Studienzugang.....	17
4.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien .....	18
4.1.3 Datenerhebung.....	19
4.2 Erhebungsinstrumente .....	20
4.2.1 Soziodemografische Variablen .....	20
4.2.2 Medizinische Variablen.....	20
4.2.3 Messung der psychischen Belastung .....	20
4.2.4 Messung der Informationszufriedenheit.....	21
4.2.5 Messung der Lebensqualität.....	22
4.3 Auswertungsmethoden.....	24
5. Ergebnisse .....	26

5.1	Stichprobenbeschreibung.....	26
5.1.1	Soziodemografie.....	26
5.1.2	Krankheitsbezogene Daten .....	28
5.1.3	Informationszufriedenheit .....	31
5.1.4	Lebensqualität .....	35
5.1.5	Depression und Angst .....	36
5.2	Prädiktoren der Lebensqualität .....	37
5.2.1	Globale Lebensqualität .....	37
5.2.2	Körperliche Funktion.....	39
5.2.3	Rollenfunktion .....	41
5.2.4	Emotionale Funktion .....	42
5.2.5	Kognitive Funktion .....	43
5.2.6	Soziale Funktion .....	45
5.2.7	Schmerz .....	46
5.3	Zusammenfassung und Beantwortung der Hypothesen.....	47
6.	Diskussion.....	49
6.1	Stichprobe .....	49
6.2	Einfluss der Informationszufriedenheit .....	54
6.3	Einfluss des Geschlechts .....	57
6.4	Einfluss des Tumorstadiums .....	57
6.5	Weitere Einflussfaktoren .....	59
6.6	Limitationen der Studie.....	60
6.7	Schlussfolgerungen und Ausblick .....	63
7.	Zusammenfassung.....	65
8.	Literaturverzeichnis .....	67
9.	Anhang.....	74
	Danksagung .....	76
	Lebenslauf.....	77

## Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung	1	Altersverteilung nach Geschlecht.....	28
Abbildung	2	Informationszufriedenheit insgesamt.....	32
Abbildung	3	Globale Lebensqualität .....	35
Abbildung	4	Mittelwerte der Subskalen der Lebensqualität .....	36
Abbildung	5	Globale Lebensqualität: Interaktion PHQ und GAD .....	39
Abbildung	6	Mittelwerte der Untersuchungsgruppe im Vergleich mit Referenzwerten.....	54
Tabelle	1	Studiendesign .....	18
Tabelle	2	Soziodemografie .....	27
Tabelle	3	Tumorlokalisierung.....	29
Tabelle	4	Metastasierung und Geschlecht.....	30
Tabelle	5	Aktueller Krankheitsstatus.....	30
Tabelle	6	Behandlung.....	31
Tabelle	7	Informationszufriedenheit mit Teilbereichen.....	32
Tabelle	8	Informationszufriedenheit und Geschlecht.....	33
Tabelle	9	Depressivität und Angst .....	36
Tabelle	10	Vorhersage der globalen Lebensqualität.....	38
Tabelle	11	Vorhersage der körperlichen Funktion .....	40
Tabelle	12	Vorhersage der Rollenfunktion.....	41
Tabelle	13	Vorhersage der emotionalen Funktion .....	42
Tabelle	14	Vorhersage der kognitiven Funktion .....	44
Tabelle	15	Vorhersage der sozialen Funktion .....	45
Tabelle	16	Vorhersage des Symptoms „Schmerz“ .....	46

## Abkürzungsverzeichnis

CASC	Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Version IV
EORTC	European Organization of Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-C30	European Organization of Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30
EORTC QLQ-Info25	European Organization of Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Information 25
FLIC	Functional Living Index for Cancer
GAD-7	Generalized Anxiety Disorder Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HRQOL	Health Related Quality Of Life
ICD-10	International Classification of Diseases, 10.Revision
MISS	Medical Interview Satisfaction Scale
MW	Mittelwert
n	Anzahl
PHQ	Patient Health Questionnaire
QoL	Quality of Life
SCIP	Satisfaction with Cancer Information Profile
SD	Standardabweichung
SDS	Symptom Distress Scale
SE	Standardfehler
SF-12	Short-Form Health Survey
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
UICC	Union International Contre le Cancer

## 1. Einleitung

Die vorliegende Studie untersucht die Lebensqualität von Krebspatienten. Dabei werden drei Ziele verfolgt. Zunächst soll der Einfluss der Informationszufriedenheit auf die Lebensqualität untersucht werden. Zweitens soll der Einfluss des Geschlechts und – drittens – des Tumorstadiums auf die Lebensqualität evaluiert werden. Dies geschieht jeweils unter Berücksichtigung soziodemografischer, psychometrischer und krankheitsspezifischer Daten.

Diese Zielsetzung gewinnt vor dem Hintergrund an Bedeutung, dass zu den genannten Einflussfaktoren auf die Lebensqualität keine abschließenden empirischen Erkenntnisse existieren. Vielmehr zeichnet sich in den bisherigen Studien – wie zu zeigen sein wird – ein uneinheitliches Bild darüber ab, ob Informationszufriedenheit und Lebensqualität voneinander abhängen und inwieweit weitere Variablen die Lebensqualität beeinflussen. Dieser Zustand ist unbefriedigend, weil die Kenntnis von Einflussfaktoren auf die Lebensqualität sowohl von wissenschaftlichem als auch von klinischem Interesse ist. Denn anhand der Einflussfaktoren lassen sich bestimmte Patienten als Risikogruppe identifizieren, womit der Interventionsbedarf zur Verbesserung der Lebensqualität abgeschätzt und geplant werden kann.

Für Krebserkrankungen besteht eine besonders starke Notwendigkeit zur Feststellung der Zusammenhänge von Informationszufriedenheit und Lebensqualität sowie der Bedeutung einzelner Einflussfaktoren. Bösartige Neubildungen sind nach Herz-Kreislauf-Erkrankungen die zweithäufigste Todesursache in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2010). In den letzten 25 Jahren haben einige Krebserkrankungen unter anderem durch verbesserte Diagnostik, Früherkennung und Lebensstiländerungen in ihrer Inzidenz deutlich zugenommen. Fortschritte in der Krebstherapie führten zu besseren Überlebenaussichten der Patienten. Die Zahl zu versorgender Patienten wird weiterhin durch den demografischen Wandel vergrößert. Deshalb sind Krebserkrankungen auch von starkem gesundheitspolitischen Interesse (Statistisches

Bundesamt 2010). Die Lebensqualität nimmt in der Onkologie eine besondere Stellung ein, da sich bei der Behandlung von Krebserkrankungen oft die Frage stellt, ob drastische Maßnahmen zur Lebensverlängerung gerechtfertigt und inwieweit sie mit Lebensqualität in Einklang zu bringen sind (Bullinger 1997). Neben den körperlichen Einschränkungen stellt die Diagnose eine psychische Belastung für Krebspatienten dar. Diese leiden häufig unter Unwissen und Unsicherheiten über ihre Erkrankung und Prognose. Deshalb haben Krebspatienten einen hohen Informationsbedarf. Die Mehrheit ist trotz vielfältiger Informationsquellen mit ihrem Informationsstand unzufrieden. Das kann zu einer Einschränkung der Lebensqualität führen (Fallowfield et al. 1995; Annunziata et al. 1998; Brédart et al. 2001).

Vor diesem Hintergrund versteht sich die vorliegende Arbeit als klärender Beitrag und als Hilfestellung für die weitere Forschung und klinische Praxis. Sie untergliedert sich in sieben Kapitel. In Kapitel 2 werden der theoretische Hintergrund und der aktuelle Forschungsstand erläutert. In Kapitel 3 werden Fragestellungen und Hypothesen abgeleitet. Das Studienkonzept, die Erhebungsinstrumente und die Auswertungsmethoden werden im Methodenteil beschrieben (Kapitel 4). Im Anschluss an die Ergebnisdarstellung (Kapitel 5) erfolgt die Diskussion der einzelnen Resultate im Kontext der bisher veröffentlichten Studien (Kapitel 6). Abschließend wird die Arbeit in Kapitel 7 zusammengefasst.



## **2. Stand der Forschung**

### **2.1 Information bei Krebspatienten**

#### **2.1.1 Informationsbedarf**

Krebserkrankungen führen zu extremen Belastungen (Faller 1998). Sie sind chronisch und können lebensbedrohlich sein. Daher haben Krebspatienten einen besonders hohen Informationsbedarf und die meisten Patienten möchten so viel wie möglich über ihre Erkrankung und Perspektiven erfahren (Fallowfield et al. 1995; Mills und Sullivan 1999; Jenkins et al. 2001; Davies et al. 2008). Dies gilt sowohl für positive als auch für negative Informationen (Fallowfield et al. 1995).

Informationen haben wichtige Funktionen für den Patienten. Sie vermitteln ihm ein Gefühl von Kontrolle und Sicherheit. Dies kann eine Reduktion von Angst und Depression sowie eine Steigerung der Lebensqualität zur Folge haben. Die Compliance kann verbessert, realistische Erwartungen des Patienten können gefördert werden (Mills und Sullivan 1999). Außerdem ermöglichen Informationen dem Patienten, aktiv an Entscheidungen zu partizipieren (McPherson et al. 2001). Auch für das Coping spielen sie eine wichtige Rolle (Templeton und Coates 2004). Schließlich kann sich der mit der Informationsvermittlung verbundene Kommunikationsprozess zu einem essentiellen Therapiebestandteil entwickeln, insbesondere, wenn – wie bei Krebserkrankungen – die Behandlungsmöglichkeiten eingeschränkt sind (Diaz et al. 2009).

Nach Mills und Sullivan (1999) erstreckt sich der Informationsbedarf von Krebspatienten vor allem auf folgende Bereiche:

- Behandlungsoptionen
- Nebenwirkungen
- Stadium und Schwere der Erkrankung
- Heilungsaussichten und Prognose
- Möglichkeiten des eigenen Beitrags zur Behandlung und Genesung
- Lebensführung

Für die bisherige Forschung war schließlich von Interesse, ob und inwieweit der Informationsbedarf von bestimmten Faktoren abhängt. Derdarian (1987) untersuchte dazu zwölf mögliche Einflussfaktoren auf den Informationsbedarf und kam zur Schlussfolgerung, dass sich Alter und Tumorstadium auf den Informationsbedarf auswirken. Es folgten weitere Studien zum Einfluss sozio-demografischer und krankheitsspezifischer Variablen mit unterschiedlichen Ergebnissen (ausweislich vieler Studien: Derdarian 1987; Hinds et al. 1995). Zwar haben diese Studien es erleichtert, Patienten zu identifizieren, die wahrscheinlich einen hohen Informationsbedarf haben. Doch bleibt der Bedarf sehr individuell und muss bei jedem Patienten einzeln erfragt und berücksichtigt werden (Diaz et al. 2009).

### **2.1.2 Informationszufriedenheit**

Die Annahme, ein Patient sei umso zufriedener, je mehr Informationen er erhalte, ist nicht zwingend. Informationen können, insbesondere wenn sie aus vielen unterschiedlichen Quellen stammen, als verwirrend empfunden werden (Cegala et al. 2008). Daher erscheint es notwendig, nicht nur den Informationsstand, sondern auch die Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen bei Patienten zu berücksichtigen. Informationszufriedenheit bedeutet, dass der tatsächliche Informationsstand dem individuellen Informationsbedarf entspricht. Obwohl die bedeutende Rolle von Information bekannt ist, herrscht bei vielen Krebspatienten Unzufriedenheit mit ihrem Informationsstand. Nur 53,7% der von Annunziata et al. (1998) befragten Krebspatienten fühlten sich adäquat über ihre Erkrankung informiert. Die Unzufriedenheit mit medizinischen Informationen wirkte sich negativ auf die Patientenzufriedenheit aus und zog Ängste, Depressionen und eine niedrigere Lebensqualität nach sich (Brédart et al. 2001). In einer weiteren Studie gaben 45% der befragten Brustkrebspatienten an, unklare medizinische Informationen erhalten zu haben. Über die Hälfte äußerten den Wunsch, häufiger mit medizinischem Personal zu sprechen. Patienten, die unklare Informationen erhielten, zeigten noch vier Jahre nach der Erstdiagnose eine signifikant niedrigere Lebensqualität (Kerr et al. 2003). Eine deutsche Studie mit Brustkrebs-

patienten kam zu dem Ergebnis, dass ein hohes Grundlevel an Informationen eine höhere Lebensqualität nach sich zieht (Vogel et al. 2009). Außerdem fanden sich Assoziationen zwischen erfüllttem Informationsbedarf, leicht zugänglicher und qualitativ hochwertiger Information und Lebensqualität (Arora et al. 2002; Snyder et al. 2007; McInnes et al. 2008). Bei Brust- und Prostatakrebspatienten waren 75% der Patienten mit ihrem Informationsstand zufrieden, was sich positiv auf deren Lebensqualität auswirkte (Davies et al. 2008). Auch Yu et al. (2001) bestätigten, dass durch Information eine höhere Lebensqualität erreicht werden kann, weil die Patienten ihre Situation besser verstehen und so Unsicherheit und Angst reduzieren können. Außerdem wurde nachgewiesen, dass ein höherer sowie unerfüllter Informationsbedarf mit erhöhtem psychischen Distress verbunden ist (Mills und Sullivan 1999; Mesters et al. 2001).

Informationszufriedenheit wurde bisher oft im Rahmen von Fragebögen zur Patientenzufriedenheit oder mittels individuell generierter Fragebögen erhoben, was einen Vergleich der erzielten Ergebnisse problematisch macht (Lis et al. 2009; Husson et al. 2010). Um ein Instrument spezifisch zur Erfassung der Informationszufriedenheit zu entwickeln, wurden Patienten nach Informationsaspekten gefragt, die für sie persönlich besonders wichtig waren (Thomas et al. 2004). Dies betrifft Informationen zu folgenden Teilbereichen:

- Behandlungsoptionen
- Nebenwirkungen
- Krankheit und Prognose
- Nachsorge und Logistik
- Lebensführung und Unterstützungsangebote

Der Fragebogen, der für die vorliegende Untersuchung verwendet wurde, greift diese Aspekte auf und wird im Methodenteil (Kapitel 4.2.4) näher beschrieben.

## 2.2 Lebensqualität

### 2.2.1 Begriff

Der Begriff „Lebensqualität“ wird in der Forschung nicht einheitlich diskutiert. Aus den unterschiedlichen Ansätzen hat sich bisher kein umfassendes wissenschaftliches Konzept entwickelt (Bullinger 1997). Konsens besteht nur in der allgemein gehaltenen Feststellung, dass Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt subjektiver und bewertender Natur sei. Eine nähere Konkretisierung ist problematisch, da der Begriff generell alle Aspekte des subjektiven Wohls eines Individuums einschließt und Dimensionen unterschiedlichen Umfangs enthält (Velikova et al. 1999). In der Medizin wird oft das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Health Related Quality Of Life: HRQOL) verwendet. Die Lebensqualität wird hierbei zwar nicht als ausschließliches Gesundheitskonzept aufgefasst, doch ist bei fehlender Gesundheit die Lebensqualität jedenfalls deutlich eingeschränkt (Radoschewski 2000).

Die HRQOL ermöglicht eine Abgrenzung von Lebensqualitätsdimensionen, die durch eine Krankheit oder deren Therapie beeinflusst werden, von solchen, die nicht vom Gesundheitszustand abhängen. Die Abgrenzung ist fließend, da sich eine Krankheit auf jeden Bereich der Lebensqualität auswirken und somit für den Patienten gesundheitsbezogen werden kann (Guyatt et al. 1993). Eine allgemeingültige Definition der HRQOL existiert nicht. Vielmehr werden unterschiedliche Definitionsansätze vertreten. Teilweise werden die funktionellen Auswirkungen betont: „Quality of life in the clinical medicine represents the functional effect of an illness and its consequent therapy upon a patient, as perceived by the patient“ (Schipper et al. 1996, S. 16). Teilweise wird der Einfluss auf mehrere Domänen berücksichtigt: „HRQOL refers to the extent to which one’s usual or expected physical, emotional and social well-being are affected by a medical condition or its treatment“ (Cella 1995, S. 73). Den umfangreichsten Blickwinkel bietet der Ansatz von Padilla et al. (1996), der auch Auswirkungen wie verbesserte Beziehungen, veränderte Wertvorstellungen oder geistiges Wohlbefinden mit einbezieht: „HRQOL is defined as a personal, evaluative statement summarizing the

positivity or negativity of attributes that characterize one's psychological, physical, social and spiritual well-being at a point in time when health, illness and treatment conditions are relevant" (Padilla et al. 1996, S. 301).

Bei Betrachtung der Lebensqualität von Krebspatienten erlangt das Symptom „Schmerz“ besondere Relevanz. Schmerz ist mit Angst und Leid verbunden. Bei Krebserkrankungen kann Schmerz sowohl durch die Erkrankung selbst als auch durch deren Therapie hervorgerufen werden. Zudem kann Schmerz andere Symptome verstärken oder sich durch diese verschlimmern (Bruera und Kim 2003). Tumorpatienten mit Schmerzen leiden unter einer niedrigeren Lebensqualität als schmerzfreie Krebspatienten (Tavoli et al. 2008). Schmerz wird gemeinhin als Teil der Lebensqualität betrachtet. Gängige Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität enthalten daher die Frage nach Schmerzsymptomen.

### **2.2.2 Stellenwert in der Onkologie und Messinstrumente**

Die Lebensqualitätsforschung genießt in der Onkologie einen besonderen Stellenwert. Die Auswirkungen von Krebserkrankungen und deren Therapien auf die Lebensqualität werden häufig thematisiert (Najman und Levine 1981). Da die Krebserkrankung und deren Behandlung für den Patienten äußerst belastend und mit gravierenden Einschränkungen verbunden sein können, reicht es nicht aus, die Wirksamkeit der Therapie nach den Kriterien der Morbidität und Mortalität zu beurteilen. Die Auswirkungen auf die Lebensqualität des Patienten sollen bei Therapieentscheidungen stets berücksichtigt werden (Fayers und Bottomley 2002; Bottomley et al. 2005). Das gilt insbesondere bei palliativen Therapieansätzen. Dementsprechend wird die Berücksichtigung der Lebensqualität für die Erstellung von Leitlinien empfohlen; sie kann einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung von Therapiestandards leisten (American Society of Clinical Oncology 1996; Bördlein-Wahl et al. 2009). Auch in der Psychoonkologie hat sich die Aufrechterhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität zu einem wichtigen Grundprinzip entwickelt (Mehnert et al. 2003). Weiterhin sind

zahlreiche Studien zu dem Ergebnis gelangt, dass eine statistisch signifikante Beziehung zwischen Lebensqualität und Überleben besteht und dass Lebensqualität als ein Prognosefaktor dienen kann (Ganz et al. 1991; Montazeri 2009). Sie gibt außerdem wichtige, ergänzende Informationen zur Bewertung des Therapieerfolgs (Halyard und Ferrans 2008). Ferner dient die Erfassung der Lebensqualität der gesundheitsökonomischen Evaluation von Therapieverfahren und dem Qualitätsmanagement (Bullinger und Schmidt 2006). Schließlich schlägt sich die Bedeutung der Lebensqualitätsforschung in der Zahl hierzu durchgeführter Studien nieder. Insbesondere klinische Studien mit dem Endpunkt „quality of life“ haben in den letzten Jahren stark zugenommen (Kaplan und Ries 2007). Eine PubMed-Recherche im August 2012 mit den Schlagwörtern „quality of life and cancer“ ergab 40.632 Treffer. Spezifizierte man diese Schlagwörter um den Zusatz „health related“, blieben 5.487 Treffer. Etwa die Hälfte dieser Artikel wurde in den letzten fünf Jahren publiziert.

Bei der Lebensqualitätsforschung werden unterschiedliche Messinstrumente verwendet, was sich auf die fehlende einheitliche Definition des Begriffs „Lebensqualität“ zurückführen lässt. Man unterscheidet generische und krankheitsspezifische Instrumente, letztere etwa für Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Krebserkrankungen. Lebensqualität ist subjektiv und soll vom Patienten selbst bewertet werden (Ferrans 2005). Ein Messinstrument zur Erfassung der Lebensqualität soll zumindest vier Dimensionen enthalten: die körperliche, die psychische, die soziale Dimension sowie die Dimension krankheits- und behandlungsbezogener Symptome (Velikova et al. 1999). Das für die vorliegende Arbeit verwendete Messinstrument wird im Methodenteil (Kapitel 4.2.5) näher beschrieben.

### **2.3 Einflussfaktoren auf die Lebensqualität**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der bisherigen Forschung zu den Einflussfaktoren auf die Lebensqualität dargestellt. Sie dienen als Grundlage, um die Fragestellung abzuleiten und die Ergebnisse der vorliegenden Studie in Kapitel 6

zu diskutieren. Neben dem Einfluss der Informationszufriedenheit untersuchte die Forschung weitere Determinanten der Lebensqualität. Insbesondere ist bekannt, dass soziodemografische und krankheitsspezifische Faktoren Einfluss auf die Lebensqualität bei Krebspatienten nehmen können. Zahlreiche Untersuchungen haben gezeigt, dass hierzu Alter, Geschlecht, Bildung, Partnerschaft, Tumorlokalisation, Tumorstadium, Therapie, Coping und soziale Unterstützung gehören können. Die bisherigen Untersuchungen bezogen sich meist auf einzelne dieser Einflussfaktoren. Dagegen existiert – soweit ersichtlich – keine Arbeit, die eine Übersicht aller Determinanten enthält. Die vorliegende Arbeit beabsichtigt, möglichst viele der aufgeführten Faktoren zu berücksichtigen. Sie richtet dabei ihren Fokus auf die Einflüsse von Informationszufriedenheit, Geschlecht und Tumorstadium auf die Lebensqualität. Daher erlangt der nachfolgend dargestellte (Kapitel 2.3.1 bis 2.3.4) und anschließend bewertete (Kapitel 2.4) Forschungsstand zu diesen Determinanten besondere Relevanz.

### **2.3.1 Psychischer Distress**

Neben den Variablen, die den Schwerpunkt der vorliegenden Studie darstellen, spielt psychischer Distress bei Krebspatienten eine große Rolle. Es ist bekannt, dass die Prävalenzen von Angststörung und Depression bei Tumorpatienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung erhöht sind (Härter et al. 2000; Aschenbrenner et al. 2003). Zudem konnte gezeigt werden, dass unbehandelter psychischer Distress zu einer Minderung der Lebensqualität führt (Zabora et al. 2001). Daher wird in der vorliegenden Studie der Einfluss von psychischem Distress auf die Lebensqualität statistisch kontrolliert.

### **2.3.2 Informationszufriedenheit**

Annunziata et al. (1998) kamen in einer Querschnittsstudie mit 175 Patienten unterschiedlicher Krebserkrankungen zu dem Ergebnis, dass nicht die Informationsmenge, wohl aber die Informationszufriedenheit eine Assoziation zur Lebensqualität besitzt. In einer französischen Studie wurde ein positiver Zusammenhang zur globalen Lebensqualität festgestellt (Brédart et al. 2001). Bei

36 schwedischen Patienten mit Karzinoiden hatte die Zufriedenheit mit Informationen des Arztes positive Auswirkungen auf die globale Lebensqualität und emotionale Funktion (Fröjd et al. 2009). Die Informationszufriedenheit vor Beginn der Therapie bei Patienten mit Tumoren im Hals- und Kopfbereich konnte psychische, nicht jedoch physische Aspekte der Lebensqualität nach Therapieende voraussagen (Llewellyn et al. 2006). Die Lebensqualität erhöhte sich auch durch zusätzliche Informationen nach Radiotherapie bei nasopharyngealen Karzinomen (Yu et al. 2001). In einer britischen Untersuchung mit Brust- und Prostatakrebspatienten konnte die Informationszufriedenheit folgende Anteile der Unterschiedlichkeit der Lebensqualitätsdimensionen aufklären: 21% der globalen, 13% der sozialen, 12% der körperlichen, 10% der funktionalen und 8% der emotionalen Subskala der Lebensqualität (Davies et al. 2008). Die Assoziation von Informationszufriedenheit zu psychischen Bereichen der Lebensqualität bei Brustkrebspatienten wurde mehrfach bestätigt (Mallinger et al. 2005; Griggs et al. 2007). Zusätzliche Informationen auf CD-ROM erhöhten die Informationszufriedenheit bei Brustkrebspatienten, verbesserten die Lebensqualität und verringerten Schmerzen (Molenaar et al. 2001).

Einige Studien konnten dagegen keinen Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und Lebensqualität nachweisen. Eine schwedische Studie mit 30 Patienten unter Chemotherapie konnte für keine Dimension der Lebensqualität (EORTC QLQ-C30) einen Zusammenhang demonstrieren (Elf und Wikblad 2001). In der Studie von Häggmark et al. (2001) zeigte die Interventionsgruppe, die Zusatzinformationen erhielt, zwar höhere Informationszufriedenheit, jedoch keinen Unterschied in der Bewertung der Lebensqualität. Ergänzende Informationen auf Kassette erzielten keinen Effekt auf die Lebensqualität (Ong et al. 2000; Hack et al. 2003; Hack et al. 2007). Genauso wenig zeigten supplementäre schriftliche Informationen Auswirkungen (Iconomou et al. 2006; Barlesi et al. 2008).



### **2.3.3 Geschlecht**

Avery et al. (2006) führten eine Untersuchung zur Patientenzufriedenheit und Lebensqualität bei gastrointestinalen Tumoren durch. Das Geschlecht zeigte keinen Einfluss auf die QoL-Scores des EORTC QLQ-C30. Die höchsten Angst- und Depressionswerte sowie die niedrigsten QoL-Scores wurden in einer Studie von Parker et al. (2003) bei den Krebsarten vorgefunden, die allein Frauen betrafen. Nach Berücksichtigung der Tumorlokalisation in der Auswertung war dieser Unterschied jedoch nicht signifikant. Eine in den USA durchgeführte Studie mit 954 Patienten unterschiedlicher Krebsarten analysierte die Zufriedenheit der Patienten mit ihrer Lebensqualität anhand des Quality of Life Index (QLI). Bei allen Subskalen außer der Familienfunktion bestand kein Zusammenhang zum Geschlecht (Gupta et al. 2007). Die Interventionsstudie von Barlesi et al. (2008) zeigte, dass zusätzliche schriftliche Informationen die Informationszufriedenheit bei Lungenkrebspatienten erhöhten. Männer waren nach der Intervention zufriedener als Frauen. Insgesamt wirkte sich die Intervention aber nicht auf die Lebensqualität aus; eine geschlechtsspezifische Betrachtung blieb aus.

Eine andere Interventionsstudie wies einen Einfluss des Geschlechts nach: Loiséle et al. (2010) stellten fest, dass eine Intervention mit multimedialen Informationen ausschließlich die Informationszufriedenheit bei weiblichen Studienteilnehmern verbessern und auch die Lebensqualität erhöhen konnte. Jedoch muss bei dieser Studie berücksichtigt werden, dass sich die Interventions- und Kontrollgruppe der Frauen hinsichtlich Alter und Bildung unterschieden.

### **2.3.4 Tumorstadium**

Der Einfluss des Tumorstadiums auf die Lebensqualität wird unterschiedlich gesehen. Bereits die erste Studie zum Einfluss der Informationszufriedenheit auf die Lebensqualität berücksichtigte den Krankheitsstatus: Eine aktive Erkrankung beeinflusste die Werte des Functional Living Index for Cancer (FLIC) negativ

(Annunziata et al. 1998). Ein hohes Tumorstadium (UICC) bei Kopf- und Halstumoren ging mit höheren Werten auf der Depressionsskala und niedrigeren Werten auf der Skala der mentalen Lebensqualität einher (Llewellyn et al. 2006). Die mentale Lebensqualität wurde in der Studie von Parker et al. (2003) vom Tumorstadium beeinflusst, während das Vorhandensein eines Rezidivs eine Minderung der körperlichen Dimension der Lebensqualität zeigte. Bei Zervixkarzinompatienten zeigte sich das Tumorstadium (UICC) ausschließlich bei Patienten mittleren Alters als signifikanter Einflussfaktor auf den „overall QoL“-Score (Lai et al. 2009). Bjordal et al. (2000) zeigten die niedrigsten QoL-Scores des EORTC QLQ-C30 bei Patienten, die an einem Rezidiv litten. Im Vergleich der Lebensqualität von neu diagnostizierten und geheilten Patienten wurde der Unterschied der globalen Lebensqualität, emotionalen und sozialen Funktion, Rollenfunktion sowie der Symptome (unter anderem Schmerz) signifikant. Mehr Symptome und eine Verschlechterung der körperlichen Funktionalität wurden bei metastasierten im Vergleich zu lokoregionären Tumoren ermittelt (Gore et al. 2005). In einer großen Stichprobe verschiedener Krebsarten ließ sich ein signifikanter Einfluss des UICC-Stadiums auf die Familienfunktion feststellen (Gupta et al. 2007). Eine chinesische Studie mit nasopharyngealen Tumoren stellte keinen Zusammenhang zum Tumorstadium (Ho-Klassifikation) fest (Yu et al. 2001).

## **2.4 Defizite der bisherigen Forschung**

Viele der bisherigen Studien weisen Defizite auf. Neben häufig geringen Stichprobengrößen waren zahlreiche Studien auf einzelne Tumorentitäten begrenzt. Oftmals vernachlässigten die Untersuchungen weitere Einflussfaktoren auf die Lebensqualität wie soziodemografische und medizinische Daten.

Die Aussagekraft der Studien zum Einfluss der Informationszufriedenheit auf die Lebensqualität ist weiterhin durch den Einsatz verschiedener Messinstrumente für die Informationszufriedenheit begrenzt. Annunziata et al. (1998) unterschieden nur nach Zufriedenheit und Unzufriedenheit mit Informationen.

Auch in anderen Studien wurde die Informationszufriedenheit lediglich dichotom oder zunächst mehrstufig erfasst, jedoch zur Auswertung in zwei Gruppen eingeteilt (Elf und Wikblad 2001; Griggs et al. 2007). Nur eine Studie verwendete das validierte „satisfaction with information profile“ (Llewellyn et al. 2006). Die anderen Studien benutzten Subskalen von Fragebögen oder entwarfen die Items selbst. Dadurch lassen sich die Ergebnisse der Studien schwer miteinander vergleichen (Husson et al. 2010).

Die Studien, in denen der Einfluss des Geschlechts untersucht wurde, weisen folgende Defizite auf: Wie vorstehend dargelegt, unterschied sich die Interventions- von der Kontrollgruppe bei den Frauen, so dass sich die Verbesserung der Lebensqualität durch die Intervention nicht eindeutig auf die Variable Geschlecht zurückführen lässt (Loiselle et al. 2010). Die Studie von Avery et al. (2006) beschränkte sich auf Tumoren des oberen Gastrointestinaltrakts. In einer Studie wurde das Geschlecht zwar bezüglich der Assoziation zur Informationszufriedenheit untersucht, blieb aber im Hinblick auf die Lebensqualität unbeachtet (Barlesi et al. 2008). Parker et al. (2003) schlossen in die Studie mit 961 Teilnehmern vier Tumorlokalisationen ein, jedoch waren nur bei den gastrointestinalen Tumoren beide Geschlechter vertreten.

Auch Aussagen zum Zusammenhang von Tumorstadium und Lebensqualität lassen sich aufgrund unterschiedlicher Definitionen des Einflussfaktors schwer miteinander vergleichen. Beispielsweise definierten Annunziata et al. (1998) das Tumorstadium nach Einschätzung der aktuellen Krankheitsaktivität (vorhanden/nicht vorhanden). Zwei Studien nutzten die international anerkannten Stadien nach UICC, doch wurden aus diesen für die Auswertung nur zwei Gruppen gebildet (Llewellyn et al. 2006; Gupta et al. 2007). Weitere Studien mit der Klassifikation nach UICC beschränkten sich auf spezielle Tumorentitäten (Yu et al. 2001; Mehnert und Koch 2008; Lai et al. 2009). Bei Gore et al. (2005) erfolgte die Einteilung nach lokoregionärem versus metastasiertem Stadium. Parker et al. (2003) unterschieden nach vorhandenem/nicht vorhandenem Rezidiv.

Das Bestreben der vorliegenden Studie ist es, eine möglichst breite Aussagekraft zu entfalten. Im Gegensatz zu vorhergehenden Untersuchungen weist diese Untersuchung eine hohe Stichprobengröße auf. Zudem schließt sie Probanden beider Geschlechter und zahlreicher Tumorentitäten ein. Weiterhin gehen alle erhobenen und verwertbaren Einflussfaktoren der Lebensqualität in die Auswertung mit ein, wodurch ein Großteil relevanter Variablen berücksichtigt werden kann. Die Informationszufriedenheit wird schließlich – anders als in bisherigen Studien – anhand einer siebenstufigen Likert-Skala differenziert betrachtet.

### 3. Fragestellungen und Hypothesen

Im Mittelpunkt der vorliegenden Studie stehen folgende Fragestellungen:

- Besteht ein Zusammenhang zwischen der Informationszufriedenheit und der Lebensqualität von Krebspatienten?
- Besteht ein Zusammenhang zwischen dem Geschlecht und der Lebensqualität von Krebspatienten?
- Besteht ein Zusammenhang zwischen dem Tumorstadium und der Lebensqualität von Krebspatienten?

Da sowohl der hohe Informationsbedarf als auch die Funktionen und Auswirkungen von Informationen bei Krebspatienten bekannt sind, lässt sich zur ersten Frage folgende **Hypothese (H1)** ableiten:

„Patienten, die mit ihrem Informationsstand zufrieden sind, haben eine höhere Lebensqualität als Patienten, die mit ihrem Informationsstand unzufrieden sind.“

Da die bisherige Forschung zum Einfluss des Geschlechts auf die Lebensqualität inkonsistente Ergebnisse erbracht hat (Kapitel 2.3.3), wurde keine Hypothese zum Zusammenhang zwischen Geschlecht und Lebensqualität formuliert. Der Prädiktor „Geschlecht“ soll explorativ untersucht werden.

Geht man davon aus, dass mit steigendem Tumorstadium sowohl mit körperlichen Funktionseinschränkungen als auch mit größerer psychischer Belastung zu rechnen ist, liegt für die dritte Frage folgende **Hypothese (H2)** nahe:

„Patienten im fortgeschrittenen Tumorstadium (mit Metastasen) haben eine niedrigere Lebensqualität als Patienten im frühen Tumorstadium (ohne Metastasen).“

Alle Hypothesen werden unter statistischer Kontrolle anderer relevanter Einflussfaktoren, insbesondere des Einflusses von psychischem Distress, betrachtet.

## **4. Methodik**

### **4.1 Studienkonzept**

Die Daten zur Auswertung der vorliegenden Querschnittsstudie wurden von Dezember 2008 bis Juni 2010 im Rahmen der Gesamtstudie „Prävalenz psychosozialer Belastungen, psychischer Störungen und ihr Behandlungsbedarf bei Tumorpatienten“ erhoben. Die Gesamtstudie wurde an fünf Studienzentren in Deutschland durchgeführt (Freiburg, Hamburg, Heidelberg, Leipzig und Würzburg). Dazu wurden mittels Fragebögen und strukturierten diagnostischen Interviews zahlreiche soziodemografische, medizinische und psychometrische Daten erhoben. Um die Zielsetzung der vorliegenden Arbeit zu verfolgen, verwendete die Verfasserin die dafür relevanten Daten des Studienzentrums Würzburg.

#### **4.1.1 Studienzugang**

Für die Studie wurden drei verschiedene Zugänge zu den Studienteilnehmern gewählt, um eine realitätsnahe und repräsentative Stichprobe zu erzielen (Tabelle 1). Einen Zugang bildeten Akutkliniken der Maximalversorgung. Zweitens wurden Patienten aus onkologischen Rehabilitationskliniken und drittens aus einer onkologischen Schwerpunktpraxis rekrutiert.

Tabelle 1 Studiendesign

<b>Zugang</b>	Akutkliniken der Uniklinik Würzburg	Frauenklinik und Poliklinik Klinik für Strahlentherapie Medizinische Klinik I (Pulmo- logie)
	Onkologische Rehabilitationskliniken	Klinik für onkologische Rehabilitation und Anschlussheilbehandlung in Bad Oexen  Rehaklinik Am Kurpark in Bad Kissingen  Rehaklinik ob der Tauber in Bad Mergentheim
	Onkologische Schwerpunktpraxis	Schwerpunktpraxis in Würzburg
<b>Studiendesign</b>	Querschnittsstudie	
<b>Stichprobe</b>	Krebspatienten aller Tumorlokalisationen	
<b>Verfahren</b>	Selbsteinschätzung mit standardisierten Fragebögen	

#### 4.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

An der Studie konnten alle Patienten teilnehmen, die in einer der genannten Versorgungseinrichtungen behandelt wurden und folgende Einschlusskriterien erfüllten:

- maligne Tumorerkrankung jeglicher Tumorlokalisation
- Alter zwischen 18 und 75 Jahren

Ausgeschlossen wurden Personen, die folgende Merkmale aufwiesen:

- ungenügende Kenntnis der deutschen Sprache
- aktuell kritischer Gesundheitszustand



### 4.1.3 Datenerhebung

Die Datenerhebung wurde gemeinsam von den Studienmitarbeitern der Universität Würzburg konsekutiv in den vorgenannten Versorgungszentren durchgeführt. Für den von ihr erhobenen Teil der Daten nahm die Verfasserin insbesondere in den Abteilungen Strahlentherapie und Pulmologie der Uniklinik Würzburg sowie in der Rehaklinik Bad Kissingen Kontakt zu Studienpatienten auf. Sie informierte nach Durchsicht aktueller Patientenlisten alle Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, ausführlich über Ziel, Hintergrund, Ablauf und Anonymität der Studie. Zudem wurden die Patienten darüber aufgeklärt, dass ihre Entscheidung zur Teilnahme oder Nichtteilnahme keine Auswirkungen auf ihre medizinische Behandlung hat. Anschließend erhielten die Patienten eine Studienbeschreibung. Die Teilnehmer unterzeichneten eine Einverständniserklärung und eine Vereinbarung zum Datenschutz. Bei Nichtteilnahme bat die Verfasserin die Probanden, einen Nichtteilnahmebogen unter Angabe des Grundes sowie Datum, Alter, Geschlecht und Diagnose auszufüllen. Teilnehmende Patienten erhielten einen anonymisierten Fragebogenkatalog kodiert mit einer zugeordneten Patientenummer. Die Verfasserin dokumentierte Name, Geburtsdatum und Fragebogencodierung. Sie erklärte das Ausfüllen der einzelnen Fragebögen und ging auf Fragen ein. Dem Patienten wurde ausreichend Zeit zum selbstständigen Ausfüllen der Fragebögen gegeben. Die abgegebenen Fragebögen wurden auf Vollständigkeit überprüft. Für jeden teilnehmenden Patienten erhob die Verfasserin ein medizinisches Datenblatt. Hierfür sah sie die Patientenakte ein und befragte bei Unklarheiten die behandelnden Ärzte. Bei einem durch ein Computerprogramm (Randomizer.exe) randomisierten Teil der Patienten führte die Verfasserin zusätzlich klinische Interviews zur Erfassung psychischer Störungen. Hierfür wurde das Composite International Diagnostic Interview für die Onkologie (CIDI-O) in der computergestützten DIA-X-Version 2.6 verwendet (Wittchen et al. 1996; Härter et al. 2001). Alle Studienunterlagen wurden im Studienzentrum Würzburg gesammelt und an das Studienzentrum Hamburg verschickt. Dort erfolgte die Eingabe der Fragebogensets und medizinischen Datenblätter in das Auswertungsprogramm SPSS (Statistical Package for

Social Sciences) anonymisiert unter ausschließlicher Verwendung der Patientencodes.

## **4.2 Erhebungsinstrumente**

### **4.2.1 Soziodemografische Variablen**

An soziodemografischen Daten enthielt der Fragebogen Alter, Geschlecht, Familienstand, Partnerstatus, Bildungsstand, Nettoeinkommen und aktuelle Arbeitssituation.

### **4.2.2 Medizinische Variablen**

Im medizinischen Datenblatt wurden insbesondere Art der Erkrankung, Diagnose (ICD-10), Tumorlokalisierung, Tumorstadium (UICC), Metastasierungsstadium, aktueller Krankheitsstatus, aktuelle Behandlungssituation, bisherige Therapie (Operation, Chemotherapie, Strahlentherapie, alternative Therapien) und Karnofsky-Index dokumentiert.

### **4.2.3 Messung der psychischen Belastung**

Der GAD-7 (Generalized Anxiety Disorder Scale) ist ein Selbstbeurteilungsverfahren zur Erfassung von Angstsymptomatik in der klinischen Routine und Forschung. Gleichermaßen eignet er sich zu Screening, Diagnostik, Schweregradeinteilung sowie zur Verlaufsbeurteilung der generalisierten Angststörung. Er erfüllt die Kriterien der Objektivität und Reliabilität (Spitzer et al. 2006). Die deutsche Version wurde an einer repräsentativen Stichprobe validiert, zudem sind Vergleichswerte der deutschen Bevölkerung verfügbar (Löwe et al. 2008). Das Instrument besteht aus sieben Items, die die wichtigsten Diagnosekriterien der Angstsymptomatik (DSM-IV, ICD-10) abfragen. Die Fragen beziehen sich auf den Zeitraum der letzten zwei Wochen und werden auf einer vierstufigen Skala (0=überhaupt nicht, 1=an einzelnen Tagen, 2=an mehr als der Hälfte der Tage, 3=beinahe jeden Tag) beantwortet. Zur Auswertung wird ein Summen-

score aller Items zwischen 0 und 21 errechnet: Je höher der Summenwert, desto ausgeprägter die Angstsymptomatik. Bei Werten bis 4 ist eine minimale, bei Werten zwischen 5 und 9 eine geringe Angststörung anzunehmen. Der empfohlene Cut-off-Wert für Verdacht auf eine mittelmäßige Angststörung liegt bei  $\geq 10$ , für Verdacht auf eine schwere Angststörung bei  $\geq 15$  Punkten (Spitzer et al. 2006).

Der Patient Health Questionnaire (PHQ-9) ist ein Fragebogen, der zu Screening, Diagnostik, Messung des Schweregrades und zur Verlaufskontrolle von Depressivität bei körperlich erkrankten Patienten eingesetzt wird (Spitzer et al. 1999). Zusätzlich zur Validierung der Gütekriterien der deutschen Version wurden Normwerte für die deutsche Bevölkerung erhoben (Gräfe et al. 2004; Rief et al. 2004). In der vorliegenden Studie kam die zweite Auflage des Fragebogens zum Einsatz (Löwe et al. 2002). Die neun Einzelitems erfassen jeweils ein Major-Kriterium der Depression nach DSM-IV und ICD-10 und beziehen sich auf den Zeitraum der vergangenen zwei Wochen. Jedes Item wird nach Häufigkeit des Auftretens auf einer vierstufigen Skala (0=überhaupt nicht, 1=an einzelnen Tagen, 2=an mehr als der Hälfte der Tage, 3=beinahe jeden Tag) beantwortet. Durch Addition wird ein Summenwert von 0 bis 27 gebildet. Je höher der Skalensummenwert, desto ausgeprägter ist die Depressivität (Kroenke et al. 2001). Der SPSS-Syntax wurden auf Vorschlag von Kroenke et al. (2001) folgende Cut-off Werte zugrunde gelegt: Weniger als 5 Punkte entsprechen in der Regel dem Fehlen einer Depression, zwischen 5 und 14 Punkte bedeuten zumeist eine milde bzw. mittelstarke und Werte  $\geq 15$  Punkte eine schwer ausgeprägte depressive Störung.

#### **4.2.4 Messung der Informationszufriedenheit**

Der Fragebogenkatalog zum Informationsbedarf (s. Anhang) wurde speziell für die Gesamtstudie erstellt. Er erfasst den Informationsbedarf und Informationsstand der Patienten zu verschiedenen Aspekten der Erkrankung und Behandlung. Außerdem erhebt er die Häufigkeit der Nutzung und die

Zufriedenheit mit unterschiedlichen Informationsquellen. Die Fragen zur Zufriedenheit mit dem Informationsstand insgesamt, der Menge an Informationen und ob diese hilfreich waren, entstammen dem EORTC QLQ-Info25. Dieser misst valide den vom Patienten wahrgenommenen Informationsstand (Arraras et al. 2010).

Auf einer siebenstufigen Likert-Skala wird die Zufriedenheit mit dem Informationsstand insgesamt von „1=sehr unzufrieden“ bis „7=sehr zufrieden“ bewertet. Eine fünfstufige Skala dient der Erfassung des Informationsstands zu verschiedenen Teilaspekten (Diagnose, Heilungsaussichten, wahrscheinlicher Krankheitsverlauf, Behandlungsmaßnahmen, Risiken/Nebenwirkungen, psychologische Unterstützungsangebote). Die Zufriedenheit mit der Menge an Informationen und ihre Nützlichkeit wird in einer vierstufigen Skala von „1=überhaupt nicht“ bis „4=sehr“ beurteilt.

#### **4.2.5 Messung der Lebensqualität**

Zur Messung der Lebensqualität der Krebspatienten wurde der Fragebogen „European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire“ – kurz EORTC QLQ-C30 (Version 3.0) – verwendet. Dieser Fragebogen gehört zur Gruppe der krankheitsspezifischen Messinstrumente für Lebensqualität und fokussiert die Bereiche „Funktionalität“ und „Symptomanifestationen“. Die ursprüngliche Version des Fragebogens wurde 1987 von der EORTC Study Group on Quality of Life entworfen (Aaronson et al. 1993). Ziel war es, ein Instrument zur Erfassung der subjektiven, gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Krebspatienten für klinische Studien zu entwickeln. Nach Überarbeitung einzelner Items und Skalen bewiesen verschiedene Studien, dass der EORTC QLQ-C30 alle erforderlichen Kriterien hinsichtlich Validität, Reliabilität und Sensitivität erfüllt (Bjordal und Kaasa 1992; Aaronson et al. 1993; Osoba et al. 1994; Hjermstad et al. 1995; Kaasa et al. 1995). Es wurde außerdem bestätigt, dass das Ausfüllen des Fragebogens in kurzer Zeit und mit keiner oder nur wenig Unterstützung realisiert werden kann (Aaronson

et al. 1993). Durch Überarbeitung der Skalen Rollenfunktion, globale Lebensqualität und der Likert-Skala für die körperliche Funktion wurde die aktuelle Version 3.0 entwickelt. Bjordal et al. (2000) belegten eine hierdurch verbesserte Reliabilität und empfahlen die Verwendung dieser erneuerten Version für alle künftigen Studien.

Das Instrument ist krebsspezifisch und wurde für verschiedene Krebserkrankungen validiert (ausweislich vieler Studien: Bottomley und Aaronson 2007). Für zahlreiche Krebsentitäten wurden ergänzende Module entwickelt, die detailliert entitätsassoziierte Informationen erheben. Da die vorliegende Studie unterschiedliche Krebsarten erfasste, kam ausschließlich der Kernteil EORTC QLQ-C30 zur Anwendung.

Für den internationalen Gebrauch wurde der Fragebogen nach den hierfür erstellten Richtlinien in 91 Sprachen übersetzt (Stand: Dezember 2010). Heute ist der EORTC QLQ-C30 einer der am häufigsten angewandten Fragebögen zur Lebensqualität bei Krebspatienten. Zusätzlich zu internationalen Referenzwerten verschiedener Krebsdiagnosen (Scott et al. 2008) wurde ein Referenzdatensatz der deutschen Bevölkerung erhoben (Schwarz und Hinz 2001).

Der EORTC QLQ-C30 (Version 3.0) umfasst 30 Items und ist in verschiedene Skalen untergliedert. Die Funktionsskalen setzen sich aus körperlicher, kognitiver, emotionaler, sozialer Funktion und Rollenfunktion zusammen. Die beiden Items „Lebensqualität insgesamt“ und „Gesundheitszustand insgesamt“ dienen der Einschätzung der globalen Lebensqualität. Hinzu kommen drei Skalen zur Erfassung von Symptomen (Fatigue, Übelkeit, Schmerz) sowie sechs Einzelitems (Kurzatmigkeit, Schlafstörungen, Appetitlosigkeit, Verstopfung, Durchfall, finanzielle Schwierigkeiten). Jedes Item wird auf einer Likert-Skala vierstufig von „1=überhaupt nicht“ bis „4=sehr“ oder siebenstufig von „1=sehr schlecht“ bis „7=ausgezeichnet“ (Items der Skala „globale Lebensqualität“) beantwortet. Alle Skalen und Einzelfragen erstrecken sich

nach einer logarithmischen Transformation gemäß Scoring Manual (Fayers et al. 2001) auf Messwerte von 0 bis 100. Hohe Funktionsscores spiegeln ein hohes Funktionsniveau und folglich hohe Lebensqualität wider. Ein hoher Wert der Skala „globale Lebensqualität“ entspricht einer subjektiv hoch eingeschätzten gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Bei Item- und Symptom-scores bezeichnen hohe Werte jedoch eine stärkere Ausprägung des Symptoms/Items und bedeuten somit eine geringere Einschätzung der Lebensqualität.

Die Auswertung und die Berechnung der Studienergebnisse wurden in mehreren Studien beschrieben (Aaronson et al. 1993; Ringdal und Ringdal 1993; Fayers 2001). Sie erfolgten strikt nach dem EORTC-Scoring-Manual (Fayers et al. 2001) mit dem Statistikprogramm SPSS unter Verwendung einer von der EORTC bereitgestellten Syntax.

### **4.3 Auswertungsmethoden**

Für die statistischen Analysen der Daten der vorliegenden Arbeit verwendete die Verfasserin unter Anleitung von Herrn Dr. phil. Richard das Programm SPSS (Statistical Package for Social Sciences, Version 18.0, SPSS Inc., Chicago, Illinois, USA). Zunächst analysierte sie deskriptiv soziodemografische, krankheitsbezogene und psychometrische Charakteristika sowie die Informationszufriedenheit der Studiengruppe. Die Darstellung erfolgte sowohl für die gesamte Stichprobe als auch getrennt nach Geschlecht. Zum Vergleich der Mittelwerte bei zwei Gruppen wurde der t-Test, bei mehreren Gruppen eine univariate Varianzanalyse mit anschließender Post-Hoc-Analyse mittels des Bonferroni-Tests durchgeführt. Zum Test auf zufällige Verteilung von Häufigkeiten wurde der Chi-Quadrat-Test angewendet. Zur Überprüfung eines Zusammenhangs zweier kontinuierlicher Variablen wurde eine Korrelation nach Pearson durchgeführt. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < 0,05$  festgelegt.

Zur Überprüfung der in Kapitel 3 aufgestellten Hypothesen führte die vorliegende Studie für alle EORTC QLQ-C30 Subskalen univariate Varianzanalysen durch. Von den erfassten Symptomen wurde die Zielvariable „Schmerz“ untersucht.

Regressionsanalysen untersuchten, inwieweit die Lebensqualität durch Informationszufriedenheit, Geschlecht und Tumorstadium unter Berücksichtigung anderer Faktoren vorhergesagt wird. Für die signifikanten Prädiktoren wurden zusätzlich Interaktionstests durchgeführt. Um kleine Gruppen in Kategorien einzelner Variablen zu vermeiden, wurden folgende Kategorien umkodiert: Patienten, die als Partnerstatus „sonstiges“ angaben, wurden den Alleinstehenden zugeordnet, da der Median der globalen Lebensqualität in diesen beiden Gruppen ähnlich ist. Beim Bildungsstand wurde aus gleichem Grund ein „anderer Schulabschluss“ zur Gruppe der „Mittleren Reife“ hinzugefügt. Krebslokalisationen mit wenigen Patienten (Harnblase, Niere/ableitende Harnwege, malignes Melanom, Bauchspeicheldrüse und Schilddrüse) wurden zu „sonstigen Krebslokalisationen“ gezählt.

## **5. Ergebnisse**

### **5.1 Stichprobenbeschreibung**

Die Stichprobe wurde von Dezember 2008 bis Juni 2010 im Studienzentrum Würzburg entsprechend der im Methodenteil beschriebenen Einschlusskriterien erhoben. Von insgesamt 617 angesprochenen Patienten nahmen 157 (25,4%) an der Studie nicht teil. Bei 83 Patienten (13,5%) fehlten Fragebögen, medizinische Datenblätter oder andere Unterlagen, so dass diese nicht verwendet werden konnten. Von 377 Probanden (61,1%) lagen alle notwendigen Unterlagen vor, welche die Grundlage dieser Auswertung bilden. Zur Beschreibung der Stichprobe wird unter 5.1.1 eine Differenzierung nach soziodemografischen Angaben (Alter, Geschlecht, Partnerstatus, Bildungsstand) vorgenommen. Anschließend folgt unter 5.1.2 die Beschreibung krankheitsspezifischer Parameter (Tumorlokalisierung, Krankheitsstatus, Setting, Behandlung). Da nicht jeder der 377 Patienten lückenlose Angaben machte, variiert die Gesamtzahl der Stichprobe je nach betrachteter Variable.

#### **5.1.1 Soziodemografie**

Die soziodemografischen Daten der Stichprobe werden in Tabelle 2 zusammengefasst. Ergänzend werden diese Variablen nach dem Geschlecht getrennt betrachtet.



Tabelle 2 Soziodemografie

	MW (SD)	n	%	Frauen n (%)	Männer n (%)
<b>Geschlecht</b>				224 (60,4)	147 (39,6)
<b>Alter</b>	56,26 (10,74)				
<=30		7	1,9	3 (1,3)	4 (2,7)
31-40		20	5,4	14 (6,3)	6 (4,1)
41-50		82	22,2	53 (23,8)	29 (19,7)
51-60		115	31,1	78 (35,0)	37 (25,2)
61-70		116	31,4	63 (28,3)	53 (36,1)
>=71		30	8,1	12 (5,4)	18 (12,2)
<b>Partnerstatus</b>					
in fester Partnerschaft		283	83,7	171 (83,4)	112 (84,2)
allein lebend		50	14,8	31 (15,1)	19 (14,3)
sonstiges		5	1,5	3 (1,5)	2 (1,5)
<b>Bildungsstand</b>					
Volksschul-/Haupt- schulabschluss		183	50,0	109 (49,5)	74 (50,7)
Mittlere Reife/ Realschulabschluss/ Polytechnische Hoch- schule		108	29,5	74 (33,6)	34 (23,3)
Fachhochschulreife		20	5,5	6 (2,7)	14 (9,6)
Abitur		49	13,4	26 (11,8)	23 (15,8)
anderer Schulabschluss		6	1,6	5 (2,3)	1 (0,7)

Der Großteil der Patienten (84,7%) ist zwischen 41 und 70 Jahren alt. Das mittlere Alter liegt bei 56,26 Jahren (SD 10,74). 60,4% der Studienteilnehmer sind Frauen. Aus Abbildung 1 geht die Altersverteilung nach dem Geschlecht hervor.

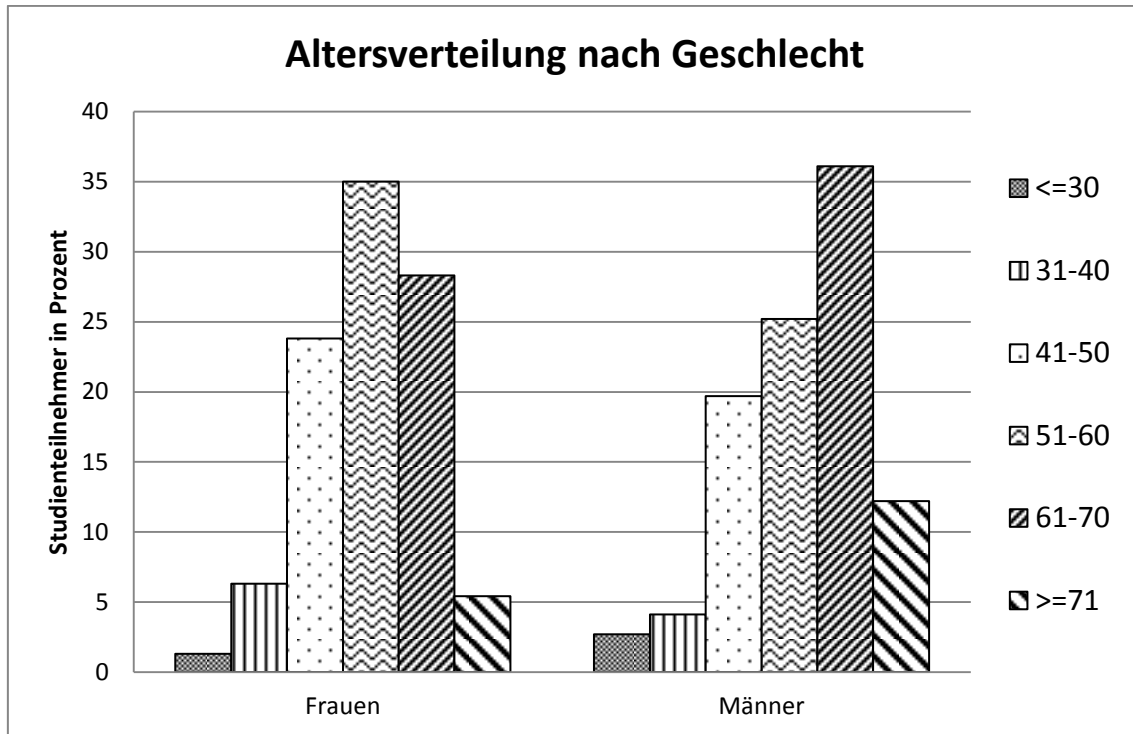


Abbildung 1 Altersverteilung nach Geschlecht

Weibliche Teilnehmer sind im Mittel (MW 55,22, SD 10,15) etwas jünger als männliche (MW 57,84, SD 11,43;  $t=-2,32$ ,  $df=368$ ,  $p=0,02$ ,  $n=370$ ).

Der Partnerstatus ist bei beiden Geschlechtern gleich verteilt ( $\chi^2=0,05$ ,  $df=2$ ,  $p=0,98$ ,  $n=338$ ).

Aus Tabelle 2 geht ein heterogener Bildungsstand der Stichprobenteilnehmer hervor. Dabei haben Männer insgesamt einen höheren Bildungsstand als Frauen ( $\chi^2=13,13$ ,  $df=4$ ,  $p=0,01$ ,  $n=366$ ).

### 5.1.2 Krankheitsbezogene Daten

Die Studie schließt Krebserkrankungen jeglicher Lokalisation ein (Tabelle 3). Die Zusammensetzung der Stichprobe bezüglich Krebslokalisierung und Geschlecht ist auf die verschiedenen Settings zurückzuführen, in denen die Patienten für die Studie rekrutiert wurden. Die häufigste Krebslokalisierung der Stichprobe ist die weibliche Brust. Am zweithäufigsten ist der Darmtrakt

betroffen. Bei Frauen treten nach Brustkrebs am zweithäufigsten bösartige Neubildungen der Genitalorgane auf. Bei Männern schließt sich nach Befall des Darmtrakts die Prostata an.

Tabelle 3 Tumorlokalisation, alle Angaben in Prozent, n=376

<b>Tumorlokalisation</b>	<b>Frauen</b>	<b>Männer</b>	<b>Gesamt</b>
Brust	60,1	1,4	36,8
Prostata		15,0	5,9
Darm	9,0	34,0	18,9
weibliche Genitalorgane	11,7		7,0
Lunge	4,5	7,5	5,7
Harnblase	0,9	1,4	1,1
hämatologische Erkrankungen	2,7	6,8	4,3
Magen/Ösophagus	1,3	9,5	4,6
Niere/ableitende Harnwege	0,4	1,4	0,8
malignes Melanom	0,9	2,7	1,6
HNO-Tumoren	1,3	8,2	4,1
Bauchspeicheldrüse	0,9	0,7	0,8
Schilddrüse	0,9	1,4	1,1
Sonstige	5,4	10,2	7,3
<b>Gesamt</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>

Bei 79,1% der Befragten ist die aktuelle Tumorerkrankung die Ersterkrankung, 7,5% leiden an einem Zweitumor und 13,4% haben ein Tumorrezidiv (n=358). 39,5% befinden sich in Remission/ tumorfrei, bei 21,1% ist der Krankheitsstatus nicht beurteilbar. Eine progrediente Erkrankung liegt bei 16,7% der Patienten vor. 16,1% sind in Teilremission/ nicht tumorfrei. Lediglich 6,7% haben eine stabile Erkrankung.

Das aktuelle Metastasierungsstadium ist in Tabelle 4 dargestellt. Die beiden Geschlechter unterscheiden sich hierbei nur unwesentlich ( $\chi^2=1,82$ ,  $df=2$ ,  $p=0,40$ ,  $n=358$ ). Auch hinsichtlich der Art der Erkrankung und des aktuellen Krankheitsstatus ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Geschlechtern.

Tabelle 4 Metastasierung und Geschlecht, alle Angaben in Prozent, n=358

<b>Metastasierung</b>	<b>Frauen</b>	<b>Männer</b>	<b>Gesamt</b>
nein	64,1	57,4	61,5
ja	18,9	20,6	19,6
nicht beurteilbar	17,1	22,0	19,0
<b>Gesamt</b>	100,0	100,0	100,0

Die Befragung wurde in verschiedenen Behandlungssettings durchgeführt. Die meisten Patienten (51,9%) wurden in einer Akutklinik befragt. 25,8% konnten in einer onkologischen Schwerpunktpraxis und 22,3% in onkologischen Rehabilitationskliniken rekrutiert werden (n=376). Dabei unterschieden sich die Geschlechterverteilung und die Altersstruktur der Teilnehmer in den verschiedenen Einrichtungen nicht signifikant. Die unterschiedlichen Metastasierungsstadien kommen in den Settings nicht unterschiedlich vor ( $\chi^2=7,31$ ,  $df=4$ ,  $p=0,12$ ,  $n=363$ ). Beim aktuellen Krankheitsstatus (Tabelle 5) kann man – wie erwartet – erkennen, dass in den Rehabilitationskliniken häufiger eine Remission/tumorfrei und seltener ein nicht beurteilbarer Status auftritt als in den anderen Behandlungssettings ( $\chi^2=66,41$ ,  $df=8$ ,  $p<0,01$ ,  $n=347$ ).

Tabelle 5 Aktueller Krankheitsstatus, alle Angaben in Prozent, n=347

<b>aktueller Krankheitsstatus</b>	<b>Versorgungseinrichtung</b>		
	Akutklinik	Schwerpunktpraxis	Rehabilitationsklinik
Remission/ tumorfrei	20,5	49,4	70,7
Teilremission/ nicht tumorfrei	20,5	12,4	9,8
Progress	23,9	11,2	7,3
stabile Erkrankung	7,4	6,7	4,9
nicht beurteilbar	27,8	20,2	7,3

Tabelle 6 zeigt eine Übersicht der aktuellen Behandlungssituationen sowie eingesetzter oder geplanter Therapiemöglichkeiten. Zur Behandlung ihrer Krebserkrankung wurden die meisten Patienten operiert oder chemotherapiert. Bei Betrachtung der Behandlungssituation der beiden Geschlechter zeigt sich, dass 76,4% der Frauen und nur 63,6% der Männer kurativ therapiert werden. Im Gegensatz hierzu wird bei 12,8% der Frauen und 19,7% der Männer ein palliativer Ansatz verfolgt. Allerdings ist bei den männlichen Teilnehmern auch der prozentuale Anteil des unklaren Therapieansatzes höher (Männer 16,7%, Frauen 10,8%;  $\chi^2=6,33$ ,  $df=2$ ,  $p=0,04$ ,  $n=355$ ).

Tabelle 6 Behandlung, Angaben in Prozent der jeweiligen Stichprobengröße n

<b>aktuelle</b>	kurativ	palliativ	nicht beurteilbar	n	
<b>Behandlungs-</b>	71,2	15,6	13,2	340	
<b>situation</b>					
<b>Behandlung</b>	abgeschlossen	laufend	geplant	keine Angabe	n
Operation	68,1	1,9	7,8	22,3	373
Chemotherapie	29,0	52,4	4,8	13,8	290
Strahlentherapie	21,2	47,2	5,4	26,3	373
antihormonelle Therapie	2,1	31,5	6,8	59,6	146
andere Therapien	7,6	14,3	5,0	73,1	258

### 5.1.3 Informationszufriedenheit

Die Informationszufriedenheit der Studienteilnehmer zeigt eine heterogene Verteilung (Abbildung 2). Die Zufriedenheit mit dem Informationsstand insgesamt erreicht auf einer Skala von 1 bis 7 einen Mittelwert von 4,79 (SD=1,56, n=370). Jedoch schätzt ein nicht geringer Anteil der Patienten (18,9%) die Informationszufriedenheit im Bereich von 1 bis 3 Punkten ein.

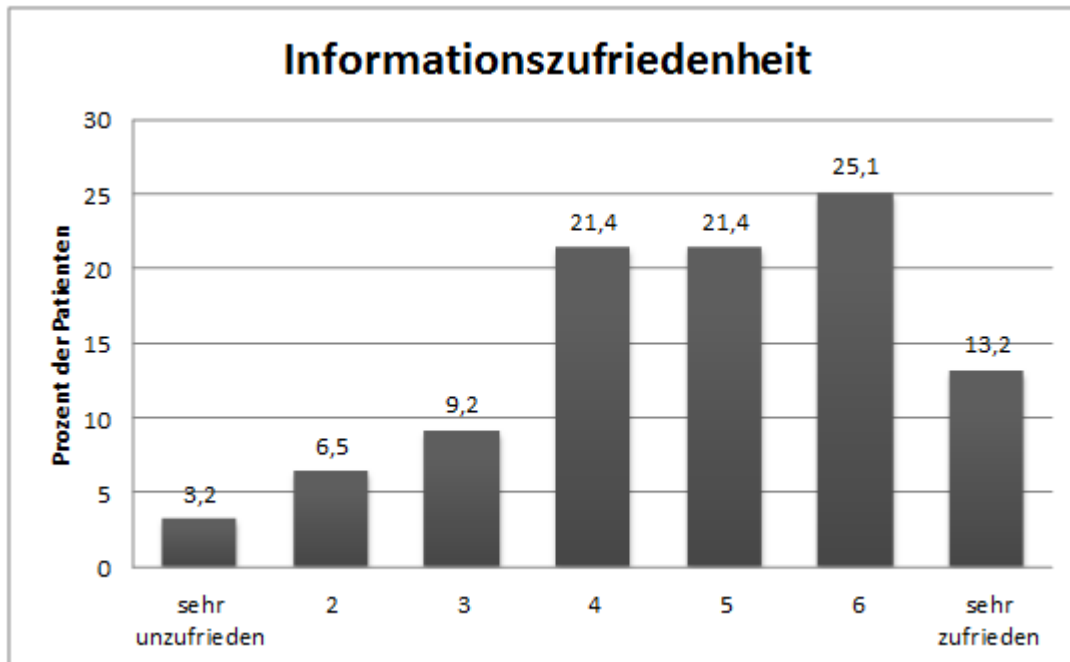


Abbildung 2 Informationszufriedenheit insgesamt („Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Informationsstand?“)

Die Bewertung der Zufriedenheit mit Informationen zu verschiedenen Teilbereichen erfolgte auf einer Skala von 1 bis 5, wodurch die im Vergleich zu Abbildung 2 insgesamt niedrigeren Werte zu erklären sind (Tabelle 7). Am wenigsten aufgeklärt fühlen sich die Patienten über psychologische Unterstützungsangebote.

Tabelle 7 Informationszufriedenheit mit Teilbereichen (Skala von 1 bis 5)

Wie gut fühlen Sie sich derzeit informiert und aufgeklärt über...	n	MW	SD
Diagnose/Erkrankung?	355	4,16	0,82
Heilungsaussichten?	351	3,91	1,01
den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf?	348	3,74	1,07
verschiedene Behandlungsmaßnahmen?	347	3,76	1,11
Risiken/Nebenwirkungen der Behandlung?	347	3,94	1,07
psychologische Unterstützungsangebote?	342	2,94	1,39

Bei der Zufriedenheit mit dem Informationsstand insgesamt zeigt sich kein Unterschied der Geschlechter. Der Mittelwert der Frauen unterscheidet sich nicht signifikant von dem der Männer. Im t-Test zum Vergleich der Mittelwerte der Informationsteilbereiche ergibt sich nur für die „Zufriedenheit mit Information über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf“ ein signifikanter Geschlechtsunterschied. Jedoch beträgt der Mittelwert der Frauen lediglich 0,25 Punkte weniger als der der Männer. Dies entspricht etwa einem Viertel der Standardabweichung und stellt einen kleinen Effekt dar (Cohen 1988). Angesichts der Zahl der Testungen kann es sich dabei um einen Zufallsbefund handeln. Die einzelnen Ergebnisse der t-Tests sind in Tabelle 8 dargestellt.

Tabelle 8 Informationszufriedenheit und Geschlecht

	Geschlecht	n	MW	SD	t	df	p
Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Informationsstand? <sup>a</sup>	w	219	4,68	1,59	-1,77	363	0,077
	m	146	4,98	1,50			
<b>Wie gut fühlen Sie sich derzeit informiert und aufgeklärt über ...</b>							
Diagnose/Erkrankung? <sup>b</sup>	w	211	4,12	0,82	-1,15	349	0,252
	m	140	4,22	0,83			
Heilungsaussichten? <sup>b</sup>	w	210	3,86	1,04	-1,36	345	0,176
	m	137	4,01	0,97			
den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf? <sup>b</sup>	w	208	3,65	1,07	-2,14	342	0,033
	m	136	3,90	1,03			
Behandlungsmaßnahmen? <sup>b</sup>	w	204	3,75	1,04	-0,63	341	0,950
	m	139	3,76	1,20			
Risiken/Nebenwirkungen der Behandlung? <sup>b</sup>	w	207	3,93	0,99	-0,71	249	0,943
	m	136	3,94	1,20			
psychologische Unterstützungsangebote? <sup>b</sup>	w	203	3,03	1,36	1,38	337	0,167
	m	136	2,82	1,45			

<sup>a</sup> Bewertung auf einer Skala von 1 bis 7, <sup>b</sup> Bewertung auf einer Skala von 1 bis 5;

Das Alter korreliert nicht mit der Informationszufriedenheit insgesamt (Korrelation nach Pearson  $r=0,05$ ,  $p=0,30$ ,  $n=364$ ).

Beleuchtet man den Bildungsstand der Patienten, ergeben sich in der einfaktoriellen Varianzanalyse keine signifikanten Unterschiede der Informationszufriedenheit insgesamt ( $F=1,96$ ,  $df=4$ ,  $p=0,10$ ,  $n=370$ ).

Die Zufriedenheit mit der Information insgesamt erreicht bei Patienten mit Partnerschaft einen Mittelwert von 4,82 (SD 1,60), bei alleinlebenden Patienten ist dieser nicht signifikant niedriger (MW=4,65, SD=1,30;  $t=0,72$ ,  $df=330$ ,  $p=0,47$ ,  $n=322$ ).

Auch Patienten in verschiedenen Krankheitsstadien zeigen in der einfaktoriellen Varianzanalyse keine signifikanten Unterschiede bei ihrer Zufriedenheit mit dem Informationsstand insgesamt. Die Mittelwerte der Informationszufriedenheit bei Patienten mit Erst-/Zweitumor oder Tumorrezidiv ( $F=0,52$ ,  $df=2$ ,  $p=0,95$ ,  $n=351$ ), in unterschiedlichen aktuellen Krankheitsstadien ( $F=0,27$ ,  $df=4$ ,  $p=0,90$ ,  $n=342$ ) und bei Patienten unterschiedlichen Metastasierungsstadiums ( $F=0,46$ ,  $df=2$ ,  $p=0,63$ ,  $n=358$ ) unterscheiden sich nicht signifikant voneinander.

Die Informationszufriedenheit insgesamt weist jedoch in der einfaktoriellen Varianzanalyse unterschiedliche Mittelwerte je nach Setting auf ( $F=3,20$ ,  $df=2$ ,  $p=0,04$ ,  $n=369$ ). Gemäß der Post-Hoc-Analyse mit dem Bonferroni-Test sind Patienten in einer Akutklinik (MW=4,97, SD=1,49) zufriedener mit ihrem Informationsstand als Patienten in der Rehabilitationsklinik (MW=4,46, SD=1,53). Die mittlere Differenz der Gruppen beträgt 0,51 Punkte (SE=0,20,  $p=0,04$ ) auf der Zufriedenheitsskala von 1 bis 7. Dies entspricht etwa einem Drittel der Standardabweichung und ist daher als kleiner Effekt anzusehen.



### 5.1.4 Lebensqualität

Die Bewertung der globalen Lebensqualität erreicht auf einer Skala von 0 bis 100 einen Mittelwert von 59,30 (SD=22,00, n=371). Abbildung 3 zeigt die Verteilung der globalen Lebensqualität der Stichprobe. Beide Geschlechter schätzen ihre globale Lebensqualität ähnlich ein. Frauen erreichen einen Mittelwert von 58,74 (SD=20,89) und Männer 59,64 (SD=23,67;  $p=0,70$ , n=370).

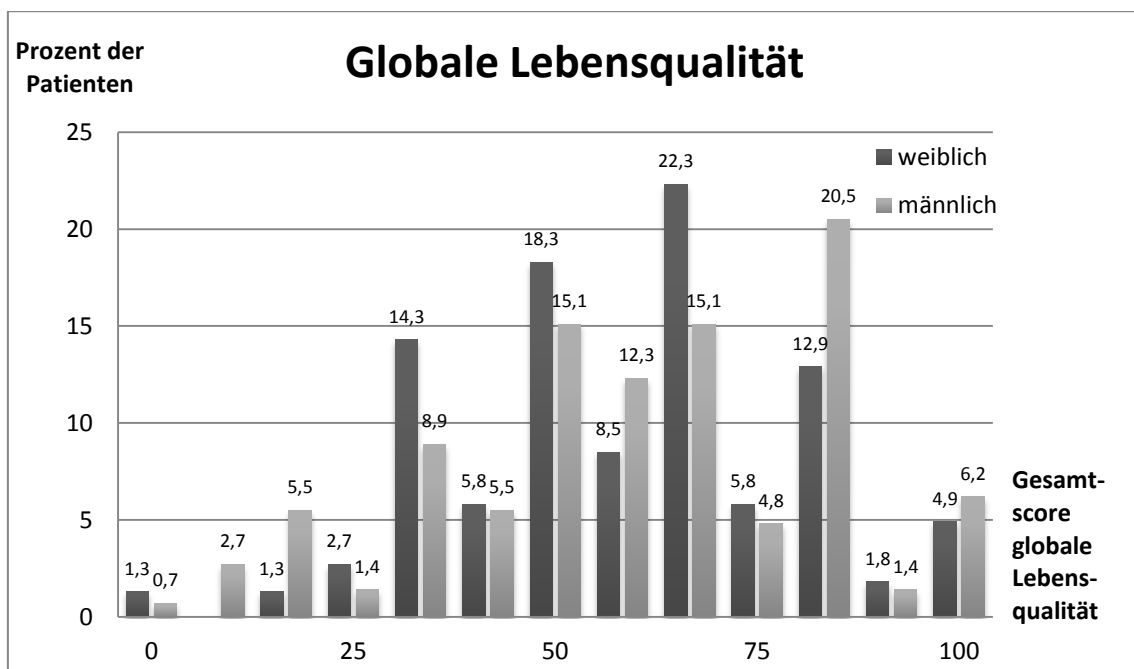


Abbildung 3 Globale Lebensqualität

Anhand der genannten soziodemografischen und krankheitsbezogenen Angaben (Kapitel 5.1.1 und 5.1.2) wurden Gruppen gebildet und auf Unterschiede der globalen Lebensqualität untersucht. Hierbei konnten keine signifikanten Unterschiede festgestellt werden.

Die Mittelwerte der einzelnen Subskalen der Lebensqualität sind in Abbildung 4 veranschaulicht.

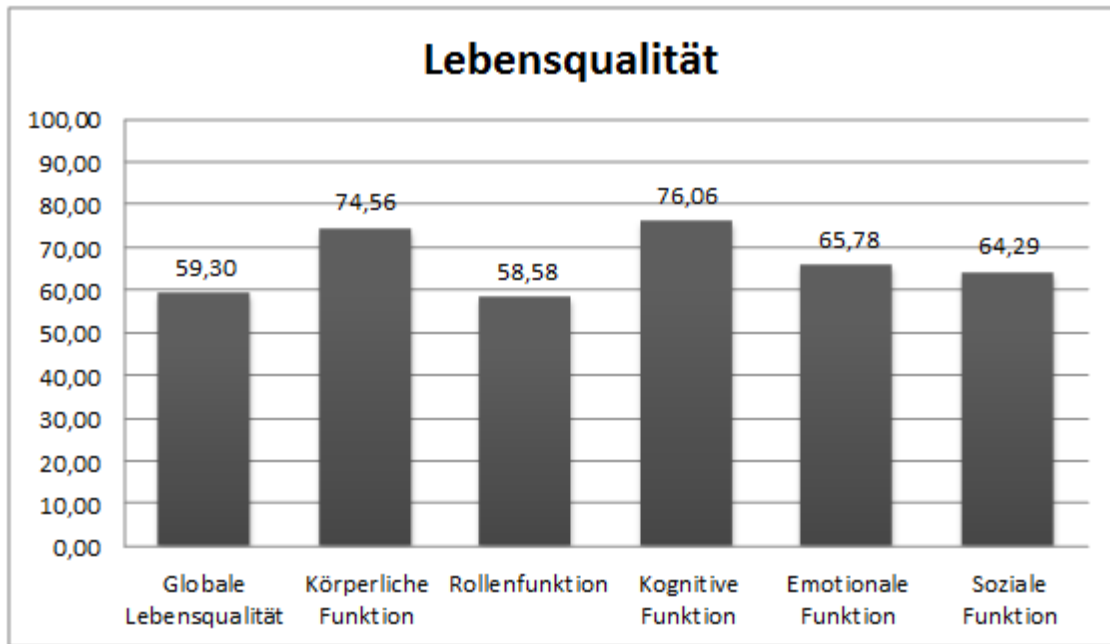


Abbildung 4 Mittelwerte der Subskalen der Lebensqualität

### 5.1.5 Depression und Angst

Im Patient Health Questionnaire (PHQ) zeigen sich Frauen signifikant depressiver als Männer (Tabelle 9). Jedoch beträgt der Unterschied auf einer Skala von 0 bis 27 lediglich 1,32 Punkte (kleiner Effekt). Auch der GAD-Fragebogen zur Erfassung generalisierter Angststörungen zeigt bei Frauen einen höheren Mittelwert als bei Männern. Der Unterschied beträgt 1,18 Punkte auf einer Skala von 0 bis 21. Auch dies entspricht einem kleinen Effekt.

Tabelle 9 Depressivität und Angst

	Geschlecht	n	MW	SD	t	df	p
<b>Depressivität<sup>a</sup></b>	w	224	6,92	4,30	2,96	369	0,003
	m	147	5,60	4,03			
<b>Angst<sup>b</sup></b>	w	220	5,50	3,88	2,90	362	0,004
	m	144	4,32	3,60			

<sup>a</sup> Bewertung auf einer Skala von 0 bis 21, <sup>b</sup> Bewertung auf einer Skala von 0 bis 27;

## 5.2 Prädiktoren der Lebensqualität

Um zu prüfen, ob ein Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und Lebensqualität besteht, wurden Regressionsanalysen berechnet. Abhängige Variablen waren jeweils unterschiedliche Aspekte der Lebensqualität (Skalen des EORTC). Als Prädiktoren kamen Variablen zum Einsatz, die in vorangegangenen Studien (Kapitel 2.3) einen Zusammenhang zur Lebensqualität gezeigt hatten: Alter, Geschlecht, Partnerstatus, Bildungsstand, Tumorlokalisation, Setting, Krankheitsstatus, Metastasierungsstadium, Depressivität, Angst, Karnofsky-Index. Zunächst wurden Modelle ohne Interaktionen berechnet. Für die Variablen mit  $p < 0,05$  wurden zusätzlich die Interaktionen getestet.

### 5.2.1 Globale Lebensqualität

Tabelle 10 fasst das Ergebnis der Analyse der globalen Lebensqualität zusammen. Sie beruht auf den Angaben von 282 Patienten ohne fehlende Werte für diese Variablen. Die Varianzaufklärung lag bei 34%. Es zeigt sich, dass auch nach der Kontrolle aller Variablen ein signifikanter Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und Lebensqualität besteht: Je höher die Zufriedenheit mit dem eigenen Informationsstand ist, desto höher ist die globale Lebensqualität. Dies stellt einen kleinen Effekt dar. Darüber hinaus wird ein Zusammenhang zwischen den Skalen zur Erfassung der Angst- und Depressionssymptome erkennbar. Je stärker entweder Angstsymptome oder depressive Symptome sind, desto niedriger schätzen die Patienten ihre globale Lebensqualität ein (große Effekte). Auch die Interaktion dieser beiden Variablen zeigt einen signifikanten Einfluss (großer Effekt). Zur grafischen Veranschaulichung dieses Zusammenhangs wurde die globale Lebensqualität für Patienten mit unterschiedlich hohen Angst- und Depressionswerten geschätzt (Abbildung 5). Der Median (1,00=mittel) und die entsprechenden Werte des Interquartilsbereichs (0,25=niedrig und 1,75=hoch) der GAD-Skala dienten zur Einteilung in Gruppen. Für diese wurde in Kombination mit möglichen PHQ-Werten (1, 5 und 10) die globale Lebensqualität geschätzt. Bei stark ausgeprägter Depressivität führt eine zusätzlich starke Ängstlichkeit zu keiner

weiteren Beeinträchtigung der Lebensqualität, im Unterschied zu gering ausgeprägter Depressivität, wo eine zusätzlich starke Ängstlichkeit eine weitere Beeinträchtigung der Lebensqualität vorhersagt. Ebenso wirkt sich eine erhöhte Depressivität nur bei geringer, nicht aber bei starker Ängstlichkeit auf die Lebensqualität aus. Alle anderen Variablen im Modell leisteten keinen signifikanten Beitrag zur Varianzaufklärung.

Tabelle 10 Vorhersage der globalen Lebensqualität

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,08	0,12	-0,04	-0,68	0,499
Informationszufriedenheit	3,12	0,73	0,22	4,29	<0,001
Geschlecht	-5,78	3,34	-0,13	-1,73	0,085
Partnerstatus	-0,23	3,12	-0,00	-0,07	0,942
Bildungsstand			(F=0,30)	(df=3)	(p=0,829)
Mittlere Reife	-0,31	2,61	-0,01	-0,12	0,906
Fachhochschulreife	3,99	4,92	0,04	0,81	0,418
Abitur	1,29	3,28	0,02	0,39	0,694
Tumorlokalisation			(F=1,28)	(df=8)	(p=0,252)
Prostata	3,40	5,69	0,04	0,60	0,551
Darm	-2,34	4,05	-0,04	-0,58	0,565
weibliche	-8,68	4,84	-0,10	-1,79	0,074
Geschlechtsorgane					
Lunge	-4,29	5,57	-0,05	-0,77	0,442
hämatologische	3,86	6,25	0,03	0,62	0,538
Erkrankungen					
Magen/Ösophagus	3,87	5,75	0,04	0,67	0,502
HNO	-6,87	6,09	-0,07	-1,13	0,261
Sonstige	-7,67	4,45	-0,11	-1,72	0,086
Setting			(F=1,99)	(df=2)	(p=0,139)
ambulante Praxis	3,17	2,74	0,07	1,16	0,247
Rehabilitationsklinik	6,46	3,32	0,12	1,95	0,053
Krankheitsstatus			(F=0,81)	(df=4)	(p=0,520)
Teilremission	6,29	3,81	0,10	1,65	0,100
Progress	5,98	4,34	0,11	1,38	0,169
stabile Erkrankung	2,14	4,91	0,02	0,44	0,664
nicht beurteilbar	2,47	3,45	0,05	0,72	0,475
Metastasierung			(F=1,86)	(df=2)	(p=0,157)
Metastasen vorhanden	-4,18	3,72	-0,08	-1,13	0,261
nicht beurteilbar	-5,88	3,16	-0,10	-1,86	0,064

	B	SE	$\beta$	t	p
Informationsbedarf	-1,58	2,40	-0,03	-0,66	0,510
Depression	-3,53	0,47	-0,71	-7,47	<0,001
Karnofsky-Index	-0,00	0,12	-0,00	-0,01	0,993
Angst	-21,78	3,97	-0,53	-5,48	<0,001
Depression x Angst	1,99	0,44	0,62	4,48	<0,001

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

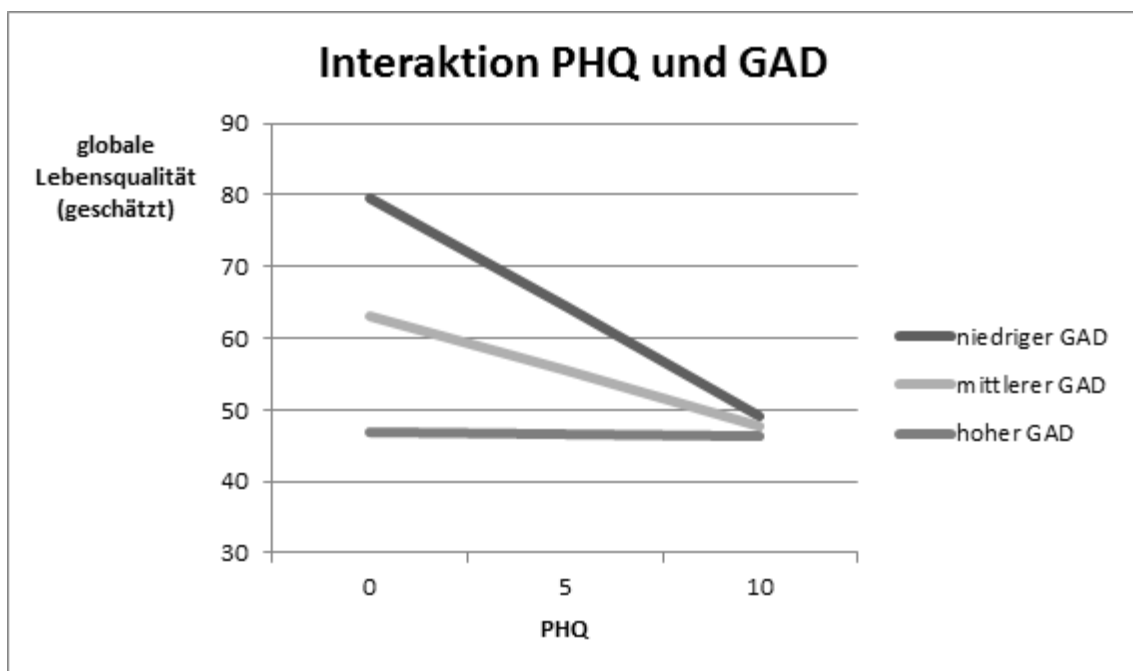


Abbildung 5 Globale Lebensqualität: Interaktion PHQ und GAD

### 5.2.2 Körperliche Funktion

Die untersuchten Variablen lagen bei 282 Patienten vollständig vor und konnten 26% der Varianz der körperlichen Dimension der Lebensqualität aufklären. Informationszufriedenheit ist hierbei kein signifikanter Prädiktor (Tabelle 11). Die körperliche Funktion ist bei ängstlichen oder depressiven Patienten eingeschränkt (mittelgroße Effekte). Wie bei der globalen Lebensqualität zeigt auch die Interaktion der psychischen Variablen PHQ und GAD einen signifikanten Einfluss (mittelgroßer Effekt). Außerdem besteht ein Zusammenhang zum Karnofsky-Index: Je höher der Karnofsky-Index (normale Aktivität, wenig

Krankheitssymptome, Selbstversorgung möglich) ist, desto höher ist die eingeschätzte Lebensqualität im Bereich „körperliche Funktion“ (kleiner Effekt).

Tabelle 11 Vorhersage der körperlichen Funktion

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,10	0,11	-0,06	-0,94	0,350
Informationszufriedenheit	1,25	0,69	0,10	1,80	0,073
Geschlecht	1,03	3,18	0,03	0,33	0,746
Partnerstatus	3,37	2,97	0,06	1,14	0,257
Bildungsstand			(F=1,42)	(df=3)	(p=0,239)
Mittlere Reife	4,44	2,49	0,11	1,79	0,075
Fachhochschulreife	6,47	4,69	0,08	1,38	0,168
Abitur	1,64	3,12	0,03	0,53	0,599
Tumorlokalisation			(F=0,42)	(df=8)	(p=0,908)
Prostata	1,52	5,42	0,02	0,28	0,779
Darm	1,39	3,86	0,03	0,36	0,718
weibliche Geschlechtsorgane	-2,58	4,61	-0,03	-0,56	0,576
Lunge	-4,18	5,31	-0,05	-0,79	0,432
hämatologische Erkrankungen	1,05	5,96	0,01	0,18	0,860
Magen/Ösophagus	-6,12	5,48	-0,07	-1,12	0,265
HNO	-1,77	5,81	-0,02	-0,31	0,760
Sonstige	0,54	4,24	0,01	0,13	0,900
Setting			(F=0,44)	(df=2)	(p=0,647)
ambulante Praxis	-0,60	2,61	-0,01	-0,23	0,819
Rehabilitationsklinik	2,36	3,17	0,05	0,75	0,456
Krankheitsstatus			(F=1,36)	(df=4)	(p=0,250)
Teilremission	6,42	3,63	0,12	1,77	0,078
Progress	2,66	4,13	0,05	0,64	0,520
stabile Erkrankung	5,92	4,68	0,07	1,27	0,207
nicht beurteilbar	5,85	3,29	0,12	1,78	0,076
Metastasierung			(F=2,01)	(df=2)	(p=0,137)
Metastasen vorhanden	-5,08	3,54	-0,10	-1,44	0,152
nicht beurteilbar	-5,45	3,01	-0,11	-1,81	0,071
Informationsbedarf	-1,53	2,28	-0,04	-0,67	0,504
Depression	-2,08	0,45	-0,47	-4,63	<0,001
Karnofsky-Index	0,40	0,12	0,21	3,38	0,001
Angst	-11,92	3,78	-0,33	-3,15	0,002

	B	SE	$\beta$	t	p
Depression x Angst	1,02	0,42	0,36	2,42	0,016

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

### 5.2.3 Rollenfunktion

Die Varianzaufklärung dieses Modells betrug 19% (n=280). Für die Rollenfunktion ergibt sich keine signifikante Assoziation zur Informationszufriedenheit (Tabelle 12). Doch hat das Metastasierungsstadium signifikante Auswirkungen auf die Rollenfunktion: Patienten mit Metastasen oder im unklaren Metastasierungsstadium zeigen eine geringere Rollenfunktion als Patienten ohne Metastasen (kleiner Effekt). Des Weiteren zeigen sich – wie in den vorigen Analysen – Angst (kleiner Effekt) und Depressivität (großer Effekt), auch in Interaktion (mittelgroßer Effekt), als signifikante Prädiktoren.

Tabelle 12 Vorhersage der Rollenfunktion

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	0,31	0,19	0,10	1,61	0,109
Informationszufriedenheit	1,88	1,22	0,09	1,53	0,127
Geschlecht	-8,07	5,62	-0,12	-1,44	0,152
Partnerstatus	1,30	5,22	0,01	0,25	0,804
Bildungsstand			(F=0,61)	(df=3)	(p=0,608)
Mittlere Reife	-2,09	4,40	-0,03	-0,48	0,635
Fachhochschulreife	7,04	8,26	0,05	0,85	0,394
Abitur	3,83	5,50	0,04	0,70	0,487
Tumorlokalisation			(F=1,33)	(df=8)	(p=0,231)
Prostata	2,75	9,57	0,02	0,29	0,774
Darm	0,04	6,89	0,00	0,01	0,995
weibliche Geschlechtsorgane	-9,31	8,14	-0,07	-1,14	0,254
Lunge	-23,49	9,37	-0,17	-2,51	0,013
hämatologische Erkrankungen	12,42	10,49	0,07	1,19	0,237
Magen/ Ösophagus	-2,35	9,67	-0,02	-0,24	0,808
HNO	-4,82	10,24	-0,03	-0,47	0,638
Sonstige	-1,70	7,49	-0,02	-0,23	0,821

	B	SE	$\beta$	t	p
Setting			(F=1,32)	(df=2)	(p=0,268)
ambulante Praxis	2,97	4,60	0,04	0,65	0,519
Rehabilitationsklinik	9,10	5,59	0,12	1,63	0,105
Krankheitsstatus			(F=2,26)	(df=4)	(p=0,063)
Teilremission	16,70	6,39	0,18	2,62	0,009
Progress	6,66	7,30	0,08	0,91	0,362
stabile Erkrankung	12,63	8,24	0,09	1,53	0,127
nicht beurteilbar	11,40	5,81	0,14	1,96	0,051
Metastasierung			(F=3,08)	(df=2)	(p=0,048)
Metastasen vorhanden	-3,31	6,31	-0,04	-0,53	0,600
nicht beurteilbar	-12,99	5,29	-0,15	-2,45	0,015
Informationsbedarf	-5,56	4,03	-0,08	-1,38	0,169
Depression	-3,88	0,80	-0,52	-4,86	<0,001
Karnofsky-Index	0,26	0,21	0,08	1,22	0,224
Angst	-13,17	6,66	-0,21	-1,98	0,049
Depression x Angst	1,60	0,75	0,33	2,15	0,033

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

## 5.2.4 Emotionale Funktion

Insgesamt konnten die Variablen 52% der Varianz der emotionalen Funktion der Studienteilnehmer aufklären (n=281). Die Informationszufriedenheit zeigt keinen Einfluss auf die psychische Dimension der Lebensqualität. Angst (großer Effekt), Depressivität (mittelgroßer Effekt) sowie beide Variablen in Interaktion (kleiner Effekt) bilden signifikante Prädiktoren der emotionalen Lebensqualität (Tabelle 13).

Tabelle 13 Vorhersage der emotionalen Funktion

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,05	0,11	-0,02	-0,42	0,676
Informationszufriedenheit	-0,08	0,70	-0,01	-0,11	0,911
Geschlecht	-2,02	3,20	-0,04	-0,63	0,528
Partnerstatus	2,94	2,99	0,04	0,99	0,326
Bildungsstand			(F=0,40)	(df=3)	(p=0,989)
Mittlere Reife	-0,65	2,51	-0,01	-0,26	0,797
Fachhochschulreife	0,80	4,72	0,01	0,17	0,865



	B	SE	$\beta$	t	p
Abitur	-0,15	3,15	-0,00	-0,05	0,963
Tumorlokalisation			(F=1,06)	(df=8)	(p=0,390)
Prostata	7,02	5,45	0,07	1,29	0,199
Darm	-1,50	3,88	-0,02	-0,39	0,700
weibliche Geschlechtsorgane	-2,16	4,65	-0,02	-0,47	0,643
Lunge	-4,55	5,35	-0,04	-0,85	0,396
hämatologische Erkrankungen	5,28	5,99	0,04	0,88	0,379
Magen/ Ösophagus	5,72	5,52	0,05	1,04	0,302
HNO	-5,62	5,84	-0,05	-0,96	0,337
Sonstige	-3,29	4,27	-0,04	-0,77	0,442
Setting			(F=2,26)	(df=2)	(p=0,106)
ambulante Praxis	-3,79	2,63	-0,07	-1,44	0,150
Rehabilitationsklinik	2,79	3,19	0,05	0,87	0,383
Krankheitsstatus			(F=0,68)	(df=4)	(p=0,606)
Teilremission	2,18	3,65	0,03	0,60	0,550
Progress	-0,72	4,18	-0,01	-0,17	0,863
stabile Erkrankung	-2,64	4,71	-0,03	-0,56	0,576
nicht beurteilbar	3,66	3,31	0,06	1,10	0,271
Metastasierung			(F=1,78)	(df=2)	(p=0,171)
Metastasen vorhanden	2,39	3,61	0,04	0,66	0,509
nicht beurteilbar	-4,29	3,02	-0,07	-1,42	0,157
Informationsbedarf	-3,91	2,30	-0,07	-1,70	0,090
Depression	-1,98	0,45	-0,36	-4,37	<0,001
Karnofsky-Index	-0,08	0,12	-0,03	-0,68	0,500
Angst	-33,68	3,81	-0,73	-8,85	<0,001
Depression x Angst	0,87	0,43	0,24	2,04	0,043

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

### 5.2.5 Kognitive Funktion

Bei der Analyse der kognitiven Funktion konnten die betrachteten Variablen 24% der Varianz aufklären (n=281). Die Informationszufriedenheit ist kein signifikanter Prädiktor. Ein signifikanter Einflussfaktor ist das Setting: Akut-stationäre Patienten zeigen im Vergleich mit Patienten im ambulanten oder rehabilitativen Setting eine geringere kognitive Funktion (kleiner Effekt, Tabelle 14). Darüber

hinaus besteht ein signifikanter Zusammenhang zu Depressivität (großer Effekt).

Tabelle 14 Vorhersage der kognitiven Funktion

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,12	0,15	-0,05	-0,83	0,410
Informationszufriedenheit	0,58	0,95	0,03	0,61	0,544
Geschlecht	-0,50	4,34	-0,01	-0,12	0,908
Partnerstatus	-2,97	4,05	-0,04	-0,73	0,463
Bildungsstand			(F=0,69)	(df=3)	(p=0,558)
Mittlere Reife	3,49	3,41	0,06	1,02	0,307
Fachhochschulreife	-1,86	6,40	-0,02	-0,29	0,772
Abitur	4,67	4,27	0,06	1,09	0,275
Tumorlokalisation			(F=1,07)	(df=8)	(p=0,384)
Prostata	7,32	7,40	0,07	0,99	0,323
Darm	2,51	5,27	0,04	0,48	0,634
weibliche Geschlechtsorgane	2,00	6,31	0,02	0,32	0,752
Lunge	5,84	7,26	0,05	0,80	0,422
hämatologische Erkrankungen	-9,18	8,13	-0,06	-1,13	0,260
Magen/ Ösophagus	5,66	7,50	0,05	0,76	0,451
HNO	1,02	7,93	0,01	0,13	0,898
Sonstige	-8,28	5,80	-0,10	-1,43	0,154
Setting			(F=4,60)	(df=2)	(p=0,011)
ambulante Praxis	6,30	3,56	0,10	1,77	0,078
Rehabilitationsklinik	12,81	4,33	0,20	2,96	0,003
Krankheitsstatus			(F=1,22)	(df=4)	(p=0,302)
Teilremission	7,99	4,95	0,11	1,61	0,108
Progress	8,63	5,67	0,12	1,52	0,129
stabile Erkrankung	0,07	6,39	0,00	0,01	0,991
nicht beurteilbar	8,06	4,49	0,12	1,79	0,074
Metastasierung			(F=2,93)	(df=2)	(p=0,056)
Metastasen vorhanden	-4,25	4,89	-0,06	-0,87	0,386
nicht beurteilbar	-9,92	4,10	-0,14	-2,42	0,016
Informationsbedarf	-2,70	3,12	-0,05	-0,87	0,388
Depression	-3,17	0,61	-0,51	-5,16	<0,001
Karnofsky-Index	-0,03	0,16	-0,01	-0,16	0,874
Angst	-8,93	5,16	-0,17	-1,73	0,085

	B	SE	$\beta$	t	p
Depression x Angst	0,14	0,58	0,04	0,25	0,804

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

### 5.2.6 Soziale Funktion

Die Analyse der sozialen Funktion erklärte 20% der Varianz (n=281). Der Einfluss der Informationszufriedenheit ist nicht signifikant (Tabelle 15). Dagegen zeigt sich das Setting als signifikanter Prädiktor. Im Vergleich erreichen akut-stationäre Patienten niedrigere Werte der sozialen Funktion als Patienten im ambulanten oder rehabilitativen Setting (kleiner Effekt). Auch die Depressivität hat Auswirkungen auf die soziale Funktion (mittelgroßer Effekt).

Tabelle 15 Vorhersage der sozialen Funktion

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	0,19	0,18	0,06	1,06	0,289
Informationszufriedenheit	2,10	1,14	0,11	1,85	0,066
Geschlecht	1,92	5,20	0,03	0,37	0,712
Partnerstatus	4,34	4,85	0,05	0,89	0,372
Bildungsstand			(F=0,71)	(df=3)	(p=0,545)
Mittlere Reife	-1,69	4,08	-0,03	-0,42	0,679
Fachhochschulreife	-11,10	7,67	-0,08	-1,45	0,149
Abitur	-0,46	5,11	-0,01	-0,09	0,929
Tumorlokalisation			(F=1,45)	(df=8)	(p=0,176)
Prostata	7,91	8,87	0,07	0,89	0,373
Darm	-2,11	6,32	-0,03	-0,33	0,739
weibliche	2,14	7,57	0,02	0,28	0,777
Geschlechtsorgane					
Lunge	-9,25	8,71	-0,07	-1,06	0,289
hämatologische	-5,85	9,74	-0,04	-0,60	0,549
Erkrankungen					
Magen/Ösophagus	-6,11	8,98	-0,05	-0,68	0,497
HNO	-24,47	9,50	-0,17	-2,58	0,011
Sonstige	-8,66	6,94	-0,09	-1,25	0,214
Setting			(F=3,58)	(df=2)	(p=0,029)
ambulante Praxis	7,11	4,27	0,10	1,67	0,097
Rehabilitationsklinik	13,40	5,19	0,18	2,58	0,010

	B	SE	$\beta$	t	p
Krankheitsstatus			(F=0,46)	(df=4)	(p=0,766)
Teilremission	5,77	5,94	0,07	0,97	0,332
Progress	7,71	6,79	0,10	1,14	0,257
stabile Erkrankung	-0,59	7,66	-0,01	-0,08	0,939
nicht beurteilbar	2,25	5,38	0,03	0,42	0,676
Metastasierung			(F=0,41)	(df=2)	(p=0,665)
Metastasen vorhanden	-3,77	5,86	-0,05	-0,64	0,521
nicht beurteilbar	-4,04	4,92	-0,05	-0,82	0,412
Informationsbedarf	-1,41	3,74	-0,02	-0,38	0,707
Depression	-2,45	0,74	-0,35	-3,32	0,001
Karnofsky-Index	-0,04	0,19	-0,02	-0,23	0,820
Angst	-11,54	6,19	-0,20	-1,87	0,063
Depression x Angst	0,16	0,69	0,04	0,23	0,815

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

### 5.2.7 Schmerz

Bei der Zielvariable „Schmerz“ wurden 25% der Varianz aufgeklärt (n=273). Ein kleiner, jedoch signifikanter Effekt zeigt sich für die Informationszufriedenheit (Tabelle 16). Patienten, die mit ihrem Informationsstand zufrieden sind, geben weniger Schmerzen an als Patienten, die mit ihrem Informationsstand unzufrieden sind. Außerdem besteht ein Zusammenhang zwischen Schmerzsymptomatik und Metastasierungsstadium (kleiner Effekt). Patienten ohne Metastasen zeigen die geringsten Schmerzen. Sowohl Angst als auch Depressivität üben einen mittelgroßen Effekt auf die Schmerzsymptomatik aus. Die Interaktion beider psychischer Beschwerden hat keinen signifikanten Einfluss auf das Symptom „Schmerz“.

Tabelle 16 Vorhersage des Symptoms „Schmerz“

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,06	0,17	-0,02	-0,36	0,716
Informationszufriedenheit	-3,23	1,09	-0,16	-2,96	0,003
Geschlecht	-6,29	5,00	-0,10	-1,26	0,210
Partnerstatus	-3,83	4,67	-0,05	-0,82	0,413

	B	SE	$\beta$	t	p
Bildungsstand			(F=0,51)	(df=3)	(p=0,673)
Mittlere Reife	1,02	3,93	0,02	0,26	0,796
Fachhochschulreife	-7,86	7,38	-0,06	-1,07	0,288
Abitur	-1,95	4,92	-0,02	-0,40	0,692
Tumorlokalisation			(F=0,54)	(df=8)	(p=0,823)
Prostata	-0,21	8,53	-0,00	-0,02	0,981
Darm	4,14	6,08	0,05	0,68	0,497
weibliche Geschlechtsorgane	-3,68	7,28	-0,03	-0,51	0,614
Lunge	4,89	8,38	0,04	0,58	0,560
hämatologische Erkrankungen	11,91	9,37	0,07	1,27	0,205
Magen/Ösophagus	7,54	8,65	0,06	0,87	0,384
HNO	12,24	9,14	0,08	1,34	0,182
Sonstige	2,77	6,68	0,03	0,42	0,679
Setting			(F=0,75)	(df=2)	(p=0,476)
ambulante Praxis	-0,85	4,11	-0,01	-0,21	0,836
Rehabilitationsklinik	5,13	5,00	0,07	1,03	0,306
Krankheitsstatus			(F=1,43)	(df=4)	(p=0,223)
Teilremission	-9,46	5,71	-0,11	-1,66	0,099
Progress	2,54	6,53	0,03	0,39	0,697
stabile Erkrankung	-3,40	7,37	-0,03	-0,46	0,645
nicht beurteilbar	-6,05	5,18	-0,08	-1,17	0,245
Metastasierung			(F=4,04)	(df=2)	(p=0,019)
Metastasen vorhanden	10,15	5,64	0,13	1,80	0,073
nicht beurteilbar	12,75	4,73	0,16	2,69	0,008
Informationsbedarf	4,80	3,60	0,07	1,33	0,183
Depression	2,69	0,71	0,39	3,80	<0,001
Karnofsky-Index	-0,08	0,19	-0,03	-0,44	0,662
Angst	17,12	5,96	0,30	2,88	0,004
Depression x Angst	-1,02	0,67	-0,23	-1,53	0,128

Referenzkategorien: Geschlecht: Frauen, Partner: in fester Partnerschaft, Bildungsstand: Hauptschule, Tumorlokalisation: Brustkrebs, Setting: akut-stationär, Krankheitsstatus: Remission, Metastasierung: ohne Metastasen, Informationsbedarf: so viel Information wie möglich.

### 5.3 Zusammenfassung und Beantwortung der Hypothesen

Die Varianzanalysen zeigen, dass auch unter statistischer Kontrolle relevanter Prädiktoren ein signifikanter Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und globaler Lebensqualität bestehen bleibt. Darüber hinaus lässt

sich diese Assoziation für das Symptom „Schmerz“ nachweisen. Diese beiden Effekte auf die Subskalen der Lebensqualität sind als klein einzustufen. Für alle anderen Bereiche lässt sich kein Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und Lebensqualität feststellen. Somit wird die Hypothese H1 („Patienten, die mit ihrem Informationsstand zufrieden sind, haben eine höhere Lebensqualität als solche, die unzufrieden sind“) teilweise – für die Dimension „globale Lebensqualität“ und das Symptom „Schmerz“ – bestätigt.

Das Geschlecht ist kein signifikanter Einflussfaktor auf die Lebensqualität. Männer und Frauen mit einer Krebserkrankung haben eine vergleichbare Lebensqualität.

Das Tumorstadium, gemessen anhand des Metastasierungsstadiums, zeigt sich bei der Rollenfunktion und beim Symptom „Schmerz“ als signifikanter Prädiktor der Lebensqualität. Beide Effekte sind als klein einzustufen. Für alle anderen Lebensqualitätsdimensionen lässt sich kein Zusammenhang mit dem Tumorstadium nachweisen. Folglich wird die Hypothese H2 („Patienten im fortgeschrittenen Tumorstadium [mit Metastasen] haben eine niedrigere Lebensqualität als Patienten im frühen Tumorstadium [ohne Metastasen]“) teilweise – für die Rollenfunktion und das Symptom „Schmerz“ – bestätigt.

## 6. Diskussion

Ziel der Diskussion ist es, die Stichprobe und die Ergebnisse der vorliegenden Studie kritisch zu beleuchten. Dazu werden die Ergebnisse zusammengefasst, interpretiert und – soweit angebracht – mit den Erkenntnissen bisheriger Forschung verglichen. Anschließend wird aufgezeigt, welchen Limitationen die Studie unterliegt, welche Schlussfolgerungen zu ziehen sind und inwiefern weiterer Forschungsbedarf besteht.

### 6.1 Stichprobe

Der Grad an Informationszufriedenheit reiht sich in die Ergebnisse anderer Untersuchungen weitgehend ein. Das spricht dafür, dass die vorliegende Stichprobe ein realistisches Spektrum der Informationszufriedenheit abbildet und dass weder unverhältnismäßig viele zufriedene, noch unzufriedene Patienten befragt wurden. Dies ermöglicht eine solide Auswertung des Einflusses der Informationszufriedenheit auf die Lebensqualität. Will man die Informationszufriedenheit der vorliegenden Stichprobe mit bisherigen Studien vergleichen, ist der Einsatz unterschiedlicher Messinstrumente zu berücksichtigen. Die Stichprobe dieser Studie erreicht für die „Informationszufriedenheit insgesamt“ einen Mittelwert von 4,79 (SD=1,56). Auf einer Skala von 0 bis 100 entspricht dies einem Wert von 69 Punkten. Daraus kann einerseits abgeleitet werden, dass eine grundlegende Informationsvermittlung stattgefunden hat. Andererseits offenbart dieser Wert die Notwendigkeit zur Verbesserung der Informationszufriedenheit der Patienten und ein noch nicht ausgeschöpftes Potenzial bestmöglicher Patientenversorgung in diesem Bereich. Nahezu vollständige Übereinstimmung wurde insoweit mit der Stichprobe von Fröjd et al. (2009) erzielt. Auf der dort verwendeten CASC-Scale (Comprehensive Assessment of Satisfaction with Care, Werte von 0 bis 100) lagen die Werte für „satisfaction with information provision“ zu verschiedenen Erhebungszeitpunkten bei 72 und 74 Punkten. Allerdings ist bei diesem Vergleich einschränkend zu berücksichtigen, dass die von Fröjd et al.

verwendete Stichprobe von einer geringen Patientenzahl (n=36) und einem speziellen Tumorkollektiv (Karzinoidpatienten) ausging. Die Informationszufriedenheit der vorliegenden Stichprobe ist darüber hinaus mit einer anderen Studiengruppe vergleichbar: Llewellyn et al. (2006) nutzten das Satisfaction with Cancer Information Profile (SCIP), bei dem für Zufriedenheit mit "amount and content of information" im Mittel 9,9 (Skala von 0 bis 14) und für Zufriedenheit mit "type and timing of information" im Mittel 27,4 Punkte (Skala von 7 bis 35) vor der Therapie erreicht wurden. Umgerechnet auf eine Skala von 0 bis 100 liegen diese Werte bei 66 bzw. 70 Punkten. In einer Untersuchung mit nasopharyngealen Tumoren wurde die Medical Interview Satisfaction Scale (MISS) verwendet, bei der die kognitive Subskala die Informationszufriedenheit erfasst. Der Gesamtscore der MISS erstreckt sich von 5 bis 25. Der Mittelwert der Studie lag bei 16,8 vor Radiotherapie (Yu et al. 2001). Dies entspricht 56 Punkten auf einer Skala von 0 bis 100 und ist damit deutlich niedriger als in der vorliegenden Stichprobe. Diese geringere Informationszufriedenheit kann viele Ursachen haben, z.B. die Tumorentität (nasopharyngeale Tumoren) oder einen besonders hohen Informationsbedarf. Letzteres könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Radiotherapie den Patienten nicht geläufig ist und daher besondere Fragen aufwirft. Weiterhin könnte die unterschiedliche Bewertung der Informationszufriedenheit auf der divergierenden ethnischen Zusammensetzung der Studienteilnehmer beruhen. Ein Vergleich der Informationszufriedenheit der vorliegenden Stichprobe mit der Studie von Yu et al. (2001) ist nicht zuletzt deswegen problematisch, weil diese den Wert der kognitiven Subskala nicht gesondert angab.

Die Geschlechter- und Altersverteilung der vorliegenden Stichprobe entspricht weitgehend der Zusammensetzung vorangegangener Studienpopulationen. Daher sind auch die Studienresultate miteinander vergleichbar und es ist möglich, den Einfluss des Geschlechts auf die Lebensqualität auszuwerten. Hierbei ist nochmals auf die Zusammensetzung der Stichprobe dieser Studie hinzuweisen (60,4% Frauen, 39,6% Männer, n=371). Diese Geschlechterverteilung entspricht am ehesten der von Gupta et al. (2007) durchgeführten



Studie mit einem Frauenanteil von 60,7% und einem Männeranteil von 39,3% (n=954). Die Studie umfasste – wie die vorliegende – verschiedene Tumorentitäten. Auch die Altersverteilung der Studienteilnehmer ist vergleichbar. Die Patienten von Gupta et al. waren durchschnittlich 55,7 Jahre alt, in der vorliegenden Stichprobe beträgt das mittlere Alter 56,3 Jahre. Eine große Ähnlichkeit bei der Geschlechterverteilung besteht weiterhin zur Studie von Parker et al. (2003). Diese schloss 391 Patienten ein, wobei 60% Frauen und 40% Männer waren. Beide Geschlechter kamen jedoch nur bei der Gruppe der gastrointestinalen Tumoren vor. Der Mittelwert des Alters war mit 57,2 Jahren nur geringfügig höher als in der vorliegenden Stichprobe. Ein niedrigerer Frauenanteil und ein höheres Durchschnittsalter waren hingegen bei den Studien von Avery et al. (2006) und Barlesi et al. (2008) zu finden. Dies dürfte auf die untersuchten Tumorentitäten (Ösophagus- und Magenkarzinom bzw. Bronchialkarzinom) zurückzuführen sein. Eine umgekehrte Geschlechterverteilung lag bei der Interventionsstudie von Loisel et al. (2010) vor. Hier nahmen 82% Patienten mit Brustkrebs und 18% mit Prostatakrebs teil. Das mittlere Alter lag bei den Interventions- und Kontrollgruppen bei 54 bzw. 57 Jahren (Frauen) und bei 62 bzw. 68 Jahren (Männer). Diese Geschlechter- und Altersverteilung lässt sich durch die erfassten Tumorentitäten erklären.

Der Stichprobenvergleich bezüglich des Tumorstadiums ist der Schwierigkeit ausgesetzt, dass das Tumorstadium anhand unterschiedlicher medizinischer Daten erhoben wurde. In der vorliegenden Studie wird das Metastasierungsstadium betrachtet. Beim Großteil der Studienteilnehmer (61,5%) sind keine Metastasen bekannt. Im Übrigen liegen etwa gleich häufig eine bekannte Metastasierung (19,6%) und ein nicht beurteilbarer Status (19,0%) vor. Zu berücksichtigen ist hierbei, dass diese Zusammensetzung durch die Erhebung in verschiedenen Behandlungssettings beeinflusst wird. Bei der vorliegenden Stichprobe wurde der Großteil der Patienten in einer Akutklinik rekrutiert, wodurch der relativ hohe Anteil von Patienten ohne Metastasen bedingt sein könnte. Die Zusammensetzung der Stichprobe hinsichtlich des Tumorstadiums entspricht weitgehend den Stichproben vorhergehender Studien. Am ehesten

sind die Tumorstadien dieser Stichprobe mit denen der Studie von Gore et al. (2005) zu vergleichen. Diese Arbeitsgruppe untersuchte den Einfluss von Partnerschaft auf die Lebensqualität bei Prostatakrebspatienten. Das Tumorstadium der 291 Männer wurde anhand lokaler, lokoregionärer und metastasierter Tumoren in die Untersuchung einbezogen. Der Anteil lokaler Tumoren lag – je nach Partnerstatus – bei 52,5% bzw. 61,6%, der Anteil lokoregionärer Tumoren bei 13,7% bzw. 13,6%. Metastasierte Stadien kamen mit 33,8% bzw. 24,8% häufiger vor als in der vorliegenden Stichprobe. Dies könnte durch die Tumorentität des Prostatakarzinoms erklärt werden, welches relativ früh metastasiert. Mehrere Untersuchungen nutzten die Stadieneinteilung nach UICC, in der das Stadium IV alle Tumoren mit Fernmetastasen einschließt. Der Anteil fernmetastasierter Tumoren lag in zwei Studien leicht höher als in der vorliegenden Untersuchung: Llewellyn et al. (2006) untersuchten Patienten mit Tumoren im Kopf- und Halsbereich, die häufig im fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert werden. In der genannten Studienpopulation befanden sich 32% im UICC-Stadium IV. Auch die Stichprobe von Gupta et al. (2007) enthielt mit 30,5% einen hohen Anteil fernmetastasierter Tumoren. Die Ursache dafür kann nicht ohne weiteres festgestellt werden, weil der größte Stichprobenanteil (28,5%) der Tumorlokalisation „sonstige“ zugeordnet wurde. Ein deutlich geringerer Anteil des Stadiums IV (1,2%) lag bei einer Studie mit Zervixkarzinompatienten vor (Lai, Tang et al. 2009). Dies könnte an den besonderen diagnostischen Möglichkeiten zur Früherkennung dieser Krebserkrankung liegen.

Die Lebensqualität wurde in dieser Arbeit mit Hilfe des EORTC QLQ-C30 gemessen, auf dessen Skalen 0 bis 100 Punkte erreicht werden können. Der Mittelwert der Subskala „globale Lebensqualität“ dieser Stichprobe liegt bei 59,30 Punkten (SD=22,00). Die Werte der anderen Subskalen erstrecken sich von 76,06 (kognitive Funktion) bis 58,58 (Rollenfunktion). Die Bewertung der Lebensqualität der Probanden dieser Studie entspricht am ehesten den Werten einer französischen Studie (Brédart et al. 2001). Dort betrug der Mittelwert der globalen Lebensqualität 61 Punkte (EORTC QLQ-C30). Der niedrigste Wert

fand sich bei der emotionalen Funktion (MW=69). Wie in der vorliegenden Arbeit wurde die kognitive Funktion (MW=84) am besten eingeschätzt. Zwar war die Stichprobe von Brédart et al. mit 97 Patienten kleiner als die vorliegende; sie umfasste aber ebenfalls verschiedene Tumorentitäten. Sowohl in der vorliegenden als auch in Brédarts Stichprobe dominieren Brustkrebspatienten mit einem Anteil von 36,8% bzw. 43,3%. Daher eignet sich diese Untersuchung auch bezüglich des Patientenkollektivs am ehesten für einen Vergleich. Ähnliche Werte der Lebensqualität ergaben sich in der Studie von Fröjd et al. (2009): Der globale QoL-Score lag dort im Mittel bei 58 Punkten. Die Rollenfunktion wurde – wie in der vorliegenden Stichprobe – am schlechtesten bewertet (MW=53). Die höchsten Werte erreichte ebenfalls die kognitive Funktion (MW=85). Jedoch hatte die Studie mit 36 Karzinoidpatienten eine geringe Stichprobengröße und ein eingeschränktes Patientenkollektiv. Sie eignet sich daher nur eingeschränkt zum Vergleich. In Abbildung 6 werden die Mittelwerte der Lebensqualitätsdimensionen der vorliegenden Stichprobe zusammen mit entsprechenden Referenzwerten dargestellt. Diese wurden von der EORTC Study Group on Quality of Life anhand einer großen internationalen Stichprobe verschiedener Krebsentitäten erhoben (Scott et al. 2008). Da die Referenzwerte auf eine Nachkommastelle genau angegeben wurden, werden die Werte in dieser Form verglichen. Es zeigen sich weitgehende – wenn auch nicht vollständige – Übereinstimmungen der Bewertungen der Lebensqualitäts-Subskalen beider Studienpopulationen. Am stärksten unterscheiden sich die Werte der Rollenfunktion und der sozialen Funktion, die in der vorliegenden Studie niedriger ausfallen. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass der Großteil der Patienten dieser Untersuchung im stationären Setting rekrutiert wurde (51,9% in Akutkliniken und 22,3% in onkologischen Rehabilitationskliniken). Die Daten der Referenzstichprobe wurden aus klinischen und epidemiologischen Studien zusammengetragen, wobei die verschiedenen Erhebungssettings nicht angegeben sind. Zudem wurden bei der Erhebung der Referenzwerte Patienten ausgeschlossen, die gerade eine Therapie erhielten. Hierdurch könnte die bessere Bewertung der Rollenfunktion und der sozialen Funktion in der Referenzstichprobe erklärt werden.

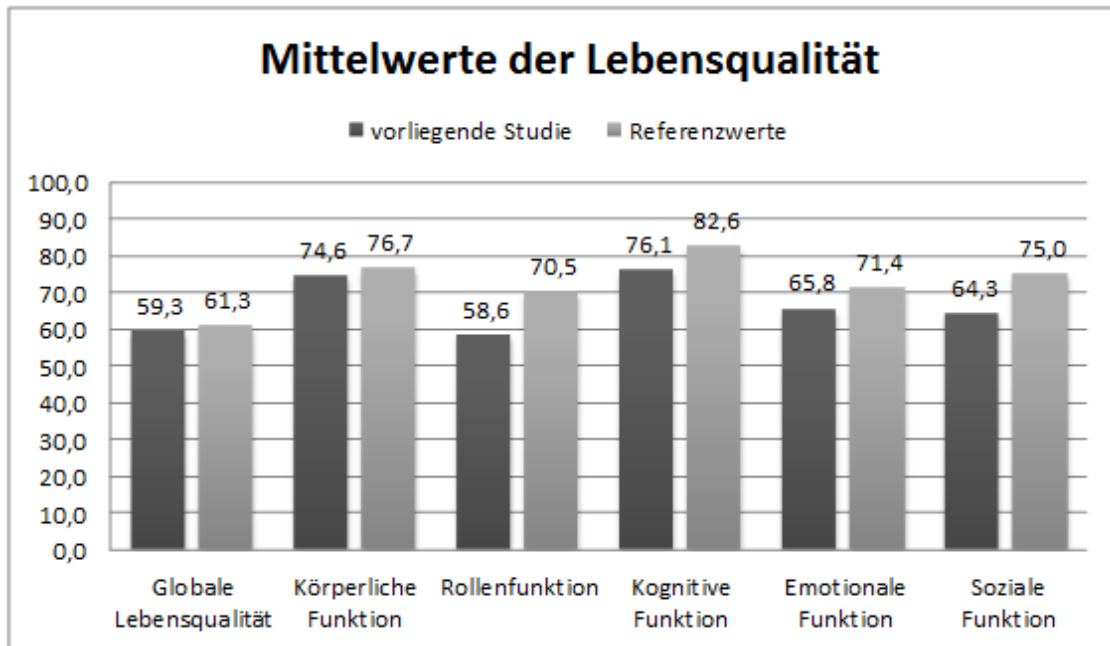


Abbildung 6 Mittelwerte der Untersuchungsgruppe im Vergleich mit Referenzwerten

Fazit: Die vorliegende Stichprobe ist hinsichtlich der betrachteten Parameter weitgehend – wenn auch nicht vollständig – mit den Stichproben bisheriger Studien vergleichbar.

## 6.2 Einfluss der Informationszufriedenheit

Die Regressionsanalysen der vorliegenden Arbeit zeigen auch nach statistischer Kontrolle zahlreicher Variablen einen signifikanten Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit, globaler Lebensqualität und Schmerzen. Ein signifikanter Zusammenhang von Informationszufriedenheit und Lebensqualität wird für keine weitere Subskala der Lebensqualität gezeigt.

Aus diesem Resultat lässt sich folgern, dass ein Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und globaler Lebensqualität besteht. Die zur Auswertung verwendete Frage zur Informationszufriedenheit ist zwar allgemein gehalten (Anhang, Frage 5), jedoch betrifft der Großteil der erhaltenen Informationen die Erkrankung und Behandlung der Patienten. Die Subskala „globale Lebensqualität“ umfasst die Bereiche „Gesundheitszustand insgesamt“ und „Lebensqualität insgesamt“. Sie ist folglich eng mit den Bereichen Erkrankung und

Behandlung verbunden, so dass auf einen Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und globaler Lebensqualität geschlossen werden kann. Des Weiteren wird ein Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und Schmerzsymptomatik nachgewiesen. Das Schmerzerleben hängt von vielen psychosozialen Aspekten ab (McGrath 1994). Unter anderem spielt es für die Schmerzwahrnehmung eine Rolle, ob der Patient die Ursache seines Schmerzes versteht. Unaufgeklärte Patienten leiden unter Kontrollverlust, wodurch die Schmerzsymptomatik verschlimmert werden kann. Unsicherheit darüber, was sie erwartet, bedingt Angst, die den Schmerz intensivieren kann. Dies gilt bei einer fortschreitenden Erkrankung, wie Krebs, im Besonderen. Williams und Thorn (1989) zeigten, dass Schmerz, der vom Patienten als unerklärlich („mysteriös“) eingestuft wird, mit vermehrtem psychischen Distress und Somatisierung assoziiert ist. Dies könnte erklären, warum eine hohe Informationszufriedenheit mit geringerer Schmerzsymptomatik verbunden ist. Für alle anderen Lebensqualitätsdimensionen lässt sich kein Zusammenhang zur Informationszufriedenheit feststellen. Es ist aber nicht auszuschließen, dass ein Zusammenhang zu weiteren Subskalen besteht und dieser Effekt durch nicht kontrollierte Variablen verschleiert worden ist. Zwar wurden viele soziodemografische und krankheitsspezifische Charakteristika berücksichtigt, es war jedoch unmöglich, sämtliche Einflussfaktoren zu kontrollieren. Beispielsweise wurden die Zeit seit Erstdiagnose, soziale Unterstützung, Partizipationsbedürfnis, Coping-Strategien und Spiritualität nicht in die Untersuchung einbezogen. Zudem ist bekannt, dass Krebspatienten ihre Erwartungen, Werte und Sichtweisen im Laufe der Erkrankungsdauer und mit Fortschreiten der Krankheit ändern. Dies kann zu einem neuen Konzept der Lebensqualität des individuellen Patienten führen (Sprangers und Schwartz 1999). Dieser Prozess des „response shift“ wurde in der vorliegenden Untersuchung nicht erfasst.

Das Ergebnis zum Einfluss von Informationszufriedenheit auf die Lebensqualität bei Krebspatienten lässt sich am ehesten mit dem der Studie von Brédart et al. (2001) vergleichen. In der Studie dieser Arbeitsgruppe wurde die Informationszufriedenheit im Rahmen der Patientenzufriedenheit (CASC) erhoben. Eine

hohe globale Lebensqualität wurde mit einem hohen Level der Patientenzufriedenheit – darunter die Zufriedenheit mit Informationen durch den Arzt – assoziiert. Da das Studiendesign keine Aussage zur Richtung dieser Beziehung erlaubt, ist es ebenso denkbar, dass eine hohe Informationszufriedenheit zu einer besseren Bewertung der Lebensqualität führte. Im Unterschied zur vorliegenden Studie korrelierte die Patientenzufriedenheit nicht mit dem Symptom „Schmerz“. Die Aussagekraft dieser Studie wird dadurch limitiert, dass im Verhältnis zur geringen Stichprobengröße eine große Anzahl von Variablen analysiert wurde, so dass die Ergebnisse zurückhaltend zu bewerten sind. Der Zusammenhang von Informationszufriedenheit und globaler Lebensqualität wurde auch in einer schwedischen Studie mit Karzinoidpatienten nachgewiesen (Fröjd et al. 2009). Hier wurde zudem gezeigt, dass eine hohe Patientenzufriedenheit – inklusive Informationszufriedenheit – mit niedrigeren Symptomskalen assoziiert ist. Im diesem Fall konnte dieser Zusammenhang nicht für Schmerzen, sondern für das karzinoidtypische Symptom „Diarrhoe“ nachgewiesen werden. Darüber hinaus wurde ein Zusammenhang zur emotionalen Funktion festgestellt, der bei der vorliegenden Studie nicht besteht. Dies könnte dadurch erklärt werden, dass die emotionale Subskala hoch mit den psychischen Variablen Ängstlichkeit (GAD) und Depressivität (PHQ) korreliert. Damit ist auch die Varianzaufklärung dieser beiden Einflussvariablen hoch, so dass kein signifikanter Einfluss durch die Informationszufriedenheit nachgewiesen werden konnte. In der schwedischen Studie wurde dahingegen der Einfluss psychischer Variablen auf die emotionale Subskala nicht untersucht. Eine Untersuchung bei Krebspatienten unter chemotherapeutischer Behandlung stellte für keine Dimension der Lebensqualität einen Zusammenhang zur Informationszufriedenheit dar. Dies könnte auf eine unzureichende dichotome Differenzierung der Informationszufriedenheit zurückzuführen sein (Elf und Wikblad 2001).

### **6.3 Einfluss des Geschlechts**

In den Regressionsanalysen der vorliegenden Studie wird in keiner Subskala des EORTC QLQ-C30 ein signifikanter Einfluss des Geschlechts auf die Bewertung der Lebensqualität festgestellt.

Daraus kann gefolgert werden, dass kein starker geschlechtsspezifischer Unterschied der Lebensqualität bei Tumorpatienten besteht. Eine weitere Erklärung wäre, dass der Zusammenhang durch andere Faktoren überlagert wird. Ein solcher könnte vorliegend das Alter sein, das bei den Frauen im Mittel zweieinhalb Jahre geringer ist als bei den Männern. Dieser Faktor wurde in den Analysen statistisch kontrolliert und zeigt in der vorliegenden Arbeit keinen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität.

Dieses Resultat stimmt mit den überwiegenden Erkenntnissen bisheriger Studien (Kapitel 2.3.3) überein.

### **6.4 Einfluss des Tumorstadiums**

Die vorliegende Untersuchung kam zum Ergebnis, dass das Tumorstadium, gemessen anhand des Metastasierungsstadiums, auf die Rollenfunktion und das Symptom „Schmerz“ einen signifikanten Einfluss hat. Für alle anderen Subskalen der Lebensqualität wird kein Zusammenhang nachgewiesen.

Aus diesem Ergebnis kann abgeleitet werden, dass ein Zusammenhang zwischen Metastasierungsstadium und Rollenfunktion besteht. Eine Erklärung hierfür wäre, dass Patienten im unklaren bzw. metastasierten Stadium nicht gleichermaßen in der Lage sind, ihrer Rollenfunktion nachzugehen, wie Patienten ohne Metastasen. Ein stationärer Aufenthalt zur Diagnostik bzw. Therapie oder eine Krankschreibung könnte sie daran hindern, ihre Arbeit oder Hobbys auszuüben. Zudem stellt bei Patienten im unklaren Metastasierungsstadium die Ungewissheit eine große psychische Belastung dar, die sich auf die Rollenfunktion auswirken kann. Darüber hinaus wurde ein Zusammenhang

zwischen Tumorstadium und Schmerzsymptomatik nachgewiesen. Patienten ohne Metastasen gaben im Vergleich zu Patienten im metastasierten bzw. unklaren Stadium eine geringere Schmerzsymptomatik an. Dies kann einerseits auf somatische Ursachen bei Patienten im fortgeschrittenen Metastasierungsstadium zurückgeführt werden. Andererseits ist die Schmerzwahrnehmung zahlreichen Einflüssen ausgesetzt, wobei auch die psychische Belastung eine große Rolle spielt. Die Unsicherheit über die Situation, der damit verbundene Kontrollverlust und die Angst führen bei Patienten im unklaren Metastasierungsstadium zu ausgeprägter Schmerzsymptomatik (vorstehende Ausführungen unter Kapitel 6.2). Für alle anderen Subskalen ist kein Zusammenhang zwischen Tumorstadium und Lebensqualität nachweisbar. Da das Fortschreiten der Erkrankung meist mit funktionellen Einschränkungen und psychischer Belastung verbunden ist, überrascht es auf den ersten Blick, wenn für diese Subskalen (körperliche und emotionale Funktion) keine Assoziationen bestehen. Dies könnte einerseits auf einen „response shift“ (S. 55) zurückzuführen sein. Patienten in fortgeschrittenen Stadien können durch diesen Prozess sogar eine ähnliche Lebensqualität aufweisen wie Gesunde (Breetvelt und Van Dam 1991). Andererseits ist es auch möglich, dass dieses Ergebnis durch die spezifische Zusammensetzung der Stichprobe zustande kam. Der Anteil der Patienten ohne Metastasen ist mit 61,5% deutlich höher als der von Patienten mit Metastasen (19,6%). Zudem ist der Prozentsatz des unklaren Metastasierungsstadiums (19,0%) sehr hoch. Der Effekt könnte aufgrund verhältnismäßig großer Fallzahlen lokoregionärer Tumoren und kleiner Fallzahlen metastasierter Stadien verdeckt sein. Ferner ist eine Überlagerung durch andere Variablen denkbar, die in der Analyse nicht kontrolliert wurden (z.B. Zeit seit Erstdiagnose, verschiedene Coping-Strategien).

Lediglich eine andere Studie zog – wie die vorliegende – das Metastasierungsstadium als Einteilungskriterium für das Tumorstadium heran, wodurch der Vergleich dieses Resultats erschwert wird. Die genannte Untersuchung kam zum Ergebnis, dass Patienten im metastasierten Stadium im Vergleich zu lokoregionären Tumoren einen schlechteren Wert der körperlichen Summenskala



aufweisen und unter mehr Symptomen leiden (Gore et al. 2005). Zur Messung der Lebensqualität verwendete sie den Short-Form Health Survey (SF-12), dessen körperlicher Summenscore aus körperlicher Funktion, körperlicher Rollenfunktion, Schmerz sowie allgemeiner Gesundheitswahrnehmung besteht (Ware et al. 1996). Zwar sind der Studie keine Werte der einzelnen Skalen zu entnehmen. Ungeachtet dessen liegt jedoch nahe, dass ein Zusammenhang zwischen Metastasierungsstadium und Rollenfunktion sowie Schmerz bestand. Zudem wies die Studie – wie die vorliegende – einen Zusammenhang zu psychischen Symptomen nach. Diese wurden mit der Symptom Distress Scale (SDS) erfasst, die neben neun weiteren Symptomen auch Schmerzen einschließt. Geht man von den vorgenannten Zusammenhängen aus, stimmt das Ergebnis der Studie von Gore et al. mit dem der vorliegenden Studie überein. Eine weitere Studie untersuchte die Unterschiede in der Lebensqualität zwischen neu diagnostizierten, geheilten und an einem Rezidiv erkrankten Patienten (Bjordal et al. 2000). Hierbei zeigte die Gruppe mit Rezidiv die signifikant niedrigsten Werte bezüglich globaler Lebensqualität, emotionaler und sozialer Funktion sowie Rollenfunktion. Zudem traten bei diesen Patienten signifikant häufiger Symptombeschwerden, unter anderem Schmerzen, auf. Weitere Studien, die andere Kriterien zur Einteilung des Tumorstadiums heranzogen, konnten zumeist einen Zusammenhang des Tumorstadiums zumindest zu einer Subskala der Lebensqualität feststellen (Kapitel 2.3.4). Jedoch zeigte keine eine Assoziation zur Rollenfunktion. Diese Ergebnisse stimmen mit der vorliegenden Studie lediglich insoweit überein, dass zu den meisten Subskalen kein signifikanter Zusammenhang besteht.

## **6.5 Weitere Einflussfaktoren**

In den Analysen der vorliegenden Arbeit zeigen sich neben den für die Hauptfragestellungen untersuchten Variablen andere signifikante Einflussfaktoren der Lebensqualitätsdimensionen: Alle Subskalen unterliegen einem signifikanten Einfluss durch psychische Beschwerden (Ängstlichkeit und Depression), teilweise auch der Interaktion beider Variablen. Dies bestätigt den

Einfluss von psychischem Distress auf die Lebensqualität (Kapitel 2.3.1). Insbesondere wird dies bei der globalen Lebensqualität und der emotionalen Funktion deutlich. Beide unterliegen mittelgroßen bis großen Effekten von Angst und Depression. Darüber hinaus finden sich weitere relevante Einflussfaktoren der Subskalen, die im Einzelnen folgendermaßen erklärt werden können: Die körperliche Funktion zeigt eine positive Assoziation zum Karnofsky-Index. Da dieser ein Maß für Aktivität und Selbstständigkeit des Patienten darstellt, ist ein Zusammenhang zur körperlichen Dimension der Lebensqualität zu erwarten. Die kognitive Funktion wird signifikant vom Setting beeinflusst. Dies könnte dadurch erklärt werden, dass sich die akute Belastungssituation durch die Diagnosestellung, der aktuelle Behandlungsbedarf und die Krankheitsstadien in verschiedenen Settings unterscheiden. Das Setting ist auch bei der sozialen Funktion ein signifikanter Einflussfaktor. Hierbei könnten die Zeit seit Diagnosestellung, die Möglichkeit zur sozialen Interaktion und der Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten von Bedeutung sein.

## **6.6 Limitationen der Studie**

Bei der Methodik ist festzuhalten, dass die Studie als Querschnittstudie durchgeführt wurde. Aufgrund des Studiendesigns können statistische Zusammenhänge von Informationszufriedenheit, Geschlecht, Tumorstadium und Lebensqualität nachgewiesen werden. Ein ursächlicher Zusammenhang sowie eine Wirkungsrichtung sind daraus nicht ableitbar. Wenn im bisherigen Text von „Einfluss“ die Rede war, so ist das immer im Kontext der Regressionsanalysen im Sinne von Zusammenhang zwischen einem Prädiktor und dem Zielkriterium zu verstehen.

Insbesondere hinsichtlich H1 ist offen, ob eine höhere Informationszufriedenheit eine höhere globale Lebensqualität bewirkt oder ob – umgekehrt – eine höhere globale Lebensqualität dazu führt, dass die Patienten mit ihrem Informationsstand zufriedener sind. Für die erstgenannte Wirkrichtung spricht, dass Patienten mit ungestilltem Informationsbedürfnis vermehrt unter

Unsicherheit und psychischem Distress leiden, was zu einer Verminderung der Lebensqualität führen kann (vorstehende Ausführungen unter Kapitel 2.1.2 und 6.2). Anders ausgedrückt: Ein befriedigtes Informationsbedürfnis kann die Lebensqualität positiv beeinflussen. Für die zweitgenannte Wirkungsrichtung spricht, dass ein Patient mit hoher globaler Lebensqualität eher dazu in der Lage ist, an diejenigen Informationen zu gelangen, die sein persönliches Informationsbedürfnis befriedigen. Denn sein Gesundheitszustand ermöglicht ihm in der Regel einen breiteren Zugang zu Informationsquellen, als es bei einem Patienten mit niedriger globaler Lebensqualität im Allgemeinen der Fall sein dürfte. Folglich zeigt ein Patient mit hoher globaler Lebensqualität eine hohe Informationszufriedenheit. Dies trifft auch in Bezug auf Patienten in fortgeschrittenen Tumorstadien zu, bei denen die Informationsmöglichkeiten besonders eingeschränkt sind. Eine daraus resultierende niedrige Informationszufriedenheit und Unsicherheit von Patienten in fortgeschrittenen Tumorstadien könnte folglich auch zu einer schlechteren Bewertung der Lebensqualität führen. Wie bereits dargelegt, kann die vorliegende Studie nicht abschließend beurteilen, welche Wirkungsrichtung den gefundenen Zusammenhängen jeweils zugrunde liegt.

Eine Limitation der Studie liegt in der Zusammensetzung der Stichprobe. Übereinstimmend mit der aktuellen Epidemiologie ist Brustkrebs in der Stichprobe die häufigste Krebserkrankung von Frauen. Brustkrebspatienten dominieren alle anderen Tumorentitäten dieser Stichprobe. Die Krebsprävalenzen anderer Tumorentitäten in dieser Stichprobe entsprechen nicht den geschätzten Prävalenzen in Deutschland (Statistisches Bundesamt 2010). Die Repräsentativität der Stichprobe ist daher eingeschränkt. Die erzielten Ergebnisse lassen sich nicht auf alle untersuchten Tumorlokalisationen übertragen, da zum Teil zu geringe Stichprobengrößen einzelner Entitäten vorliegen.

Durch die Erhebung im ambulanten, stationären und rehabilitativen Setting unterschieden sich die Rahmenbedingungen der einzelnen Studienteilnehmer.

Weiterhin kann nicht sicher davon ausgegangen werden, dass die Patienten die Fragen ohne äußere Störfaktoren beantworteten.

Ferner war es im Rahmen der Studie nicht möglich, sämtliche Einflussfaktoren auf die Lebensqualität zu berücksichtigen. So wurden insbesondere aktuelle Stimmungslagen, Lebensumstände, soziale Unterstützung, soziale oder finanzielle Probleme, andere belastende Ereignisse, Persönlichkeitsmerkmale, religiöse Überzeugung, persönliches Krankheitsverständnis, Coping-Strategien sowie Komorbiditäten nicht untersucht. Es kann nicht ausgeschlossen werden, dass die von der Studie festgestellten Zusammenhänge von anderen statistisch nicht kontrollierten Faktoren mitbeeinflusst wurden.

Durch die Methodik der Studie entstehen drei weitere Limitationen. Das Instrument zur Erfassung der Informationszufriedenheit wurde für die Gesamtstudie entwickelt und enthält einige Fragen des EORTC QLQ-Info25. Für die Beantwortung der Hauptfragestellungen wurden diese validierten Items ausgewertet. Die zusätzlichen Items, die für die deskriptive Darstellung herangezogen wurden, sind dagegen nicht validiert. Eine weitere methodische Limitation stellt die Zielvariable „Lebensqualität“ dar. Als subjektives Konstrukt ist sie schwierig messbar. Der verwendete EORTC-Fragebogen ist ein valides Instrument. Dennoch kann Lebensqualität für den jeweiligen Patienten eine andere Bedeutung haben. Es ist möglich, dass nicht erfasste Bereiche für den individuellen Lebensqualitätsbegriff eine Rolle spielen. Auch die Gewichtung der Dimensionen der Lebensqualität ist individuell und wurde bei der vorliegenden Untersuchung nicht berücksichtigt. Zudem sind die Begriffe „Lebensqualität“ und „psychischer Distress“ eng verwoben, so dass eine exakte Trennung beider Variablen ausgeschlossen ist. Hintergrund ist die unklare Definition der Lebensqualität. Drittens war es aufgrund fehlender Daten nicht möglich, die international anerkannte Einteilung nach UICC zur Auswertung des Tumorstadiums heranzuziehen. Möglich war nur eine Einteilung in metastasiert/nicht metastasiert/unklare Metastasierung.

Neben den soziodemografischen und krankheitsspezifischen Variablen, die in der vorliegenden Untersuchung berücksichtigt wurden, sind noch weitere Einflussfaktoren auf die Lebensqualität bekannt. Diese in Kapitel 2.3 beschriebenen Variablen konnten in dieser Arbeit nicht statistisch kontrolliert werden. Effekte des „response shift“, insbesondere bei Patienten, die seit längerer Zeit unter der Erkrankung leiden, wurden nicht beachtet. Aufgrund fehlender Angaben war es nicht möglich, die Erkrankungsdauer in die Auswertung mit einzubeziehen. Zudem sind Interaktionen zwischen vernachlässigten und berücksichtigten Variablen nicht auszuschließen.

## **6.7 Schlussfolgerungen und Ausblick**

Die vorliegende Arbeit erzielt neue Erkenntnisse zum Zusammenhang von Informationszufriedenheit, Geschlecht, Tumorstadium und Lebensqualität von Krebspatienten. Sie kann nachweisen, dass ein Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und globaler Lebensqualität sowie Schmerzsymptomatik besteht – auch nach Kontrolle verschiedener soziodemografischer, medizinischer und psychischer Variablen. Dieses Ergebnis unterstreicht die bedeutenden Funktionen von Information für den Patienten. Das medizinische Personal sollte stets versuchen, dem individuellen Informationsbedarf des Patienten gerecht zu werden. Denn dadurch kann möglicherweise die Lebensqualität verbessert werden. Darüber hinaus zeigt das Tumorstadium Assoziationen zur Rollenfunktion und Schmerzsymptomatik. Anhand dessen kann man Patienten identifizieren, die gegebenenfalls ein erhöhtes Risiko für eine niedrige Lebensqualität haben. Die Diagnostik zum Staging sollte vollständig und in einem möglichst kurzen Zeitintervall durchgeführt werden, um die psychische Belastung zu minimieren. Zudem ist es notwendig, den individuellen psychosozialen Unterstützungsbedarf des Patienten zu erfragen und gegebenenfalls psychoonkologische Hilfe anzubieten. Da Patienten mit bekannter Metastasierung oder unklarem Metastasierungsstadium eine geringere Lebensqualität aufweisen als Patienten ohne

Metastasen, könnte ein besonders hoher Bedarf an psychosozialer Unterstützung bestehen, dem es gerecht zu werden gilt.

Aus diesen Erkenntnissen können praktische Schlussfolgerungen gezogen werden: Um den Informationsbedarf der Patienten zu erfassen und das Ziel Informationszufriedenheit zu kontrollieren, wäre es hilfreich, Messinstrumente für diese Parameter in den klinischen Alltag zu integrieren. Zudem sollten die Zielvariablen „Lebensqualität“ und „Schmerz“ anhand geeigneter Fragebögen erfasst werden.

Weiterhin lassen sich folgende Schlussfolgerungen für zukünftige Studien ableiten: Um die Forschungsergebnisse besser vergleichen zu können, ist es erforderlich, einheitliche Messmethoden anzuwenden. Dies betrifft insbesondere den Fragebogen zur Informationszufriedenheit. Mit dem EORTC QLQ-Info25 steht ein valides Instrument zur Verfügung (Arraras et al. 2010). Zusätzlich sollte das Tumorstadium einheitlich eingeteilt werden. Da die Stadieneinteilung nach UICC international anerkannt und weit verbreitet ist, ist diese Klassifikation empfehlenswert. Zudem sind große Stichproben mit vielen Krebsentitäten erforderlich, um Repräsentativität zu erreichen. Für einen Kausalitätsnachweis sind randomisierte, kontrollierte Studien mit Interventionen zur Verbesserung der Informationszufriedenheit empfehlenswert. Dabei sollten möglichst viele der bekannten Einflussfaktoren auf die Lebensqualität berücksichtigt werden. Ein weiterer wichtiger Faktor bei der Bewertung der Lebensqualität ist der Prozess des „response shift“, der insbesondere bei Studien über einen längeren Zeitraum Beachtung finden sollte. Ferner werfen die Ergebnisse dieser Studie eine Frage auf, die in künftigen Studien nachgegangen werden könnte: Haben Patienten mit bekannten Metastasen oder unklarem Metastasierungsstadium ein besonders hohes Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung, insbesondere dann, wenn sie sich nicht gut informiert fühlen?

## 7. Zusammenfassung

Die vorliegende Studie untersucht den Zusammenhang von Informationszufriedenheit, Geschlecht und Tumorstadium mit der Lebensqualität von Krebspatienten.

Sie basiert auf Daten, die im Rahmen einer Gesamtstudie über 377 Krebspatienten aus Akutkliniken, Rehabilitationskliniken und einer onkologischen Schwerpunktpraxis erhoben wurden. Die Informationszufriedenheit wurde mit einem speziell für die Gesamtstudie entwickelten Fragebogen erfasst, der Teile des EORTC QLQ-Info25 enthält. Die Zielvariable „Lebensqualität“ wurde mithilfe des EORTC QLQ-C30 gemessen. Zur Beantwortung der Hauptfragestellungen erfolgten Regressionsanalysen unter statistischer Kontrolle soziodemografischer und krankheitsspezifischer Einflussfaktoren auf die Lebensqualität.

Die Untersuchung kam im Wesentlichen zu folgenden Ergebnissen: Es besteht ein positiver Zusammenhang zwischen Informationszufriedenheit und Lebensqualität von Krebspatienten. Je zufriedener Patienten mit ihrem Informationsstand sind, desto höher bewerten sie ihre globale Lebensqualität und desto niedriger schätzen sie ihre Schmerzsymptomatik ein. Zwischen dem Geschlecht und der Lebensqualität von Krebspatienten besteht kein signifikanter Zusammenhang. Das Tumorstadium zeigt – wie die Informationszufriedenheit – einen signifikanten Zusammenhang zur Lebensqualität. Patienten mit metastasierten Tumoren oder unklarem Metastasierungsstadium geben eine geringere Rollenfunktion und eine ausgeprägtere Schmerzsymptomatik als Patienten im lokalisierten Stadium an.

Die Ergebnisse der Studie stehen weitgehend im Einklang mit der bisherigen Forschung. Soweit Abweichungen bestehen, sind diese insbesondere auf Unterschiede bezüglich der Stichproben und der Messinstrumente zurückzuführen.

Künftige Studien sollten eine möglichst große Stichprobe mit verschiedenen Krebsentitäten zugrunde legen. Um zu prüfen, ob die Steigerung der Informationszufriedenheit die Lebensqualität verbessert, sind randomisierte, kontrollierte Interventionsstudien erforderlich.

Aus der Studie lassen sich im Wesentlichen folgende Schlussfolgerungen ziehen: Das medizinische Personal sollte stets bestrebt sein, dem Informationsbedarf der Patienten gerecht zu werden. Um den individuellen Bedarf der Patienten zu erfassen und das Ziel Informationszufriedenheit zu kontrollieren, wäre es hilfreich, entsprechende Messinstrumente in den klinischen Alltag zu integrieren.



## 8. Literaturverzeichnis

- Aaronson, N. K., S. Ahmedzai, B. Bergman, M. Bullinger, A. Cull, N. J. Duez, A. Filiberti, H. Flechtner, S. B. Fleishman, J. C. de Haes und et al. (1993). "The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology." J Natl Cancer Inst **85**(5): 365-376.
- American Society of Clinical Oncology (1996). "Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. American Society of Clinical Oncology." Journal of Clinical Oncology **14**(2): 671-679.
- Annunziata, M. A., S. Faldore, M. D. Magri, D. Crivellari, A. Feltrin, E. Bidoli und A. Veronesi (1998). "Does the information level of cancer patients correlate with quality of life? A prospective study." Tumori **84**(6): 619-623.
- Arora, N. K., P. Johnson, D. H. Gustafson, F. McTavish, R. P. Hawkins und S. Pingree (2002). "Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample." Patient Educ Couns **47**(1): 37-46.
- Arraras, J. I., E. Greimel, O. Sezer, W. C. Chie, M. Bergenmar, A. Costantini, T. Young, K. K. Vlastic und G. Velikova (2010). "An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: an instrument to assess the information given to cancer patients." Eur J Cancer **46**(15): 2726-2738.
- Aschenbrenner, A., M. Härter, K. Reuter und J. Bengel (2003). "Prädiktoren für psychische Beeinträchtigungen und Störungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen-Ein systematischer Überblick empirischer Studien." Zeitschrift für Medizinische Psychologie **12**(1): 15-28.
- Avery, K. N. L., C. Metcalfe, J. Nicklin, C. P. Barham, D. Alderson, J. L. Donovan und J. M. Blazeby (2006). "Satisfaction with care: an independent outcome measure in surgical oncology." Annals Of Surgical Oncology **13**(6): 817-822.
- Barlesi, F., K. Barrau, A. Loundou, C. Doddoli, M. C. Simeoni, P. Auquier und P. Thomas (2008). "Impact of information on quality of life and satisfaction of non-small cell lung cancer patients: a randomized study of standardized versus individualized information before thoracic surgery." J Thorac Oncol **3**(10): 1146-1152.
- Bjordal, K., A. de Graeff, P. M. Fayers, E. Hammerlid, C. van Pottelsberghe, D. Curran, M. Ahlner-Elmqvist, E. J. Maher, J. W. Meyza, A. Bredart, A. L. Soderholm, J. J. Arraras, J. S. Feine, H. Abendstein, R. P. Morton, T. Pignon, P. Huguenin, A. Bottomly und S. Kaasa (2000). "A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. EORTC Quality of Life Group." Eur J Cancer **36**(14): 1796-1807.

- Bjordal, K. und S. Kaasa (1992). "Psychometric validation of the EORTC Core Quality of Life Questionnaire, 30-item version and a diagnosis-specific module for head and neck cancer patients." Acta Oncol **31**(3): 311-321.
- Bördlein-Wahl, I., F. Hilpert und T. Kohlmann (2009). "Therapiebeurteilung aus Patientensicht – PROs (Patient Reported Outcomes)." Onkologie **32 Suppl 1**: 18-20.
- Bottomley, A. und N. K. Aaronson (2007). "International perspective on health-related quality-of-life research in cancer clinical trials: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer experience." J Clin Oncol **25**(32): 5082-5086.
- Bottomley, A., H. Flechtner, F. Efficace, V. Vanvoorden, C. Coens, P. Therasse, G. Velikova, J. Blazeby und E. Greimel (2005). "Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials." Eur J Cancer **41**(12): 1697-1709.
- Brédart, A., D. Razavi, C. Robertson, F. Didier, E. Scaffidi, D. Fonzo, P. Autier und J. C. de Haes (2001). "Assessment of quality of care in an oncology institute using information on patients' satisfaction." Oncology **61**(2): 120-128.
- Breetvelt, I. S. und F. S. Van Dam (1991). "Underreporting by cancer patients: the case of response-shift." Soc Sci Med **32**(9): 981-987.
- Bruera, E. und H. N. Kim (2003). "Cancer pain." JAMA **290**(18): 2476-2479.
- Bullinger, M. (1997). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin." Psychother Psychosom Med Psychol **47**(3-4): 76-91.
- Bullinger, M. und S. Schmidt (2006). Methoden zur Lebensqualitätsbewertung in der Onkologie. Kompendium Internistische Onkologie. H.-J. Schmoll, K. Höffken und K. Possinger, Springer Berlin Heidelberg: 2505-2516.
- Cegala, D. J., R. R. Bahnson, S. K. Clinton, P. David, M. C. Gong, J. P. Monk, III, S. Nag und K. S. Pohar (2008). "Information seeking and satisfaction with physician-patient communication among prostate cancer survivors." Health Communication **23**(1): 62-69.
- Cella, D. F. (1995). "Measuring quality of life in palliative care." Semin Oncol **22**(2 Suppl 3): 73-81.
- Cohen, J. (1988). Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates.
- Davies, N. J., G. Kinman, R. J. Thomas und T. Bailey (2008). "Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: implications for quality of life." Psychooncology **17**(10): 1048-1052.
- Derdiarian, A. (1987). "Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Part II. Method and description." Cancer Nurs **10**(3): 156-163.
- Diaz, J. L., P. Barreto, J. M. Gallego, J. Barbero, R. Bayes und J. A. Barcia (2009). "Proper information during the surgical decision-making process lowers the anxiety of patients with high-grade gliomas." Acta Neurochir (Wien) **151**(4): 357-362.
- Elf, M. und K. Wikblad (2001). "Satisfaction with information and quality of life in patients undergoing chemotherapy for cancer. The role of individual differences in information preference." Cancer Nurs **24**(5): 351-356.

- Faller, H. (1998). Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Göttingen, Verlag für Angewandte Psychologie.
- Fallowfield, L., S. Ford und S. Lewis (1995). "No news is not good news: Information preferences of patients with cancer." Psycho-Oncology **4**(3): 197-202.
- Fayers, P., N. Aaronson, K. Bjordal, M. Groenvold, D. Curran und A. Bottomley (2001). EORTC QLQ C-30 Scoring Manual (3rd Edition). Brussels.
- Fayers, P. und A. Bottomley (2002). "Quality of life research within the EORTC- the EORTC QLQ-C30." European Journal of Cancer **38**(Supplement 4): 125-133.
- Fayers, P. M. (2001). "Interpreting quality of life data: population-based reference data for the EORTC QLQ-C30." Eur J Cancer **37**(11): 1331-1334.
- Ferrans, C. E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. Outcomes Assessment in Cancer. Lipscomb J., Gotay C.C. und Snyder C. Cambridge, NY, Cambridge University Press: 14-30.
- Fröjd, C., C. Lampic, G. Larsson und L. von Essen (2009). "Is satisfaction with doctors' care related to health-related quality of life, anxiety and depression among patients with carcinoid tumours? A longitudinal report." Scandinavian Journal of Caring Sciences **23**(1): 107-116.
- Ganz, P. A., J. J. Lee und J. Siau (1991). "Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer." Cancer **67**(12): 3131-3135.
- Gore, J. L., T. Krupski, L. Kwan, S. Maliski und M. S. Litwin (2005). "Partnership status influences quality of life in low-income, uninsured men with prostate cancer." Cancer **104**(1): 191-198.
- Gräfe, K., S. Zipfel, W. Herzog und B. Löwe (2004). "Screening psychischer Störungen mit dem 'Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D)': Ergebnisse der deutschen Validierungsstudie." Diagnostica **50**(4): 171-181.
- Griggs, J. J., M. E. S. Sorbero, J. B. Mallinger, M. Quinn, M. Waterman, B. Brooks, B. Yirinec und C. G. Shields (2007). "Vitality, mental health, and satisfaction with information after breast cancer." Patient Education and Counseling **66**(1): 58-66.
- Gupta, D., C. G. Lis und J. F. Grutsch (2007). "The relationship between cancer-related fatigue and patient satisfaction with quality of life in cancer." Journal of Pain and Symptom Management **34**(1): 40-47.
- Guyatt, G. H., D. H. Feeny und D. L. Patrick (1993). "Measuring health-related quality of life." Ann Intern Med **118**(8): 622-629.
- Hack, T. F., T. Pickles, B. D. Bultz, J. D. Ruether und L. F. Degner (2007). "Impact of providing audiotapes of primary treatment consultations to men with prostate cancer: a multi-site, randomized, controlled trial." Psychooncology **16**(6): 543-552.
- Hack, T. F., T. Pickles, B. D. Bultz, J. D. Ruether, L. M. Weir, L. F. Degner und J. R. Mackey (2003). "Impact of providing audiotapes of primary adjuvant treatment consultations to women with breast cancer: a multisite, randomized, controlled trial." J Clin Oncol **21**(22): 4138-4144.

- Hägemark, C., L. Bohman, K. Ilmoni-Brandt, I. Naslund, P. O. Sjoden und B. Nilsson (2001). "Effects of information supply on satisfaction with information and quality of life in cancer patients receiving curative radiation therapy." Patient Educ Couns **45**(3): 173-179.
- Halyard, M. Y. und C. E. Ferrans (2008). "Quality-of-Life assessment for routine oncology clinical practice." J Support Oncol **6**(5): 221-229, 233.
- Härter, M., K. Reuter, A. Aschenbrenner, B. Schretzmann, N. Marschner, A. Hasenburg und J. Weis (2001). "Psychiatric disorders and associated factors in cancer: results of an interview study with patients in inpatient, rehabilitation and outpatient treatment." Eur J Cancer **37**(11): 1385-1393.
- Härter, M., K. Reuter, B. Schretzmann, A. Hasenburg, A. Aschenbrenner und J. Weis (2000). "Komorbide psychische Störungen bei Krebspatienten in der stationären Akutbehandlung und medizinischen Rehabilitation." Rehabilitation (Stuttg) **39**(6): 317-323.
- Hinds, C., A. Streater und D. Mood (1995). "Functions and preferred methods of receiving information related to radiotherapy. Perceptions of patients with cancer." Cancer Nurs **18**(5): 374-384.
- Hjermstad, M. J., S. D. Fossa, K. Bjordal und S. Kaasa (1995). "Test/retest study of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire." J Clin Oncol **13**(5): 1249-1254.
- Husson, O., F. Mols und L. V. van de Poll-Franse (2011). "The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review." Ann Oncol **22**(4): 761-772.
- Iconomou, G., A. Viha, A. Koutras, I. Koukourikou, V. Mega, T. Makatsoris, A. Onyenadum, K. Assimakopoulos, A. G. Vagenakis und H. P. Kalofonos (2006). "Impact of providing booklets about chemotherapy to newly presenting patients with cancer: a randomized controlled trial." Ann Oncol **17**(3): 515-520.
- Jenkins, V., L. Fallowfield und J. Saul (2001). "Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres." Br J Cancer **84**(1): 48-51.
- Kaasa, S., K. Bjordal, N. Aaronson, T. Moum, E. Wist, S. Hagen und A. Kvikstad (1995). "The EORTC core quality of life questionnaire (QLQ-C30): validity and reliability when analysed with patients treated with palliative radiotherapy." Eur J Cancer **31A**(13-14): 2260-2263.
- Kaplan, R. M. und A. L. Ries (2007). "Quality of life: concept and definition." COPD **4**(3): 263-271.
- Kerr, J., J. Engel, A. Schlesinger-Raab, H. Sauer und D. Holzel (2003). "Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients." Ann Oncol **14**(3): 421-427.
- Kroenke, K., R. L. Spitzer und J. B. Williams (2001). "The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure." J Gen Intern Med **16**(9): 606-613.
- Lai, B. P., C. S. Tang und T. K. Chung (2009). "Age-specific correlates of quality of life in Chinese women with cervical cancer." Support Care Cancer **17**(3): 271-278.

- Lis, C. G., M. Rodeghier und D. Gupta (2009). "Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology: A review of the literature." Patient Prefer Adherence **3**: 287-304.
- Llewellyn, C. D., M. McGurk und J. Weinman (2006). "How satisfied are head and neck cancer (HNC) patients with the information they receive pre-treatment? Results from the satisfaction with cancer information profile (SCIP)." Oral Oncology **42**(7): 726-734.
- Loiselle, C. G., L. Edgar, G. Batist, J. Lu und S. Lauzier (2010). "The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer: a feasibility study." Patient Educ Couns **80**(1): 48-55.
- Löwe, B., O. Decker, S. Muller, E. Brahler, D. Schellberg, W. Herzog und P. Y. Herzberg (2008). "Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population." Med Care **46**(3): 266-274.
- Löwe, B., R. L. Spitzer, S. Zipfel und W. Herzog (2002). Gesundheitsfragebogen für Patienten (PHQ-D), 2. Auflage. Karlsruhe, Pfizer.
- Mallinger, J. B., J. J. Griggs und C. G. Shields (2005). "Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information." Patient Educ Couns **57**(3): 342-349.
- McGrath, P. A. (1994). "Psychological aspects of pain perception." Archives of Oral Biology **39**, **Supplement**(0): S55-S62.
- McInnes, D. K., P. D. Cleary, K. D. Stein, L. Ding, C. C. Mehta und J. Z. Ayanian (2008). "Perceptions of cancer-related information among cancer survivors: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors." Cancer **113**(6): 1471-1479.
- McPherson, C. J., I. J. Higginson und J. Hearn (2001). "Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials." J Public Health Med **23**(3): 227-234.
- Mehnert, A. und U. Koch (2008). "Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors." J Psychosom Res **64**(4): 383-391.
- Mehnert, A., C. Petersen und U. Koch (2003). "Empfehlungen zur Psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus." Zeitschrift für Medizinische Psychologie **12**(2): 77-84.
- Mesters, I., B. van den Borne, M. De Boer und J. Pruyn (2001). "Measuring information needs among cancer patients." Patient Educ Couns **43**(3): 253-262.
- Mills, M. E. und K. Sullivan (1999). "The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature." J Clin Nurs **8**(6): 631-642.
- Molenaar, S., M. A. Sprangers, E. J. Rutgers, E. J. Luiten, J. Mulder, P. M. Bossuyt, J. J. van Everdingen, P. Oosterveld und H. C. de Haes (2001). "Decision support for patients with early-stage breast cancer: effects of an interactive breast cancer CDROM on treatment decision, satisfaction, and quality of life." J Clin Oncol **19**(6): 1676-1687.

- Montazeri, A. (2009). "Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008." Health Qual Life Outcomes **7**: 102.
- Najman, J. M. und S. Levine (1981). "Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and critique." Soc Sci Med F **15**(2-3): 107-115.
- Ong, L. M., M. R. Visser, F. B. Lammes, J. van Der Velden, B. C. Kuenen und J. C. de Haes (2000). "Effect of providing cancer patients with the audiotaped initial consultation on satisfaction, recall, and quality of life: a randomized, double-blind study." J Clin Oncol **18**(16): 3052-3060.
- Osoba, D., B. Zee, J. Pater, D. Warr, L. Kaizer und J. Latreille (1994). "Psychometric properties and responsiveness of the EORTC quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer." Qual Life Res **3**(5): 353-364.
- Padilla, G. V., M. M. Grant, B. R. Ferrell und C. A. Presant (1996). Quality of Life-Cancer Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Spilker B. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven. **2nd Edition**: 301-308.
- Parker, P. A., W. F. Baile, C. de Moor und L. Cohen (2003). "Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients." Psychooncology **12**(2): 183-193.
- Radoschewski, M. (2000). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße." Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz **43**(3): 165-189.
- Rief, W., A. Nanke, A. Klaiberg und E. Braehler (2004). "Base rates for panic and depression according to the Brief Patient Health Questionnaire: A population-based study." Journal of Affective Disorders **82**(2): 271-276.
- Ringdal, G. I. und K. Ringdal (1993). "Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses." Qual Life Res **2**(2): 129-140.
- Schipper, H., J. Clinch und C. Olweny (1996). Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. S. B. Philadelphia, PA: Lippincott-Raven. **2nd Edition**: 11-23.
- Schwarz, R. und A. Hinz (2001). "Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population." Eur J Cancer **37**(11): 1345-1351.
- Scott, N. W., P. M. Fayers, N. K. Aaronson, A. Bottomley, A. de Graeff, M. Groenvold, C. Gundy, M. Koller, M. A. Petersen und M. A. Sprangers (2008). EORTC QLQ-C30 Reference Value Manual. Brussels, EORTC Quality of Life Group.
- Snyder, C. F., S. M. Dy, D. E. Hendricks, J. R. Brahmer, M. A. Carducci, A. C. Wolff und A. W. Wu (2007). "Asking the right questions: investigating needs assessments and health-related quality-of-life questionnaires for use in oncology clinical practice." Support Care Cancer **15**(9): 1075-1085.
- Spitzer, R. L., K. Kroenke und J. B. Williams (1999). "Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. Primary

- Care Evaluation of Mental Disorders. Patient Health Questionnaire." JAMA **282**(18): 1737-1744.
- Spitzer, R. L., K. Kroenke, J. B. Williams und B. Lowe (2006). "A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7." Arch Intern Med **166**(10): 1092-1097.
- Sprangers, M. A. und C. E. Schwartz (1999). "Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model." Soc Sci Med **48**(11): 1507-1515.
- Statistisches Bundesamt (2010). Todesursachen in Deutschland 2009. Wiesbaden.
- Tavoli, A., A. Montazeri, R. Roshan, Z. Tavoli und M. Melyani (2008). "Depression and quality of life in cancer patients with and without pain: the role of pain beliefs." BMC Cancer **8**: 177.
- Templeton, H. und V. Coates (2004). "Evaluation of an evidence-based education package for men with prostate cancer on hormonal manipulation therapy." Patient Education and Counseling **55**(1): 55-61.
- Thomas, R., E. Kaminski, E. Stanton und M. Williams (2004). "Measuring information strategies in oncology - developing an information satisfaction questionnaire." Eur J Cancer Care (Engl) **13**(1): 65-70.
- Velikova, G., D. Stark und P. Selby (1999). "Quality of life instruments in oncology." Eur J Cancer **35**(11): 1571-1580.
- Vogel, B. A., R. Leonhart und A. W. Helmes (2009). "Communication matters: the impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life." Patient Educ Couns **77**(3): 391-397.
- Ware, J., Jr., M. Kosinski und S. D. Keller (1996). "A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity." Med Care **34**(3): 220-233.
- Wittchen, H. U., A. Weigel und H. Pfister (1996). DIA-X-Interview. Frankfurt, Swets Test Services Deutschland.
- Yu, C. L., R. Fielding, C. L. Chan und J. S. Sham (2001). "Chinese nasopharyngeal carcinoma patients treated with radiotherapy: association between satisfaction with information provided and quality of life." Cancer **92**(8): 2126-2135.
- Zabora, J., K. Brintzenhofesoc, B. Curbow, C. Hooker und S. Piantadosi (2001). "The prevalence of psychological distress by cancer site." Psychooncology **10**(1): 19-28.

## 9. Anhang

### Fragen zum Informationsbedarf

Jeder Mensch hat ein unterschiedliches Bedürfnis nach Information. Wir würden gern besser verstehen, wie gut Sie sich über Ihre Erkrankung und deren Behandlung informiert fühlen und welche Informationsquellen Sie nutzen.

**1. Wie ist Ihre persönliche Einstellung zu Informationen im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung und Behandlung?**

- Zu viele Informationen verunsichern oder überfordern mich eher  
 Ich möchte eher so viele Informationen wie möglich erhalten

**2. Wie gut fühlen Sie sich derzeit informiert und aufgeklärt? Geben Sie bitte auch in der rechten Spalte an, ob Sie weitere Informationen wünschen oder nicht.**

über...	fühle mich... informiert					wünsche mir weitere Informationen...	
	gar nicht	kaum	etwas	ziemlich	sehr	ja	nein
die Diagnose/Erkrankung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
die Heilungsaussichten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
verschiedene Behandlungsmaßnahmen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Risiken/Nebenwirkungen der Behandlung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
psychologische Unterstützungsangebote	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2a. Gibt es weitere Themen, über die Sie sich mehr Informationen wünschen?**

- nein  ja → Wenn ja, geben Sie bitte an, über welche Themen?

\_\_\_\_\_

**2b. Gibt es weitere Themen, über die Sie sich weniger Informationen wünschen?**

- nein  ja → Wenn ja, geben Sie bitte an, über welche Themen?

\_\_\_\_\_

**3. Welche Informationsquellen nutzen Sie, um sich über Ihre Erkrankung und Behandlung zu informieren? Geben Sie bitte auch in der rechten Spalte an, ob Sie zufrieden mit den Informationen sind.**

Ich informiere mich durch...	Wie häufig informieren Sie sich...					Bin zufrieden mit Informationen		
	gar nicht	selten	manchmal	häufig	regelmäßig	ja	teils/teils	nein
Gespräche mit Ärzten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gespräche mit sonstigem med. Personal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gespräche mit Betroffenen/Erkrankten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gespräche im Familien-/Freundeskreis	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Selbsthilfegruppen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krebsberatungsstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Beratung durch Krankenkassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informationsbroschüren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Bücher	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tageszeitungen, Zeitschriften	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fernsehen, Radio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Internet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



<b>4. Hat sich Ihr Informationsbedarf im Verlauf der Erkrankung seit der Diagnosestellung verändert?</b>	
<input type="radio"/>	Nein, mein Informationsbedarf hat sich nicht verändert.
<input type="radio"/>	Ja, ich möchte jetzt <b>mehr</b> Informationen im Zusammenhang mit meiner Erkrankung und Behandlung erhalten.
<input type="radio"/>	Ja, ich möchte jetzt <b>weniger</b> Informationen im Zusammenhang mit meiner Erkrankung und Behandlung erhalten.

<b>5. Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Informationsstand?</b>						
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
sehr unzufrieden			sehr zufrieden			

<b>6. Sind Sie mit der Menge der erhaltenen Informationen zufrieden?</b>			
überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>7. Waren die Informationen, die Sie bekommen haben, insgesamt hilfreich?</b>			
überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## **Danksagung**

Allen voran danke ich Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Hermann Faller und Herrn Dr. phil. Matthias Richard für die vortreffliche Betreuung. Sie standen mir mit Erfahrung, hilfreichen Anregungen und Ratschlägen zuverlässig und tatkräftig beiseite. Darüber hinaus danke ich Herrn Dr. phil. Richard für die Unterstützung bei der statistischen Auswertung sowie für die Koordination der Zusammenarbeit mit den Kliniken und dem Studienzentrum Hamburg. Mein Dank geht auch an Herrn Prof. Dr. habil. Dr. med. Michael Flentje für die Zweitkorrektur. Bedanken möchte ich mich ebenfalls bei den Mitarbeitern aller Kliniken für die Hilfe bei der Patientenrekrutierung, sowie bei allen Patienten, die an der Studie teilgenommen haben. Ich danke den Studienmitarbeitern im Studienzentrum Hamburg für die Studieneinweisung sowie für die Eingabe der erhobenen Daten.

# Lebenslauf

## Persönliches

Name Kathrin Sabine Hennig  
Geburtsdatum und -ort 15.05.1984 in Nürnberg

## Schule und Studium

06/2003 Allgemeine Hochschulreife am Wolfgang-Borchert-Gymnasium Langenzenn  
04/2004-11/2010 Studium der Humanmedizin an der Julius-Maximilians-Universität Würzburg

## Bisherige Tätigkeiten

Famulaturen Pädiatrie und Ophthalmologie, Kodaikkanal, Indien  
Gynäkologie und Geburtshilfe, Darmstadt  
Pädiatrie, Kinderarztpraxis Würzburg  
Pädiatrie, Kinderfachklinik „Satteldüne“, Amrum  
Innere Medizin, Kalutara, Sri Lanka  
Praktisches Jahr Chirurgie, Regionalspital Rheinfelden, Schweiz  
Gynäkologie und Geburtshilfe, Klinikum Coburg  
Innere Medizin, Universitätsklinikum Würzburg  
seit 5/2011 Ärztin in Weiterbildung

Würzburg, 13.03.2013

Kathrin Hennig