

Aus der Abteilung für Medizinische Psychologie,  
Medizinische Soziologie und Rehabilitationswissenschaften  
(Prof. Dr. Dr. H. Faller)  
im Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie  
der Universität Würzburg  
(Vorstand: Prof. Dr. P. Heuschmann)

## Partizipationsbedürfnis und wahrgenommene Partizipation

-

## Zusammenhang mit psychischem Befinden und Lebensqualität

Inaugural – Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde  
der Medizinischen Fakultät  
der  
Julius-Maximilians-Universität Würzburg  
vorgelegt von  
Lisa-Lena Stein, geb. Sehn,  
aus Fulda

Würzburg, Juni 2013

Referent: Prof. Dr. med. Dr. phil. H. Faller

Korreferent: Prof. Dr. med. Michael Schmidt

Dekan: Prof. Dr. med. M. Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 08. November 2013

Die Promovendin ist Ärztin.

# Inhaltsverzeichnis

1 Einleitung.....	1
2 Stand der Forschung.....	2
2.1 Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making).....	2
2.1.1 Modelle der Arzt-Patient-Beziehung.....	3
2.1.2 Definition des Shared Decision Making (PEF).....	4
2.1.3 Effekte des Shared Decision Making.....	6
2.1.4 Individuelles Partizipationsbedürfnis und realisierte Partizipation.....	10
2.1.5 Quantitative Erfassung partizipativer Entscheidungsfindung.....	12
2.2 Lebensqualität.....	13
2.2.1 Definition der Lebensqualität.....	13
2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität.....	15
2.2.3 Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität.....	16
2.2.4 Lebensqualität und partizipative Entscheidungsfindung in der Onkologie. .	17
3 Fragestellungen und Hypothesen.....	21
4 Patienten und Methodik.....	23
4.1 Studienkonzept.....	23
4.1.1 Studiendesign und Studiengruppe.....	23
4.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	23
4.1.3 Datenerhebung und Studienablauf.....	24
4.2 Messinstrumente.....	24
4.2.1 Control Preferences Scale.....	25
4.2.2 Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung.....	27
4.2.3 Der EORTC QLQ-C30 (Version 3.0).....	30
4.2.4 Der Gesundheitsfragebogen für Patienten.....	33
4.2.5 Hospital Anxiety and Depression Scale.....	35
4.3 Statistische Analyse.....	37
5 Ergebnisse.....	38
5.1 Beschreibung der Stichprobe.....	38
5.2 Partizipative Entscheidungsfindung.....	46

5.2.1 Zusammenhang mit soziodemographischen Parametern.....	48
5.2.2 Zusammenhang mit medizinisch-somatischen Parametern.....	50
5.3 Lebensqualität.....	54
5.3.1 Zusammenhang mit soziodemographischen Parametern.....	56
5.3.2 Zusammenhang mit medizinisch-somatischen Parametern.....	58
5.3.3 Zusammenhang mit psychischen Parametern.....	60
5.4 Vorhersage der Partizipationspräferenz.....	60
5.5 Vorhersage der Lebensqualität.....	62
5.5.1 Allgemeine Lebensqualität.....	63
5.5.2 Symptombezogene Lebensqualität.....	65
5.5.3 Funktionsbezogene Lebensqualität.....	67
5.6 Zusammenfassung und Beantwortung der Hypothesen.....	69
6 Diskussion.....	71
6.1 Partizipative Entscheidungsfindung.....	71
6.2 Lebensqualität.....	74
6.3 Einschränkungen der Studie.....	77
6.4 Schlussfolgerungen und Ausblick.....	81
7 Zusammenfassung.....	81
8 Literaturverzeichnis.....	83

## **1 Einleitung**

Bei Krebs handelt es sich nach wie vor um eine der am meisten gefürchteten Diagnosen. Das Risiko, während des Lebens zu erkranken, beträgt 38,2 % für Frauen und 47,3 % für Männer. Die Wahrscheinlichkeit, daran zu versterben, liegt bei 20,3 % für Frauen und 25,8 % für Männer (RKI 2010). Für 2010 schätzte das Robert-Koch-Institut eine Inzidenz von etwa 450 200 in Deutschland, davon 246 200 Männer und 204 000 Frauen. Während hauptsächlich wegen der demografischen Entwicklung, aber auch auf Grund vermehrter Frühdiagnosen seit 1980 eine Zunahme der Erkrankungsrate zu verzeichnen war, sind die Sterberaten in diesem Zeitraum um über 20 % gesunken. Neben demografischen Aspekten und einer z. T. durch Prävention verursachten Lokalisationsverschiebung führte eine therapiebedingte Verbesserung der Prognose für fast alle Krebsarten zu deutlich höheren 5-Jahres-Überlebensraten (RKI 2010).

Angesichts dieses wachsenden medizinischen Fortschritts treten im Rahmen der Behandlung von Krebspatienten bezüglich der Primärversorgung, der stationären Anschlussheilbehandlung, der stationären Rehabilitation, der ambulanten Nachsorge und gegebenenfalls einer Palliativversorgung vielfältige Situationen auf, die einer Entscheidung bedürfen. Je nach Art der Erkrankung können beispielsweise Alternativen in der Wahl des Operationsverfahrens, der Anwendung von Strahlen-, Chemo- oder Hormontherapie, bei Maßnahmen zur Vermeidung von Therapiespätschäden oder zur Gesundheitsförderung bestehen oder die Weiterführung einer bereits begonnenen Behandlung zur Diskussion stehen. Für die straffreie Durchführung medizinischer Maßnahmen und zur Umgehung des Tatbestandes der Körperverletzung ist die Einwilligung des Patienten in der Regel Voraussetzung. Diese Entscheidungsverantwortung kann der Erkrankte meist nur mit medizinisch kompetenter Unterstützung durch den Arzt wahrnehmen. Die meisten Patienten wünschen ihren Einbezug in den Entscheidungsprozess gemäß des Konzepts der partizipativen Entscheidungsfindung (z.B. Singh et al., 2010). Jedoch variieren der bevorzugte Grad an Aktivität und die Vorstellung von der eigenen Rolle im Arzt-Patient-Kontakt erheblich und werden von Ärzten häufig falsch eingeschätzt (Robinson

und Thomson, 2001). Dass eine Berücksichtigung solcher individueller Bedürfnisse nicht ohne Effekt ist, konnte in zahlreichen Studien belegt werden (z.B. Gattellari et al., 2001).

Ziel dieser Arbeit ist zu erforschen, ob bei onkologischen Patienten ein Einfluss der Erfüllung der Partizipationspräferenz - beispielsweise auf Grund vermehrter Zufriedenheit, gesteigerter Selbstwirksamkeitserwartung und besserer Arzt-Patient-Kommunikation - auf deren Lebensqualität besteht. Der Bezug auf das Konstrukt der Lebensqualität wurde deshalb gewählt, da es für Krebspatienten, die oft chronisch betroffen sind und eine eingeschränkte Lebenserwartung haben, das subjektiv entscheidende Kriterium für den Erfolg einer Therapie darstellt. Außerdem geht es in der folgenden Untersuchung um die Frage, welches Beteiligungsbedürfnis onkologische Patienten haben und welche Faktoren eine genauere Vorhersage ermöglichen könnten. Die dadurch gewonnenen Erkenntnisse können es Ärzten erleichtern, das Gespräch mit Patienten ohne großen Zeitaufwand dahingehend zu verbessern, dass sie ein Maximum an Einbeziehung in Entscheidungsprozesse praktizieren könnten, doch ohne das Risiko starker Überforderung einzugehen.

In den folgenden Kapiteln werden, nachdem der derzeitige Stand der Wissenschaft in Bezug auf partizipative Entscheidungsfindung und Lebensqualität dargestellt wurde, die untersuchten Hypothesen formuliert. An eine Beschreibung der zu Grunde liegenden Methodik schließt die Darlegung der Ergebnisse an, die im Diskussionsteil kritisch beleuchtet und in den wissenschaftlichen Kontext integriert werden.

## **2 Stand der Forschung**

### **2.1 Partizipative Entscheidungsfindung (Shared Decision Making)**

Partizipative Entscheidungsfindung ist eine spezifische Form der Arzt-Patient-Interaktion.

### 2.1.1 Modelle der Arzt-Patient-Beziehung

Gemäß Emanuel und Emanuel (1992) lassen sich vier Formen der Arzt-Patient-Interaktion unterscheiden (Emanuel und Emanuel, 1992; Faller, 2003):

1. das paternalistische Modell,
2. das informative Modell,
3. das interpretative Modell und
4. das deliberative Modell.

Das *paternalistische* Modell beschreibt das traditionelle Verständnis der Arzt-Patient-Beziehung, in dem der Arzt eine dominante Rolle einnimmt. Er informiert den Patienten und trifft Therapieentscheidungen. Der Patient verhält sich gemäß der Krankenrolle nach Parsons passiv: Er begibt sich hilfeschend in die Hände des Arztes, dessen Weisungen er befolgt, wobei er von Belastungen des Alltags befreit bleibt. Mit Ausnahme von Notfallsituationen, in denen der Patient zu autonomen Entscheidungen nicht in der Lage ist, wirkt dieses Konzept überholt, da es die Patientensouveränität und das gestiegene Informationsniveau aus den Medien insbesondere bei Jüngeren außer Acht lässt (Faller, 2003).

Im Gegensatz dazu kommt dem Arzt im *informativen* Modell nur noch die Rolle der Übermittlung von medizinischen Tatsachen zu. Der Patient als Konsument gleicht diese mit eigenen Werten ab und trifft die Entscheidung aktiv und ohne die Mitwirkung des Arztes (Faller, 2003). Dem hohen Informationsbedürfnis (Harrison et al., 1999) vieler Patienten Rechnung tragend, ist das Konzept angesichts im Krankheitsverlauf häufig schwankender Wertvorstellungen (Towle und Godolphin, 1999) zuweilen problematisch. Unberücksichtigt bleibt, dass emotionale Zuwendung beim Arztkontakt neben der fachlichen Kompetenz ein entscheidendes Qualitätskriterium darstellt (Edwards et al., 2001).

Auch im *interpretativen* Modell trifft der Patient Behandlungsentscheidungen. Anders als in der informativen Beziehung ist der Arzt jedoch nicht nur medizinischer Experte,

sondern hilft dem Patienten zuvor bei der Klärung persönlicher Wertvorstellungen und Ziele. Da persönliche Präferenzen des Arztes jedoch nicht offen thematisiert werden, besteht die Gefahr einer unbeabsichtigten suggestiven Beeinflussung des Patienten im Rahmen der Beratung und damit einer versteckt paternalistischen Beziehung (Faller, 2003).

Als *deliberative* Interaktionsform wird das Modell beschrieben, das dem *Shared Decision Making* zu Grunde liegt. Der Informationsfluss erfolgt in beide Richtungen, indem der Arzt medizinisches Wissen, denkbare Behandlungsoptionen und eigene Empfehlungen, der Patient persönliche Werte und Zielvorstellungen und sein subjektives Krankheitsempfinden einbringt. Es findet ein Empowerment des Patienten statt, das ihm die Wahl zwischen alternativen Zielen und Behandlungsoptionen nach einer gemeinsamen Diskussion ermöglicht (Faller, 2003).

#### 2.1.2 Definition des Shared Decision Making (PEF)

Für dieses Modell der Arzt-Patient-Interaktion kennzeichnend sind folgende Charakteristika (Charles et al., 1997):

- eine Partizipation von mindestens Arzt und Patient am Entscheidungsprozess,
- eine gegenseitige Bereitstellung von Information,
- beidseitige Einverständnis und die gemeinsame Verantwortung bezüglich der Behandlungsentscheidung,
- die Bereitschaft zu deren aktiver Umsetzung.

Der Patient äußert Wertvorstellungen, Ziele, Erwartungen, Befürchtungen, seine subjektive Krankheitstheorie und Präferenzen. Der Arzt wiederum teilt dem Patienten Behandlungsoptionen mit, so dass der Informationsfluss in beide Richtungen erfolgt. Diese werden interaktiv diskutiert und es wird im Abgleich mit den Wertvorstellungen des Patienten eine gemeinsame Entscheidung getroffen. Sie muss der optimalen Lösung aus Sicht des Arztes nicht entsprechen. Ist keine Einigung möglich, ist ein Arztwechsel denkbar (Faller, 2003).



Ein Krebspatient in fortgeschrittenem Stadium beispielsweise könnte unter wiederkehrender Atemnot leiden. Er äußert Wünsche dahingehend, die letzten Wochen zu Hause bei seiner Familie zu verbringen und mit seinen Enkeln Weihnachten feiern zu können. Er hat Angst, dass seine Symptome schlimmer werden könnten und dass er Erstickungsgefühle oder unerträgliche Schmerzen erleiden muss, mit denen er und seine Angehörigen nicht zurecht kommen können. Der Onkologe hat im Rahmen der Behandlung herausgefunden, dass die Ursache für die vom Patienten als am schlimmsten erlebten Symptome rezidivierende Pleuraergüsse sind. Er teilt dies dem Patienten in allgemein verständlicher Sprache mit und bespricht die möglichen Behandlungsoptionen. Im Gespräch wird deutlich, dass der Patient weitere Pleurapunktionen vermeiden möchte, weil er vorangegangene Sitzungen als sehr unangenehm empfunden hat. Es fällt die Entscheidung für eine Pleurodese mit Aussicht auf eine längerfristige Besserung der Luftnot. In Hinblick auf eventuelle Schmerzen stellt der Arzt einen Aufenthalt auf einer Palliativstation in Aussicht, falls eine optimale medikamentöse Einstellung in der Zukunft anders nicht möglich sein sollte.

Um eine solche patientenzentrierte Kommunikation zu ermöglichen, muss es Ärzten gelingen,

- eine partnerschaftliche Beziehung zu entwickeln,
- Informationswünsche des Patienten zu berücksichtigen,
- die vom Patienten gewünschte Rolle bei der Entscheidungsfindung zu explorieren,
- Erwartungen und Sorgen des Patienten zu ermitteln und miteinzubeziehen (Faller, 2003; Towle und Godolphin, 1999).

Für eine einfachere und systematischere Etablierung des SDM speziell im onkologischen Kontext empfiehlt es sich,

- die Situationen zu ermitteln, in denen partizipative Entscheidungsfindung relevant ist,
- die Entscheidung dem Patienten ersichtlich zu machen,
- die vorhandenen Optionen einschließlich ihres Risikos, ihres Nutzens und mit

- ihnen verbundenen Unsicherheiten zu beschreiben,
- die Präferenzen des Patienten herauszufinden und
- sich auf einen Plan für die nächsten Schritte des Entscheidungsprozesses zu einigen (Politi et al., 2012).

Die Anwendung partizipativer Entscheidungen erscheint besonders bei chronischen, schwer zu diagnostizierenden Krankheiten sowie bei mehreren alternativen Therapieoptionen mit variablem oder unsicherem Nutzen und Nebenwirkungen sinnvoll. Somit wird einem Therapieziel des Outcome-Konzepts (Kaplan, 1999) Rechnung getragen, da hier neben der Lebenszeitverlängerung subjektive Vorstellungen des Patienten hinsichtlich individueller Bedürfnisse und Lebensqualität als Kriterien für die Messung des Behandlungserfolges im Mittelpunkt stehen. Zentral ist partizipative Entscheidungsfindung letztlich auch in der palliativen Situation (Kunz, 2009), in der sie die Autonomie und damit die Würde des Patienten bewahrt, in dem seine subjektiven Wahrnehmungen und Bewertungen richtungsweisend für weitere Behandlungsmaßnahmen sind. Shared Decision Making betont als symmetrische Kommunikationsform die Gleichberechtigung zwischen Arzt und Patient, die Patientensouveränität und -autonomie (Scheibler und Pfaff, 2003). Berücksichtigung könnte es in Zukunft auch als Alternative zu normativen ökonomischen Rationierungskonzepten finden.

### 2.1.3 Effekte des Shared Decision Making

Eine systematische Literaturrecherche aus 10 Übersichtsarbeiten über insgesamt 256 randomisierte kontrollierte Studien (Loh et al., 2007) ergab, dass Shared decision making-Interventionen eine Wissenszunahme, realistischere Erwartungen über Therapieverläufe, eine intensivere Beteiligung am medizinischen Entscheidungsprozess, weniger Entscheidungskonflikte und geringere Unentschlossenheit der Patienten gegenüber dem therapeutischen Vorgehen sowie eine Verbesserung der Arzt-Patient-Kommunikation und der Risikowahrnehmung der Patienten bewirken.

Studien legen zudem einen Nutzen einer aktiveren Beteiligung der Patienten an ihrer Behandlung hinsichtlich Zufriedenheit, Lebensqualität, Information und Krankheitsverständnis nahe. Des Weiteren zeigte sich eine Zunahme des Gefühls der Kontrolle des Patienten über die Situation und eine Verbesserung klinischer Endpunkte (Scheibler und Pfaff, 2003).

Shared Decision Making kann zum einen zur Entscheidung für andere Therapiestrategien führen. So zeigte sich bei Brustkrebspatientinnen mit eher geringer Tumoraggressivität und voraussichtlich nur geringem Benefit von einer adjuvanten Behandlung, dass bei Verwendung von decision aids (Entscheidungshilfematerialien, die Patienten über Therapieoptionen und deren Vor- und Nachteile informieren und zu qualifiziertem Shared decision making führen sollen) signifikant weniger Entscheidungen zu Gunsten einer solchen Therapie ausfielen (Peele et al., 2005). Ebenso führte die Verwendung von Entscheidungshilfen einem Review zu Folge bei Mammakarzinompatienten dazu, dass 25 % mehr eine Brust-erhaltende Therapie statt eine Mastektomie auswählten (Waljee et al., 2007). Durch einen kommunikationsfördernden Gesprächsstil des Arztes, der auf die individuellen Partizipationsbedürfnisse des Patienten eingeht, entwickelt der Patient zum anderen - möglicherweise über ein größeres Gefühl der Kontrolle - mehr Zufriedenheit mit seiner Behandlung (Keating et al., 2002). Kann er Fragen, Erwartungen und Ängste äußern und erfährt die gewünschte Information und emotionale Unterstützung, können positive Effekte auf das gesundheitliche Befinden festgestellt werden (Faller, 2003). Ebenso werden einem systematischen Review zu Folge bessere Therapieergebnisse durch kognitive und emotionale Förderung positiver Patientenerwartungen begünstigt (Di Blasi et al., 2001). Eine US-amerikanische Arbeitsgruppe identifizierte zwei Mechanismen, über die ein partizipatorischer Entscheidungsstil des Arztes zu besserer psychischer Gesundheit von Krebspatienten führen könnte: a) eine durch höhere Selbstwirksamkeitserwartung gesteigerte Wahrnehmung persönlicher Kontrollmöglichkeiten und b) ein reduziertes Gefühl von Unsicherheit durch eine Stärkung des Vertrauens (Arora et al., 2009). Diese Forschungsergebnisse lassen die Erwartung zu, dass durch eine Anpassung der tatsächlichen Partizipation des Patienten an seine

bevorzugte Partizipationsform positive Effekte auf verschiedene Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bewirkt werden könnten. Eine Studie unter Verwendung der Control Preferences Scale (Degner et al., 1997) mit 627 Brust- und 430 Prostatakrebspatienten kam in diesem Zusammenhang zu dem Ergebnis, dass eine passive Partizipationsrolle bei chemotherapierten Mammakarzinompatientinnen mit einer geringeren Lebensqualität 12 Wochen später korrelierte (Hack et al., 2010). In einer anderen Untersuchung mit 135 Brustkrebspatientinnen zeigte sich, dass diejenigen, die in gewünschtem Ausmaß partizipieren konnten, zufriedener mit dem Entscheidungsfindungsprozess und drei Monate später weniger depressiv waren (Vogel et al., 2009). Ein Einfluss auf die Lebensqualität gemessen mit dem EORTC-QLQ-C30 fand sich in letztgenannter Arbeit jedoch nicht.

Eine Übersichtsarbeit (Kiesler und Auerbach, 2006) vergleicht unter anderem die Präferenz des Patienten bezüglich der Partizipation mit dem Ausmaß von deren Verwirklichung. Sie untersucht – durch Auswertung von 22 Studien mit vorwiegend Krebspatienten - die Hypothese, ob eine stärkere Übereinstimmung der Präferenz mit der tatsächlichen Partizipation positivere Patientenergebnisse bewirkt. Der Prozentsatz an Patienten, die ihr gewünschtes Partizipationslevel erhielten, rangierte von 34% bis 80% mit einem Median von ca. 60%. In sieben von neun Studien waren im Falle einer fehlenden Übereinstimmung (Mismatch) Patienten einbezogen, die eine geringere Beteiligung als gewünscht erfuhren (Kiesler und Auerbach, 2006). Fünf von zehn Studien, die zudem das Outcome bei verschiedenen Match-Konstellationen beurteilten, boten statistische Evidenz, dass Patienten, die in gewünschtem Maß in Entscheidungen involviert waren, größere Zufriedenheit oder geringere Depressionswerte und/oder bei einem Mismatch schlechtere Patientenergebnisse berichteten. Die einzige Studie mit prospektivem Design (Wallston et al., 1991), in der das Partizipationsbedürfnis vor der Behandlung erfasst worden war, fand keinen Beleg für positive Effekte einer Erfüllung dieser Präferenz (Kiesler und Auerbach, 2006). Eine Untersuchung fand jedoch Hinweise, dass Patienten, die Shared Decision Making praktiziert hatten, unabhängig von ihrem zuvor geäußerten Partizipationsbedürfnis mehr Zufriedenheit und bessere Ergebnisse erzielten (Gattellari et al. 2001).

Erreicht werden kann Shared Decision Making durch Training zur aktiveren Beteiligung und eine Haltungsänderung bei den an der Entscheidung beteiligten Personen sowie durch die Verwendung sogenannter „decision aids“ wie beispielsweise interaktiver Videosoftware, die die Sachkenntnis des Patienten verbessern können, jedoch keinen unmittelbaren Einfluss auf die Entscheidungszufriedenheit oder Ängste des Patienten zu haben scheinen (Loh et al., 2007). Doch bedarf der Gebrauch medizinischer Entscheidungshilfen einer kritischen Beurteilung, wie eine Studie an Prostatakrebspatienten zeigte, deren Krankheitswissen nach Bearbeitung einer Informationssoftware gemeinsam mit ihrem Entscheidungsverhalten untersucht wurde. Mangelhafte Kenntnisse, die mit einer niedrigen Gesundheitsbildung korrelierten, weckten Zweifel an der Befähigung der Patienten zu einer sinnvollen Entscheidung durch das CD-ROM-Programm (Kim et al., 2001). In einem ähnlichen Sinne kamen Fagerlin et al. (2006) zu der Erkenntnis, dass die Mehrheit der Frauen eines Kollektivs von 1844 Brustkrebspatientinnen nicht über ein ausreichendes Wissen verfügten (Überlebens- und Heilungsraten der Therapiealternativen), um eine fundierte informierte Entscheidung zwischen Brust-erhaltender Therapie und Mastektomie fällen zu können. Ein aktuelleres Review über 23 randomisierte kontrollierte Studien an Krebspatienten kam jedoch zu dem Schluss, dass decision aids zu einer aktiveren Partizipation der Patienten und qualitativ hochwertigeren Entscheidungen führen (Stacey et al., 2008). Gefürchtet bei der Anwendung von PEF werden beispielsweise ein zusätzlicher zeitlicher Aufwand, Konfliktsituation bei Differenzen zwischen Präferenzen des Patienten, denen des Arztes und/oder evidenzbasierten medizinischen Leitlinien (Say und Thomson, 2003) sowie Schwierigkeiten im Verständnis von Risikoangaben. Bei einer Untersuchung an 192 kanadischen Krebspatienten, die eine Chemo- und/oder Strahlentherapie erhielten, hatten nur etwa die Hälfte den Eindruck, dass sie die Wahl zwischen verschiedenen Behandlungsoptionen gehabt hätten (Stacey et al., 2010). Aus ärztlicher Perspektive wird, obwohl der Begriff des Shared Decision Making oft nicht bekannt ist, in der Regel eine partnerschaftliche Kommunikation mit Patienten befürwortet. Jedoch werden dabei insbesondere bei hohen durchschnittlichen Patientenzahlen Probleme in der Umsetzung berichtet (Ernst et al., 2007). Um das offensichtlich deutlich variierende Ausmaß, in dem Patienten Partizipation angeboten

wird, zu vereinheitlichen, wäre die Aufnahme diesbezüglicher Aspekte in evidenzbasierte Leitlinien denkbar (Kaplan und Frosch, 2005).

#### 2.1.4 Individuelles Partizipationsbedürfnis und realisierte Partizipation

Patienten unterscheiden sich bezüglich des Ausmaßes, in dem sie die Verantwortung für medizinische Entscheidungen teilen und aktiv an ihrer gesundheitlichen Betreuung beteiligt sein wollen (Partizipationspräferenz PP) (Benbassat et al., 1998; Fallowfield, 1997; Frosch und Kaplan, 1999; Guadagnoli und Ward, 1998; Levinson et al., 2005).

Dabei spielen folgende Einflussfaktoren eine Rolle (Kiesler und Auerbach 2006):

- demografische Aspekte wie Alter, Bildung und Geschlecht
- Schwere der Erkrankung
- Art der Erkrankung
- Zeitpunkt der Messung im Krankheitsverlauf
- Typ der medizinischen Entscheidung

Eine Literaturrecherche von 1990 bis 2005 (Vogel et al., 2006) ergab eine höhere Partizipationspräferenz für ein geringeres Alter und ein höheres Bildungsniveau, für Patienten aus den alten (vs. neuen) Bundesländern, bei Patienten mit vorangegangenen Therapien (vs. bei der Primärtherapie) und Mammakarzinompatienten mit Brust-erhaltender Therapie (vs. solchen mit Mastektomie) sowie fraglich bei weiblichem Geschlecht, hohem sozioökonomischem Status und höherem krankheitsbezogenem Wissensstand. Insgesamt zeigte sich eher kein Einfluss der Schwere der Erkrankung, jedoch mit widersprüchlichen Aussagen bei Patienten, die eine palliative Therapie erhielten oder sich in einem fortgeschrittenem Tumorstadium befinden. Angst, Depression, soziale Unterstützung und Selbstwirksamkeitserwartung hatten keinen Effekt (Vogel et al., 2006). In einer Untersuchung mit 1101 Mammakarzinompatientinnen, waren die Patientinnen, die eher eine Patienten- oder Arzt-zentrierte statt gemeinschaftliche Entscheidungsfindung bevorzugten, signifikant jünger. Geringere Bildung korrelierte mit aus Patientensicht zu hoher, ein jüngeres Alter mit zu geringer

tatsächlicher Beteiligung (Hawley et al., 2007). Eine Querschnittsstudie der amerikanischen Allgemeinbevölkerung (n=3209), in der 62 % Shared decision making, 9 % einen paternalistischen und 28 % eine Entscheidung durch den Patienten wünschten, berichtet über eine Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses bei 70 %. Patienten, bei denen die tatsächliche Partizipation der gewünschten entsprach, hatten ein höheres Einkommen und waren in regelmäßiger Behandlung eines Arztes, dessen Betreuung sie als exzellent oder sehr gut wahrnahmen (Murray et al., 2007). Anzumerken ist jedoch, dass laut einem Review über 31 Publikationen nach wie vor Unschlüssigkeit hinsichtlich der Gültigkeit derartiger Prädiktorvariablen für die Partizipationspräferenz bestehen (Hubbard et al., 2008).

Shared Decision Making (SDM) wird zwar von der Mehrheit der Patienten gewünscht (Pieterse et al., 2008). Es entspricht aber nicht den Vorstellungen *aller* Patienten (Charles et al., 1997; Hubbard et al., 2008) bzw. wird zum Teil sogar als verunsichernd empfunden (Liao et al., 1996). So schlägt sich das Angebot von Behandlungsalternativen gelegentlich in Form von erhöhtem emotionalen Distress bei Patienten nieder (Levy et al., 1989). Auch in einigen ethischen Diskussionen wird das Recht des Patienten, die Verantwortung für Entscheidungen an ihre Ärzte zu delegieren, befürwortet (Richards et al., 1995). Eine Befragung von Mammakarzinompatientinnen wies sogar einen ausgeprägten Wunsch älterer Frauen dieser Population nach „Expertenrat“ und dessen passiver Annahme nach (Husain et al., 2008). Eine qualitative Studie, die sich spezifisch mit den Wahrnehmungen von Krebspatienten hinsichtlich Bemühungen um mehr Patientenzentriertheit beschäftigte, kam zu dem Schluss, dass auch in diesem Kollektiv die unterschiedlichen Partizipationspräferenzen erfragt werden sollten (Kvale und Bondevik, 2008). Auf Grund diesbezüglich unterschiedlicher Bedürfnisse der Erkrankten ist eine Individualisierung des kommunikativen Stils dringend erforderlich (Rodin et al., 2009).

Ärzte schätzen den Bedarf an Information und Mitbestimmung ihrer Patienten häufig falsch ein (Bruera et al., 2001; Elkin et al., 2007). Zudem zeigte eine retrospektive Beurteilung von Entscheidungssituationen mit einem Äquivalent der Control

Preferences Scale, je aus der Perspektive des Arztes und der des Patienten, nur geringe Übereinstimmung (Janz et al., 2004). Daher ist eine individuelle Ermittlung des subjektiven Partizipationsbedürfnisses des jeweiligen Patienten notwendig und sinnvoll. Die Anpassung des ärztlichen Kommunikationsstils an die vom Patienten gewünschten Grade an Information und Kontrolle könnte eine vernünftige Alternative zur Forderung nach erhöhter Einflussnahme für jeden sein, unabhängig von individuellen Bedürfnissen (Kiesler und Auerbach, 2006). Von einer solchen Vorgehensweise könnten Patienten nach der Meinung zahlreicher Autoren profitieren (z.B.: Guadagnoli und Ward, 1998). Demnach müsste zunächst das Partizipationsbedürfnis eines jeden Patienten ermittelt werden, und dann eine diesem entsprechende Arzt-Patient-Interaktion erfolgen (Kiesler und Auerbach, 2006). Zu berücksichtigen ist dabei die Veränderlichkeit des Partizipationsbedürfnisses im Krankheitsverlauf. So zeigte sich in einer Studie mit 135 Brustkrebspatientinnen, die zu drei Zeitpunkten im vierteljährlichen Abstand die deutsche Version der Control Preference Scale bearbeiteten, dass sich die bevorzugte Entscheidungsmodalität bei nahezu der Hälfte der Patientinnen mindestens einmal änderte (Vogel et al., 2008).

Von Interesse für die vorliegende Arbeit ist nun, inwieweit sich die Ergebnisse bisheriger Forschung hinsichtlich Prädiktorvariablen für das Partizipationsbedürfnis und Effekten partizipativer Entscheidungsfindung auf diese Stichprobe erwachsener Tumorpatienten und ihre Lebensqualität übertragen lassen.

#### 2.1.5 Quantitative Erfassung partizipativer Entscheidungsfindung

Die quantitative Messung von Shared Decision Making-Prozessen erfolgte zunächst vor allem mit Beobachtungsverfahren z. B. in Form einer Analyse von Videodokumentationen. Später wurde der Schwerpunkt in Richtung solcher Methoden verlagert, in denen subjektive Ansichten des Patienten erfragt wurden, um sonst schwer ermittelbare Motivationen des Patienten mitzuerfassen (Giersdorf et al., 2003). Hinsichtlich partizipativer Entscheidungsfindung kann zwischen solchen Instrumenten unterschieden werden, die das Partizipationsbedürfnis ermitteln, und solchen, die eine



retrospektive Evaluation der tatsächlich erfahrenen Arzt-Patient-Interaktion und Therapieentscheidung beinhalten (Giersdorf et al., 2003). Als Repräsentant der Erstgenannten steht die „Control Preferences Scale“ (CPS), als Repräsentant der zweiten Gruppe der Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF FB-9) zur Verfügung, die beide in dieser Untersuchung zur Anwendung kommen. Die umfangreiche Anpassung und Testung von Fragebögen für den deutschen Sprachraum erfolgte erstmals durch den BMGS-Förderschwerpunkt „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ (Giersdorf et al., 2004). Dessen Ergebnis war die Entwicklung des PEF FB-9 mit einer stärkeren Verknüpfung zwischen dem Testinstrument und dem theoretischen Konzept des „Shared Decision Making“. Nach einer Metaanalyse über 6 Studien an insgesamt 3491 Krebspatienten wurde die Control Preferences Scale zur Ermittlung sowohl der Partizipationswünsche als auch der tatsächlichen Teilnahme am Entscheidungsprozess angewendet (Singh et al., 2010). In beiden Fällen bestand die Auswahl zwischen 5 verschiedenen Rollen in der Arzt-Patient-Kommunikation (vgl. Kapitel 4.2.1), so dass beim Vergleich der Angaben letztlich ersichtlich wurde, inwieweit sich Partizipationsbedürfnisse erfüllt hatten. 26% bevorzugten eine aktive, 49% eine kollaborative, 25% eine passive Rolle. 30% erlebten eine aktive, 34% eine kollaborative und 36% eine passive Rolle, so dass etwa 61% ihrer Präferenz entsprechend beteiligt waren. Generell zu bedenken ist, dass bei der Anwendung der oben beschriebenen Messinstrumente das Antwortverhalten durch Coping, Anpassungsreaktionen und Mechanismen zur Reduktion kognitiver Dissonanz beeinflusst sein kann (Stiggelbout und de Haes, 2001).

## 2.2 Lebensqualität

### 2.2.1 Definition der Lebensqualität

Das Konzept der Lebensqualität hat in den letzten Jahren als Evaluationskriterium für medizinische Behandlungen erheblich an Bedeutung gewonnen (Kaplan, 2003; Kiebert et al., 2000; Nagel und Freitag, 2006; Passik und Kirsh, 2000). Wo zuvor einzig die Besserung der klinischen Symptomatik und eine Verlängerung des Überlebens

Berücksichtigung fanden, steht in dem heutigen patientenzentrierteren Ansatz (Higginson und Carr, 2001) die individuelle Wahrnehmung des Patienten bezüglich der Einflüsse der Erkrankung und Behandlung auf sein persönliches Leben im Mittelpunkt. Dies gewinnt angesichts des prozentual steigenden Anteils älterer und chronisch Erkrankter sowie bei Patienten mit reduzierter Lebenserwartung zunehmend an Aktualität. Während sich die Begriffsbestimmung angesichts des komplexen und subjektiven Charakters des Konstruktes schwierig gestaltet und von Beginn an Gegenstand von Diskussionen war (Morreim, 1992), herrscht doch Einigkeit über seine grundlegenden Merkmale. Dem zu Folge ist Lebensqualität multidimensional (Aaronson, 1988) und kontextabhängig. Zudem ist sie immer ausschließlich auf die betreffende Person bezogen (Böhmer und Ravens-Sieberer, 2003), von deren Bewertungen sie bestimmt wird (Renneberg und Lippke, 2006).

Eine mögliche Definition bietet die WHO (1997) (zit. n. Renneberg und Lippke, 2006, Seite 29):

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt.“

Trotz der Subjektivität der Lebensqualität sind die sie umfassenden Dimensionen interindividuell vergleichbar (Bullinger, 1997). Kulturübergreifend empfinden Menschen psychologische, körperliche, soziale, spirituelle, funktionale und ökonomische Aspekte als relevant. Die Gewichtungen variieren interkulturell. Auf höherem Abstraktionsniveau sind die Unterschiede gering (Bullinger, 1997).

Die drei wesentlichen Themen der Lebensqualitätsforschung beginnend in den 1970er Jahren bezogen sich auf

1. die Definition und Operationalisierung von Lebensqualität,

2. die Konstruktion und Validierung von entsprechenden Messinstrumenten und
3. deren Anwendungsmöglichkeiten und Nutzung (Bullinger, 1997).

Während der Begriff „Lebensqualität“ zuvor vorrangig in sozialwissenschaftlichem oder politischem Zusammenhang gebraucht wurde, sei es als Differenz zwischen dem objektiven Lebensstandard einer Population und deren Zufriedenheit oder als Ziel des Sozialstaates, fand er als sogenannte „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ erst später Eingang in die Medizin (Bullinger, 1997).

### 2.2.2 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Ebenso mehrdimensional und von individuellen Bewertungsprozessen bestimmt, umfasst gesundheitsbezogene Lebensqualität (Renneberg und Lippke, 2006; Schumacher et al., 2003):

1. erkrankungsbedingte physische Beschwerden,
2. das psychische Empfinden,
3. alltagsrelevante funktionale Einschränkungen sowie
4. die Beeinträchtigung sozialer Interaktionen.

In ihrer Eigenschaft als Produkt kognitiver und emotionaler Bewältigungsprozesse kann sie im Krankheitsverlauf veränderlich sein, was bei ihrer Messung Berücksichtigung finden sollte (Renneberg und Lippke, 2006).

In die gesundheitsbezogene Lebensqualität eines Patienten mit fortgeschrittenem Magenkarzinom fließen beispielsweise lokale und metastasenbedingte Schmerzen, Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust, aber auch therapiebedingte Beschwerden ein. Ebenso spielen Gefühle wie der anfängliche Schock über die Diagnose, die Sorge um Konsequenzen der Erkrankung für die eigenen minderjährigen Kinder, Angst vor einer Operation oder Chemotherapie und einer schlechten Prognose und Hoffnungslosigkeit eine Rolle. Auf Grund der körperlichen Schwäche und der Krankenhausaufenthalte kann er am völlig veränderten

Familienleben kaum noch teilnehmen, seinen Beruf nicht mehr ausüben und auch seine Freizeitkontakte nicht mehr pflegen. Im Verlauf von Diagnostik und Behandlung versucht er in Gesprächen mit seiner Ehefrau und durch Unterstützung durch einen Psychoonkologen mit der Erkrankung umzugehen. Im Kontakt mit dem Arzt wird neben der kausalen Therapie so gut wie möglich versucht, die individuelle Symptomatik zu mindern, um auch so die Lebensqualität des Patienten zu verbessern.

### 2.2.3 Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität

Zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität stehen zahlreiche Instrumente zur Verfügung. Neben dem „Short Form Health Survey-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand“ (SF-36; Bullinger und Kirchberger, 1998) ist der „European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30“ (EORTC-QLQ-C30; Aaronson et al., 1993) häufig. Selbstbeurteilungsverfahren stellen den Goldstandard dar, da die Einschränkung der Lebensqualität des Erkrankten durch Beobachter häufig wesentlich anders eingeschätzt wird als durch den Patienten selbst (Ubel et al., 2003; Wilson et al., 2000). Doch existieren zudem Fremdbeurteilungsratings für spezifische Situationen beispielsweise mit Schwerstkranken oder Kindern. Neben generischen (krankheitsübergreifenden) kommen krankheitsspezifische Instrumente zur Anwendung, die auf Merkmale bestimmter Therapien eingehen können. Änderungssensitivität ist wünschenswert, um die Entwicklung der Lebensqualität im Krankheitsverlauf dokumentieren zu können. Eine Auswertung per Indexbildung etwa für gesundheitsökonomische Kosten-Nutzen-Wert-Analysen ist zum Teil (z.B. beim EuroQOL; Schumacher et al., 2003) möglich (Renneberg und Lippke, 2006). In diesem Zusammenhang ist die internetbasierte Erhebung subjektiver Patientenoutcomes interessant, die einen unmittelbaren Vorteil durch die erleichterte Ermittlung von Daten im Zeitverlauf besitzt. Durch sie könnte die Therapie von Tumorpatienten weiter verbessert werden (Snyder et al., 2009). In die Bewertung von Messinstrumenten gehen Reliabilität, Validität und die Eignung und Akzeptanz bei der Anwendung im klinischen Alltag ein. Die Reliabilität sollte durch eine interne Konsistenz mit Cronbachs alpha  $>0,7$  und zufriedenstellende Test-Retest-

Reliabilität gewährleistet sein. Des Weiteren ist die Veränderungssensitivität entscheidend (Bullinger, 1997). Alters- und geschlechtsspezifische sowie kulturell unterschiedliche Normwerte in der Allgemeinbevölkerung müssen bei der Interpretation erhobener Daten beachtet werden. So korreliert in Erhebungen mit dem EORTC QLQ-C30 ein niedriges Lebensalter mit höheren Funktionswerten und geringeren Symptomen, wobei letztere von Männern im Vergleich zu Frauen deutlich seltener angegeben werden (Schwarz und Hinz, 2001).

#### 2.2.4 Lebensqualität und partizipative Entscheidungsfindung in der Onkologie

Gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt gerade in der Onkologie ein wichtiges Therapieziel und Bewertungskriterium für Behandlungen dar. Besonders an Gewicht gewinnt dieser Aspekt bei unheilbar erkrankten oder alten Patienten mit zunehmender Funktionseinschränkung und Abhängigkeit. Hier kann die Ermittlung der Lebensqualität zum entscheidenden Faktor einer partizipativen Entscheidungsfindung werden (Meran und Spath-Schwalbe, 2009).

Im Rahmen einer auf dem EORTC QLQ-C30 basierenden Untersuchung waren Tumorpatienten ein halbes Jahr nach stationärer Behandlung befragt worden. Diese Studie legte eine Abhängigkeit einer besseren gesundheitsbezogenen Lebensqualität von einer höheren Selbstwirksamkeitserwartung und Coping-Fähigkeiten nahe (Boehmer et al., 2007). In vergleichbarer Weise könnte partizipative Entscheidungsfindung über den aktiven und angepassten Einbezug des Patienten in Therapieentscheidungen ein verstärktes Kontrollempfinden bewirken.

Eine andere Studie über die gesundheitsbezogene Lebensqualität an Mammakarzinompatienten (n=2403) zeigte, dass diese bei Berücksichtigung der Wünsche der Erkrankten hinsichtlich der Beteiligung an Behandlungsentscheidungen besser bewertet wurde (Noh et al., 2008).

Bereits 1997 untersuchten Street et al. Effekte partizipativer Entscheidungsfindung auf

die Lebensqualität von 60 Brustkrebspatientinnen im Stadium I oder II, die zu drei verschiedenen Zeitpunkten kontaktiert wurden. Hierzu wurde die Konsultation der Therapieentscheidung auf Audiokassette aufgenommen und nach Kategorien wie dem Stellen von Fragen, Meinungsäußerung, Ausdruck von Bedenken und aktiver Kommunikation ausgewertet, um die Partizipation des Patienten zu erfassen. Aspekte aus Sicht des Patienten wie die Wahrnehmung der Einbeziehung in den Entscheidungsprozess, ob es Wahlmöglichkeiten gegeben habe und wer die Verantwortung für die Behandlungsentscheidung getragen habe, wurden in Anlehnung an bestehende Fragebogeninstrumente ermittelt. Zur Messung der Lebensqualität diente die „Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast Cancer scale“ (Cella et al., 1993). Ergebnis der Studie war, dass diejenigen Patienten nach 6 und 12 Monaten eine bessere Lebensqualität aufwiesen, die glaubten, mehr Verantwortung für die Behandlungsentscheidung zu tragen und mehr Wahlmöglichkeit gehabt zu haben, im Vergleich zu denen, die den Eindruck hatten, über weniger Entscheidungskontrolle verfügt zu haben. Die wahrgenommene Kontrolle zum Behandlungszeitpunkt selbst ließ jedoch keine Rückschlüsse auf die spätere Lebensqualität zu.

In einer Stichprobe von 278 Brustkrebserkrankten innerhalb der ersten 6 Monate nach Diagnosestellung ging eine aktive Rolle im Arzt-Patient-Kontakt mit einer besseren globalen Lebensqualität einher, gemessen 3 Jahre später mit dem EORTC QLQ-C30 (Hack et al., 2006). Ziel der Untersuchung war (neben einer Überprüfung der Konsistenz der PEF-Präferenzen nach 3 Jahren mit einer Kartenversion der Control Preferences Scale) die Feststellung von Lebensqualitätsunterschieden (bei Differenzierung in Hinblick auf soziodemographische, krankheitsbezogene und PEF-Variablen) mittels univariater Statistik. Ein Zusammenhang mit der Partizipationspräferenz oder der Kongruenz zwischen gewünschter und erlebter Partizipation fand sich jedoch nicht.

Eine aktuelle Untersuchung (Farin und Nagl, 2013), der die Daten von 329 Mammakarzinompatientinnen zu Grunde lagen, kam zu dem Schluss, dass (neben Optimismus, einem hohen Bildungsniveau, hohem Einkommen, Leben in einer

Partnerschaft und Arbeitsfähigkeit) Aspekte der Arzt-Patient-Beziehung eine bessere gesundheitsbezogene Lebensqualität nach Rehabilitation vorhersagten. Während die Patientenzufriedenheit mit der ärztlichen Versorgung eher kurzfristige Effekte auf die Lebensqualität aufwies, zeigten sich auch 6 Monate nach Rehabilitation noch Zusammenhänge zwischen der Unterstützung partizipativer Entscheidungsfindung und der Lebensqualität.

Eine amerikanische Studie (Andersen et al., 2009), bei der Brustkrebspatientinnen 2, 5 und 10 Jahre nach der Diagnose das Fragebogeninstrument SF-36 ausfüllten, fand sich ein Zusammenhang zwischen der wahrgenommenen Partizipation an Entscheidungen hinsichtlich Gesamttherapie, operativer Behandlung, Chemotherapie und Nachsorge und besserer gesundheitsbezogener Lebensqualität. Gleichsinnige Effekte ergaben sich durch eine Erfüllung der Partizipationsbedürfnisse der Patienten.

Vogel et al. (2009) analysierten Einflüsse partizipativer Entscheidungsfindung zu Beginn (T1) auf Depression und Lebensqualität drei (T2) und sechs Monate (T3) nach der Therapie an einem Kollektiv von 135 Brustkrebspatienten zweier Freiburger Zentren. Die deutsche Version der Control Preferences Scale wurde zur Erfassung der Rollenverteilung beim Treffen der Behandlungsentscheidung verwendet. Die Zufriedenheit über letztere wurde durch eine vierstufige Bewertung der Aussage „Ich bin zufrieden mit dem Prozess, durch den die Therapieentscheidung getroffen wurde“ (Übersetzung: Lisa-Lena Stein) gemessen. Des Weiteren wurden Subskalen der deutschen Version der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ und des „European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30“ zur Deskription der Depressivität und der allgemeinen Lebensqualität genutzt. Unter anderem wurden zur Ermittlung des Einflusses von Kommunikation und Entscheidungsfindung auf das Patientenoutcome an den Zeitpunkten T1 und T2 einfaktorielle ANOVAs durchgeführt. Zudem wurden für Depression und Lebensqualität zwei getrennte schrittweise multiple Regressionsmodelle berechnet. Bezüglich der Zufriedenheit mit der Kommunikation konnte an T2 keine Zusammenhänge mit der Lebensqualität ermittelt werden, jedoch für das Informationsniveau an T1. Ein erfülltes Partizipationsbedürfnis ging mit mehr

Zufriedenheit über den Entscheidungsprozess und mit niedrigerer Depressivität an T2 einher, nicht jedoch zum Zeitpunkt T3. Jedoch zeigte weder die tatsächlich erlebte Partizipation, noch die Erfüllung des individuellen Partizipationbedürfnisses einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität nach drei oder sechs Monaten.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hängt nachweislich nicht ausschließlich von der Art medizinischer Interventionen ab. Eine Studie mit 1812 Brustkrebspatientinnen oberhalb des 67. Lebensjahres zeigte in diesem Zusammenhang, dass Lebensqualität und Zufriedenheit 3 bis 5 Jahre nach der Therapie nicht in erster Linie mit der Behandlung (Mastektomie vs. Brust-erhaltende Therapie mit oder ohne Radiation) selbst, sondern mit Betreuungsaspekten wie der Wahlmöglichkeit hinsichtlich der Therapie assoziiert waren (Mandelblatt et al., 2003). Indes brachte eine norwegische Vergleichsuntersuchung zwischen Brustkrebspatientinnen und der weiblichen Allgemeinbevölkerung zum Ausdruck, dass besonders die körperliche und soziale Funktionsfähigkeit bei onkologisch Erkrankten, und zwar auch noch ein Jahr nach der Diagnose signifikant erniedrigt waren (Schou et al., 2005). Schmerz, Fatigue, die Beeinträchtigung sozialer Beziehungen und psychologische Parameter scheinen - aus der Sicht von Krebspatienten selbst - für ihre Lebensqualität besonders relevant zu sein (Costantini et al., 2000). Ebenso hängt die Zufriedenheit von onkologischen Patienten von der Belastung durch Depression und Angst ab (Lo et al., 2009). Durch die Anpassung der Partizipation in medizinischen Entscheidungen an das jeweilige Bedürfnis des Erkrankten könnten diese psychischen Symptome verringert, die gesundheitsbezogene Lebensqualität in Konsequenz dagegen gesteigert werden.

Bisweilen kritisiert wird die bestehende Lücke zwischen Forschungsergebnissen und ihrer klinischen Anwendung (McNair und Blazeby, 2009). Eine Möglichkeit zu deren Überbrückung könnten Personalschulungen mit Fokus auf gesundheitsbezogene Lebensqualität darstellen, wie von einigen Autoren vorgeschlagen wird (Calvert und Skelton, 2008). Insgesamt geben die obigen Forschungsergebnisse Anlass zu der Annahme, dass die Erfüllung individueller Partizipationsbedürfnisse zu einer Verbesserung von Lebensqualitätsparametern führen sollte.



### 3 Fragestellungen und Hypothesen

Ziel der Studie war die Untersuchung des Zusammenhangs der Lebensqualität bei Krebspatienten mit Aspekten der partizipativen Entscheidungsfindung, insbesondere mit einer Erfüllung des individuellen Partizipationsbedürfnisses im Kontext medizinischer Therapiealternativen. Die Beantwortung der folgenden Fragestellungen steht im Mittelpunkt dieser Arbeit:

*Welches Partizipationsbedürfnis (PP), welche tatsächliche Partizipation (P-Real) und welche Übereinstimmung zwischen beiden ( $|PP-P-Real|$ ) finden sich bei Menschen mit malignen Tumorerkrankungen?*

Die moderne Medizin kann heute oft vielfältige Therapiestrategien anbieten, zu denen der Patient, unterstützt durch Empfehlungen des Arztes, seine Zustimmung erteilen muss (vgl. Kapitel 1). Inwieweit er an aktiver Diskussion über eventuelle Alternativen interessiert ist oder aber bevorzugt, Entscheidungsverantwortung zu delegieren, kann, wie in Kapitel 2.1.4 beschrieben, sehr verschieden sein. In dieser Studie soll untersucht werden, wie gut Partizipationsbedürfnisse in dieser Stichprobe erkannt und erfüllt werden konnten. Dabei wurde auch der Frage Aufmerksamkeit zugewandt, ob bestimmte Gruppen sich generell mehr oder weniger aktiv einbezogen fühlten bzw. in der Regel eher eine Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse erreichen konnten. Daraus könnten Informationen gewonnen werden, die es Ärzten in Zukunft erleichtern, Problemen im Dialog mit bestimmten Patientengruppen durch bessere Einschätzung von Kommunikations- und Entscheidungspräferenzen vorzubeugen (vgl. Kapitel 2.1.1 bis 2.1.3).

*Welche Prädiktorvariablen existieren für das Bedürfnis nach Beteiligung (PP) bei onkologisch Erkrankten?*

Neben individuellen Erfahrungen und Charaktermerkmalen wird, wie Metaanalysen zu diesem Thema ergeben haben, die Einstellung zu Partizipativer Entscheidungsfindung

von verschiedenen soziodemographischen, medizinischen und situativen Aspekten bestimmt (vgl. Kapitel 2.1.4). Hierbei waren die Ergebnisse zum Teil widersprüchlich, so dass anhand dieser Stichprobe von Tumorpatienten überprüft werden sollte, welche Einflüsse sich bestätigen lassen und welche widerlegt werden können.

Hypothese 1:

Bekannte Einflussfaktoren auf Partizipative Entscheidungsfindung wie Alter, Geschlecht, Bildung, Art und Schwere der Erkrankung sowie der Zeitpunkt im Krankheitsverlauf lassen Vorhersagen auf die Partizipationspräferenz PP von Krebspatienten zu.

*Gibt es einen Zusammenhang zwischen der Erfüllung des individuellen Partizipationsbedürfnisses |PP-P-Real| und der Lebensqualität (LQ) bei Krebspatienten?*

Wurde auf die Präferenzen hinsichtlich Partizipativer Entscheidungsfindung von Patienten möglichst gut eingegangen, gab es in vorangegangenen Studien Hinweise auf daraus resultierende positive Effekte (vgl. Kapitel 2.1.3). Individuelle Kontrollbedürfnisse des Patienten wurden dann besser erfüllt und die Selbstwirksamkeitserwartung gesteigert. Dies könnte das Disstresserleben reduzieren und die Entstehung ängstlicher oder depressiver Gefühle vermindern. Außerdem können Missverständnisse in der Arzt-Patient-Kommunikation vermieden werden. So könnte die Lebensqualität von Menschen mit malignen Neubildungen als entscheidendes Evaluationskriterium für den Therapieerfolg verbessert werden.

Hypothese 2:

Je besser die Übereinstimmung zwischen gewünschter und tatsächlicher Partizipation |PP-P-Real|, umso höher ist - unter statistischer Kontrolle von Alter, Geschlecht, sozialer Einbindung, der körperlichen und psychischen Gesundheit, der Funktionsfähigkeit sowie ökonomischen Faktoren - die allgemeine (LQ Global), die symptom- (LOS) und die funktionsorientierte Lebensqualität (LQF) von

## Krebspatienten.

### **4 Patienten und Methodik**

#### 4.1 Studienkonzept

##### 4.1.1 Studiendesign und Studiengruppe

Die Daten basieren auf einer von der Deutschen Krebshilfe e.V. geförderten Untersuchung mit dem Titel „Prävalenz psychosozialer Belastungen, psychischer Störungen und ihr Behandlungsbedarf bei Tumorpatienten - eine multizentrische psychoonkologisch-epidemiologische Untersuchung“. Bei den Initiatoren handelt es sich um das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf in Zusammenarbeit mit dem Institut für Psychotherapie und Medizinische Psychologie der Julius-Maximilians-Universität Würzburg und weiteren Zentren in Freiburg, Heidelberg und Leipzig. Ziel war eine Querschnittsstudie aus dem Patientenkollektiv von Akutkliniken der universitären bzw. Maximalversorgung, von onkologischen Schwerpunktpraxen und Klinikambulanzen sowie onkologischen Rehakliniken. Des Weiteren wurde eine proportionale Schichtung gemäß der Inzidenz von Tumorlokalisationen in Deutschland (Krebsdokumentation 2008, RKI) angestrebt. Neben einer Vollerhebung einer Selbsteinschätzung durch standardisierte Fragebögen, die die Grundlage für die vorliegende Arbeit bildet, wurde unter bestimmten Bedingungen eine Fremdbeurteilung mit Hilfe des strukturierten Interviews für psychische Störungen „CIDI-O“ durchgeführt. Der gesamte Stichprobenumfang aus allen fünf Zentren wurde auf 2400 Interviews und 3600 Patienten insgesamt angesetzt. Die vorliegende Studie basiert auf den im Würzburger Zentrum erhobenen Daten.

##### 4.1.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Teilnahmevoraussetzung waren eine diagnostizierte maligne Tumorerkrankung und ein

Alter von mindestens 18, höchstens 75 Jahren. Ausgeschlossen wurden Patienten außerhalb dieser Altersgruppe und solche mit unzureichenden Kenntnissen der deutschen Sprache. Ebenso erforderlich war ein aktueller Gesundheitszustand, der die Beantwortung der Fragebögen bzw. die Interviewteilnahme möglich machte.

#### 4.1.3 Datenerhebung und Studienablauf

Geeignete Patienten mit onkologischer Diagnose wurden im Rahmen ihres stationären Aufenthaltes im Patientenzimmer, während der Wartezeit vor den Bestrahlungsterminen oder in der Praxis auf die mögliche Teilnahme an der Studie angesprochen. Bei Interesse seitens des Patienten folgte die Überprüfung der Einschlusskriterien, die Übergabe einer Patienteninformation und die Einholung des schriftlichen Einverständnisses des Patienten zur Teilnahme an der Studie bzw. dem strukturierten Interview. Zum Teil bestand die Möglichkeit, Unterlagen zu Hause auszufüllen oder zu einem späteren Zeitpunkt bei dem Pflegepersonal abzugeben. Neben der Beantwortung des Fragebogens und der Anwendung des Interviews wurde ein medizinisches Datenblatt mit Informationen aus der Krankenakte sowie im Fall der Auswahl für das Interview ein Krankheitschart mit Patientenangaben zu wichtigen Ereignissen der Krankengeschichte angelegt. Vor der Weiterverarbeitung der Daten erfolgte deren Codierung und Anonymisierung in den jeweiligen Zentren. Die Eigenleistung der Promovendin bestand neben der Hypothesenentwicklung und Interpretation der Ergebnisse in der Rekrutierung von 72 Studienteilnehmern für den Würzburger Datenpool und in der Durchführung von 30 diagnostischen Interviews. Die im Folgenden beschriebenen Messinstrumente waren bereits vorgegeben. Die statistische Auswertung erfolgte mit Unterstützung von Dr. phil. Dipl.-Psych. M. Richard.

#### 4.2 Messinstrumente

Neben anderen Instrumenten und Angaben zu soziodemografischen und medizinischen Merkmalen beinhaltete das von den Studienteilnehmern auszufüllende Fragebogenheft die Control Preferences Scale (Kontrollpräferenzen; 1 Item), den Fragebogen zur

Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF-FB Kurzform; Entscheidungspräferenzen, Partizipative Entscheidungsfindung; 26 Items), den EORTC QLQ-C30 (tumorbezogene Lebensqualität; 30 Items), den PHQ-9 (Depressivität; 9 Items) und den HADS-D (Angst, Depressivität; 14 Items), die die Grundlage der Messungen in dieser Arbeit bilden. Die folgenden Beschreibungen der Messinstrumente orientiert sich am Studienprotokoll (Urquellen).

#### 4.2.1 Control Preferences Scale

##### Entwicklung

Die Kontrollpräferenzskala (Degner et al., 1997) wurde in Kanada entwickelt, um den individuellen Grad der Partizipation zu erfassen, den sich Patienten mit lebensbedrohlichen Erkrankungen bei Therapieentscheidungen wünschen (Giersdorf et al., 2003). Ziel war die Entwicklung eines klinisch relevanten, leicht handhabbaren, validen und reliablen Messinstrumentes zur Anwendung in vielen Bereichen des Gesundheitswesens (Degner et al., 1997).

##### Gütekriterien (Giersdorf et al., 2003)

Die Control Preferences Scale ist ein in zahlreichen Studien verwendetes Instrument zur Erfassung von Partizipationsbedürfnissen. Die Konstruktvalidität begründet sich auf einer Definition des Konstruktes im Kontext einer fundierten Theorie (Degner et al., 1997). Die Überprüfung der Reliabilität der Skala erfolgte anhand einer „Unfolding Analyse“, einem Verfahren zur Testung der Reliabilität von Ordinalskalen (Habbema et al., 1990), das Coombs-Kriterium war erfüllt.

Eine deutsche Übersetzung des kanadischen Messinstrumentes wurde anlässlich des BMGS-Förderschwerpunktes „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ und im Rahmen einer Studie zur Palliativbehandlung von Krebspatienten (Rothenbacher et al., 1997) erarbeitet.

## Verfahren

Der Patient wählt zwischen fünf Aussagen zu seinem Bedürfnis nach Beteiligung und sortiert sie von der von ihm am meisten bis zu der von ihm am wenigsten gewünschten eigenen Rolle in der Arzt-Patient-Beziehung.

Folgende Aussagen stehen zur Verfügung:

- A „Ich möchte letztendlich selbst über meine medizinische Behandlung entscheiden, nachdem ich mich ernsthaft mit der Meinung meines Arztes auseinandergesetzt habe.“
- B „Ich möchte, dass mein Arzt die endgültige Entscheidung über meine medizinische Behandlung trifft, meine Meinung dabei aber mit einbezieht.“
- C „Ich möchte, dass mein Arzt und ich gemeinsam die Verantwortung dafür tragen, zu entscheiden, welche Behandlung für mich am besten ist.“
- D „Ich möchte alle Entscheidungen, die meine medizinische Behandlung betreffen, meinem Arzt überlassen.“
- E „Ich möchte selbst darüber entscheiden, welche medizinische Behandlung ich erhalte.“

## Auswertung

Ausgewertet wird beispielsweise die sich ergebende Buchstabenkombination, wobei von den 120 möglichen lediglich 11 sinnvoll (ABCDE, BACDE, BCAED, BCDAE, CBDAE, CDBAE, CDBEA, CDEBA, DCEBA, DECBA und EDCBA) sind. Diesen als „transitiv“ bezeichneten Kombinationen werden die Zahlen 1 (größtes Partizipationsbedürfnis = ABCDE) bis 11 (niedrigstes Partizipationsbedürfnis = EDCBA) zugeordnet, so dass sich eine Ordinalskalierung ergibt. Die übrigen Antwortmöglichkeiten sind demzufolge „intransitiv“ und müssten von der Betrachtung ausgeschlossen werden (Degner et al., 1997). Eine Alternative stellt die Auswertung der an erster oder der an den ersten beiden Stellen genannten Aussagen dar. In beiden Fällen ergeben sich für das Partizipationsbedürfnis weitere Kategoriemöglichkeiten (in

Klammern die Beispiele bei Verwendung lediglich der ersten Stelle): „aktiv“ (A, B), „gemeinschaftlich“ (C), und „passiv“ (D, E) (Degner et al., 1997). Außerdem ist die Anwendung zum Vergleich der bevorzugten mit der aktuell erlebten Rolle des Patienten möglich.

Es liegen eine Selbst-, aber auch eine Fremdbeurteilungsversion vor. Dabei wird das Partizipationsbedürfnis des Patienten in Letzterer aus der Perspektive des behandelnden Arztes eingeschätzt (Giersdorf et al., 2003).

Im Rahmen dieser Arbeit wurde ein neuer Auswertungsmodus angewendet, bei dem die zur Auswahl stehenden Aussagen mit zunehmendem Wunsch des Patienten nach eigener Aktivität und Verantwortung in der Arzt-Patient-Kommunikation mit höheren Bewertungseinheiten versehen wurden. Die folgende Zuordnung wurde gewählt: Antwortmöglichkeit E: 5 Punkte; A: 4 Punkte; C: 3 Punkte; B: 2 Punkte; D: 1 Punkt. Anschließend wurden die Werte gemäß der durch den Patienten festgelegten Reihenfolge gewichtet. Dazu wurde die den Wünschen des Ausfüllenden am besten entsprechende Aussage mit dem Faktor 10, die nachrangigen mit jeweils kleineren Werten (2. Präferenz: x 7,5; 3. Präferenz: x 5; 4. Präferenz: x 2,5, 5. Präferenz: x 1) multipliziert. Der nach Summenbildung erhaltene Wert zwischen 55 und 101 wurde auf einen Wertebereich von 1 bis 100 projiziert, um eine bessere Vergleichbarkeit der Partizipationspräferenz (PP) mit der tatsächlichen Partizipation (P-Real) zu erreichen.

#### 4.2.2 Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung

##### Entwicklung

Der Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung (PEF-FB) wurde von der Arbeitsgruppe „Methoden“ des Förderschwerpunktes des Bundesministeriums für Gesundheit und soziale Sicherung „Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess“ entwickelt. Vorgegangen war eine Überprüfung von Messinstrumenten zur partizipativen Entscheidungsfindung, die allesamt bisher nicht

für den deutschen Sprachraum validiert worden waren, bezüglich ihrer Einsatzmöglichkeiten im deutschen Gesundheitswesen. Die Auswertung von Patienteninterviews und indikationsübergreifender Datenanalysen (10 Projekte unterschiedlicher Indikation, z.B. Depression, Multiple Sklerose, maligne Tumoren) verdeutlichte die Notwendigkeit von Verbesserungen der vorliegenden Methoden zur Ermittlung des Prozesses und der Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung (Giersdorf et al., 2004). Daraufhin wurde der PEF-FB basierend auf einer theoriegeleiteten Strategie erarbeitet (Giersdorf et al., 2004). Ein partizipative Entscheidungsfindung definierendes Konzept und die diese ermöglichenden relevanten Prozessschritte waren grundlegend für die Operationalisierung von Fragen auf Einzelitemebene. Der Fragebogen besteht in der Langform aus 24 Items. Er bezieht sich auf eine konkrete Entscheidung.

#### Gütekriterien

Eine erste Validierung erfolgte 2006 (Simon et al., 2006) mit Hilfe einer Kombination aus Delphi-Methode, die zur Entfernung von vier Items führte, und einer Rasch-Analyse. Die Reliabilität für Personenmaße erwies sich mit 0,77 als akzeptabel, die für die Testschwierigkeit mit 0,95 als gut. Probleme zeigten sich in einem hohen Deckeneffekt und durch die in Subgruppenanalysen ermittelte differierende Nutzung der Items unter verschiedenen Bedingungen. Es folgte die revidierte Form PEF-FB-9, die an 2351 Patienten der Primärversorgung in Deutschland psychometrisch getestet wurde (Kriston et al., 2009). Diese beinhaltet neun z.T. neu formulierte Aussagen und ein verändertes Antwortformat. Das Fragebogeninstrument wurde als reliabel bewertet, wobei eine weitere Testung des Validitätskriteriums als notwendig erachtet wurde.

#### Verfahren

Die verwendete Kurzform des Fragebogens zur Partizipativen Entscheidungsfindung besteht aus neun Einzelitems, die inhaltlich Prozessschritte des Shared Decision Makings darstellen.



Folgende Aussagen sind durch den Patienten zu bewerten:

1. „Mein Arzt hat mir ausdrücklich mitgeteilt, dass eine Entscheidung getroffen werden muss.“
2. „Mein Arzt wollte genau von mir wissen, wie ich mich an der Entscheidung beteiligen möchte.“
3. Mein Arzt hat mir mitgeteilt, dass es bei meinen Beschwerden unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten gibt.“
4. „Mein Arzt hat mir die Vor- und Nachteile der Behandlungsmöglichkeiten genau erläutert.“
5. „Mein Arzt hat mir geholfen, alle Informationen zu verstehen.“
6. „Mein Arzt hat mich gefragt, welche Behandlungsmöglichkeiten ich bevorzuge.“
7. „Mein Arzt und ich haben die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten gründlich abgewogen.“
8. „Mein Arzt und ich haben gemeinsam eine Behandlungsmöglichkeit ausgewählt.“
9. „Mein Arzt und ich haben eine Vereinbarung für das weitere Vorgehen getroffen.“

Die Beantwortung erfolgte jeweils fünfstufig Likert-skaliert mit Wahlmöglichkeiten von „trifft überhaupt nicht zu“ bis „trifft völlig zu“.

### Auswertung

Eine einfache Auswertung ist durch Mittelwertbildung über die Items möglich. In dieser Arbeit erfolgte eine Umrechnung auf einen Wertebereich von 1 bis 100, wobei ein größeres Ergebnis mehr Aktivität des Patienten in der medizinischen Entscheidungssituation bedeutete.

#### 4.2.3 Der EORTC QLQ-C30 (Version 3.0)

##### Entwicklung

Der European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30) ist das in Europa meistgenutzte krebs-spezifische Instrument zur Erfassung der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität onkologischer Patienten (Fayers und Bottomley, 2002). Er wurde von der EORTC Quality of Life Group aus einer Vorgängerversion von 1993 erarbeitet. Ursprünglich für den Bereich klinischer Studien mit erwachsenen Krebspatienten entwickelt, hat er auch im klinischen Alltag bereits breite Anwendung gefunden.

##### Gütekriterien

Standardisierte Instruktion, Durchführung, Auswertung und Interpretation garantieren die Objektivität des Verfahrens. Reliabilität wird durch interne Konsistenzen der Skalen mit mindestens zwei Items bei Cronbachs Alpha  $> .80$  bzw.  $> .70$  für die Skalen „Kognitive Funktion“ und „Übelkeit“ bestimmt. Mehrere Validierungsstudien liefern eine faktoranalytische Bestätigung für die Skalenzugehörigkeit der Items. Es besteht eine hohe Übereinstimmung zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung (Kappa=.85) (Groenvold et al., 1997). Normwerte für die deutsche Allgemeinbevölkerung liegen vor (Schwarz und Hinz, 2001). Ebenso existieren Vergleichswerte für verschiedene Krebserkrankungen und Stadien durch Arbeiten der EORTC Quality of Life Group.

##### Verfahren

Als Selbstbeurteilungsverfahren konzipiert, setzt sich der EORTC QLQ-C30 aus 30 Items zusammen. Er deckt fünf Funktionsskalen („Körperliche Funktion“, „Rollenfunktion“, „Kognitive Funktion“, „Emotionale Funktion“ und „Soziale Funktion“), eine Skala „Globaler Gesundheitszustand“, drei Symptomskalen („Fatigue“, „Übelkeit“ und „Schmerz“) und sechs Einzelitems („Kurzatmigkeit“,

„Schlafstörungen“, „Appetitlosigkeit“, „Verstopfung“, „Durchfall“ und „Finanzielle Einbußen“) ab.

Die oben genannten Skalen werden im Fragebogeninstrument wie folgt abgebildet:

I Funktionskalen:

- Körperliche Funktion:
  - Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)?
  - Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten einen längeren Spaziergang zu machen?
  - Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?
  - Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?
  - Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?
- Rollenfunktion:
  - Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?
  - Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?
- Kognitive Funktion:
  - Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. auf das Zeitunglesen oder das Fernsehen?
  - Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?
- Emotionale Funktion:
  - Fühlten Sie sich angespannt?
  - Haben Sie sich Sorgen gemacht?
  - Waren Sie reizbar?
  - Fühlten Sie sich niedergeschlagen?
- Soziale Funktion
  - Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?

- Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Zusammensein oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen beeinträchtigt?

II Globaler Gesundheitszustand:

- Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?
- Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

III Symptomskalen:

- Fatigue:
  - Mussten Sie sich ausruhen?
  - Fühlten Sie sich schwach?
  - Waren Sie müde?
- Übelkeit:
  - War Ihnen übel?
  - Haben Sie erbrochen?
- Schmerz:
  - Hatten Sie Schmerzen?
  - Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem täglichen Leben beeinträchtigt?
- Einzelitems:
  - Waren Sie kurzatmig?
  - Hatten Sie Schlafstörungen?
  - Hatten Sie Appetitmangel?
  - Hatten Sie Verstopfung?
  - Hatten Sie Durchfall?
  - Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?

Die Beantwortung des Fragebogens erfolgt auf einer vierstufigen Likertskala von „überhaupt nicht“ bis „sehr“ bzw. (bezüglich des Globalen Gesundheitszustandes) auf einer siebenstufigen Skala von „sehr schlecht“ bis „ausgezeichnet“.

## Auswertung

Zur Auswertung einer Skala wird die Summe der vierstufig Likert-skalierten Items, von denen mindestens 50% ausgefüllt sein müssen, ermittelt und anschließend ihr Mittelwert gebildet. Die Ergebnisse werden als sogenannte Rohwerte der Skalen bezeichnet. Eine Standardisierung erfolgt über eine Transformation in einen Wertebereich von 1 bis 100 (Fayers et al., 2001). Dabei geht eine hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität mit hohen Werten in den Skalen, die das Funktionsniveau bzw. den globalen Gesundheitszustand erfassen, einher. Umgekehrt verhält es sich mit den Symptom- und Einzelitemskalen, bei denen ein Patient, der seine gesundheitsbezogene Lebensqualität niedrig einschätzt, hohe Werte in den Skalen erreicht.

In dieser Arbeit wurden die Funktionsskalen (LQF) bzw. die Symptom- und Einzelitemskalen gemeinsam (LQS) durch Mittelwertbildung zusammengefasst. Als Maß für die allgemeine Lebensqualität wurde die Skala „Globaler Gesundheitszustand“ als LQ Global übernommen.

### 4.2.4 Der Gesundheitsfragebogen für Patienten

#### Entwicklung

Der Gesundheitsfragebogen für Patienten (Patient Health Questionnaire/PHQ-9) ist ein Kurzfragebogen zur Quantifizierung der Depressivität in der Medizin für Screening, Diagnostik und Verlaufskontrollen. Die deutsche Fassung des ursprünglich amerikanischen Instrumentes (Spitzer et al., 1999), das für die Anwendung an Patienten über 16 Jahre im klinischen Kontext oder zu Forschungszwecken konzipiert wurde, stammt von Löwe et al. (2002). Mit dem PHQ-2 aus den ersten beiden Items liegt eine Kurzversion vor.

## Gütekriterien

Die Objektivität kann durch standardisierte Durchführung und Auswertung des PHQ-9 als gewährleistet angesehen werden. In Bezug auf die Reliabilität ist auf die interne Konsistenz mit Cronbach's Alpha bei 0,88 und eine Test-Retest-Reliabilität von  $r = 0,81$  bis 0,96 hinzuweisen (Kroenke et al., 2001; Löwe et al., 2004a). In einer repräsentativen Stichprobe wurde für die Anwendung der deutschen Version in der deutschen Allgemeinbevölkerung ein Cronbach's Alpha von 0,89 bestimmt (Rief et al., 2004). Vergleichsuntersuchungen mit dem „Strukturierten Klinischen Interview für DSM-IV“ (Gräfe et al., 2004; Lowe et al., 2004b) zeigen die Kriteriumsvalidität des Instrumentes (Major Depression (kategorial): Sensitivität: 83 %, Spezifität: 90 %; Major Depression (Cut-off  $\geq 11$ ): Sensitivität: 98 %, Spezifität: 80 %). Der PHQ-9 in deutscher Fassung wies in einer Studie mit 500 Patienten eine Sensitivität von 98 % und eine Spezifität von 80 % auf (Lowe et al., 2004a). Somit wird ein pathologisches Ergebnis mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit erkannt. Hingegen ist der Anteil der psychisch gesunden Patienten, die fälschlicherweise als depressiv eingestuft werden, etwas höher. Auf die deutsche Allgemeinbevölkerung bezogene Vergleichswerte, die eine Differenzierung hinsichtlich des Alters und des Geschlechtes vornehmen, liegen vor (Rief et al., 2004).

## Verfahren

Das Instrument beruht auf der Selbsteinschätzung des Patienten bezüglich seines Befindens in den vergangenen zwei Wochen. Basierend auf dem „Diagnostischen und Statistischen Manual für Psychische Störungen“ (DSM-IV-TR) repräsentieren die neun Items jeweils diagnostische Kriterien der DSM-IV bzw. ICD-10 einer Major Depression. Jede der Aussagen wird mit Hilfe einer 4-stufigen Antwortskala (0=überhaupt nicht, 1=an einzelnen Tagen, 2=an mehr als der Hälfte der Tage, 3=beinahe jeden Tag) hinsichtlich ihres Zutreffens bewertet.

## Auswertung

Alternativ zur etwas komplizierteren kategorialen Variante kann eine kontinuierliche Auswertung durch Summenwertbildung über die gesamte Skala angewendet werden. Der Vorteil liegt in der Nutzbarkeit als Parameter zur Verlaufskontrolle. Hierbei repräsentieren höhere Beträge eine stärkere Ausprägung der Depression. Zur Diagnostik werden datenbasiert Cut-Off-Werte festgelegt. So wird ab einer Summe ab 10 von verschiedenen Stufen einer Major Depression (Kroenke et al., 2001), bzw. von einer moderaten Erkrankungsausprägung (Lowe et al., 2004b) ausgegangen.

In dieser Untersuchung wurde ein Cut-off-Wert von  $\geq 9$  gewählt, bei dem auch Anpassungsstörungen miteinbezogen werden.

### 4.2.5 Hospital Anxiety and Depression Scale

Der Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) ist ein Instrument zur Anwendung in der somatischen Medizin und erfasst Angst und Depression in symptomatischen Ausmaßen, wie sie in dortigen Kollektiven häufig in Erscheinung treten.

## Entwicklung

Das zu Grunde liegende Hospital Anxiety and Depression Scale wurde für die Anwendung an erwachsenen ambulanten, sowie stationären Patienten entwickelt, die an physischen Erkrankungen leiden (Zigmond und Snaith, 1983). Die HADS-D stellt die an den deutschen Sprachraum angepasste Version dar. Für den Zeitraum der vorangegangenen sieben Tage ermittelt es auch geringe psychische Symptome, die auf Angstsymptomatik und Depression hinweisen können. Vermieden wird im HADS die Erfassung körperlicher (nicht psychischer!) Symptome, die Ausdruck sowohl einer psychischen Störung als auch einer körperlichen Erkrankung sein können.

## Gütekriterien

Objektivität wird durch die standardisierte Messung und Ergebnisanalyse gewährleistet. Cronbachs alpha und Split-Half-Reliabilitäten sind sowohl für die Angst- als auch für die Depressionsskala im Bereich zwischen .80 und .81 angesiedelt, so dass das Instrument als reliabel einzuschätzen ist. Sowohl bezüglich der Originalversion als auch hinsichtlich der deutschen Fassung HADS-D bestätigen Erfahrungen aus rund 200 internationalen Untersuchungen eine gute Validität (Herrmann, 1997). Die Hospital Anxiety and Depression Scale erwies sich zudem als änderungssensitiv hinsichtlich des Krankheitsverlaufs und psychotherapeutischen oder psychopharmakologischen Interventionen. Außerdem besitzt sie prognostische Qualitäten, die den Verlauf der psychischen und eventuell sogar der körperlichen Symptomatik vorhersagen können (Herrmann, 1997).

## Verfahren

Das standardisierte Selbstbeurteilungsinstrument besteht aus 14 Items, von denen jeweils sieben eine Angst- bzw. eine Depressionsskala repräsentieren, die bewusst nicht optisch getrennt im Fragebogen angeordnet sind. Die Beantwortung erfolgt vierstufig mit auf- und absteigend wechselnder Kodierung.

## Auswertung

Für die weitere Analyse der Daten wird zunächst die wechselnde Verschlüsselung der Items aufgehoben und somit vereinheitlicht. Dies ermöglicht eine Summenbildung pro Subskala mit Werten von 0 bis 21, die wiederum in die Bereiche „unauffällig“ (0 bis 7), „grenzwertig“ (8 bis 10) und „auffällig“ (> 11) gegliedert werden können (Zigmond und Snaith, 1983). Ein allgemeiner gefasster Marker für „psychischen Distress“ stellt der Summenscore sämtlicher umgepolter Items dar, wobei ein höherer Betrag stärkere Symptome bedeutet. Für die deutsche Allgemeinbevölkerung wurden alters- und geschlechtsabhängige Normwerte generiert (Hinz und Schwarz, 2001). Eine weitere



Studie bietet einen Vergleich zwischen Normalpopulation und Krebspatienten (Hinz et al., 2009).

#### 4.3 Statistische Analyse

Zur Analyse der erhobenen Daten wurde die Software SPSS 18.0.2 verwendet. Das Signifikanzniveau wurde auf  $p < 0,05$  festgelegt.

Am Beginn der Auswertung stand die Deskription der beobachteten Stichprobe von 386 Tumorpatienten unter Berücksichtigung des klinischen Settings und der medizinischen Einrichtung sowie aller soziodemographischen, medizinisch-somatischen und psychischen Angaben, die in der weiteren Analyse zur Anwendung kamen.

Die Charakterisierung der partizipativen Entscheidungsfindung, getrennt nach den Variablen Partizipationspräferenz PP, wahrgenommene Partizipation P-Real und der Übereinstimmung zwischen letzteren ( $|PP-P-Real|$ ), erfolgte durch Korrelation nach Pearson mit Alter und Erkrankungsdauer bzw. Mittelwertvergleich zwischen Gruppen nach Geschlecht, Schulbildung, Tumorlokalisation, UICC-Stadium, aktueller Metastasierung und Karnofsky-Index. Zur weiteren explorativen Untersuchung wurden einfaktorielle univariate Varianzanalysen durchgeführt.

Bezüglich der Lebensqualität wurden die allgemeine Domäne LQ Global, die symptombezogene LQS und die auf Funktionsfähigkeit bezogene LQF näher betrachtet und mit dem Alter, der Erkrankungsdauer, dem PHQ und den HADS-Skalen nach Pearson korreliert. Bei Gruppierung hinsichtlich des Geschlechts, des Familienstandes, der Existenz einer Partnerschaft oder eigener Kinder, der Schulbildung, der aktuellen Arbeitssituation, des monatlichen Nettoeinkommens, der derzeitigen Krankschreibung, der Tumorlokalisation, dem Krankheitsstadium, der aktuellen Metastasierung und dem Karnofsky-Index wurde nach Mittelwertunterschieden gesucht und einfaktorielle univariate Varianzanalysen durchgeführt.

Zur Überprüfung der Hypothesen wurden für die abhängigen Variablen PP, LQ Global, LQS und LQF vier multiple Regressionen gerechnet. Hierbei wurden in der Literatur bekannte Prädiktoren (wie Alter, Geschlecht, familiäre Situation, Bildung, wirtschaftliche Situation, Art und Stadium der Erkrankung, sowie das Antwortverhalten beeinflussende psychische Merkmale wie Depressivität und Angst) jeweils für partizipative Entscheidungsfindung bzw. für die Lebensqualität statistisch kontrolliert. Einzelne Variablen mussten auf Grund geringer Fallzahlen dabei unberücksichtigt bleiben, um die Aussagekraft der Gesamtanalyse zu gewährleisten. Welche dies sind, ist im einzelnen in dem entsprechenden Kapitel aufgeführt. Bei der Vorhersage der drei Lebensqualitätsparameter wurde zur Beantwortung der Hauptfragestellung dieser Arbeit zudem ein Zusammenhang mit der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses |PP-P-Real| überprüft, in dem Letzteres als weitere Prädiktorvariable in die Regression mit einbezogen wurde.

## **5 Ergebnisse**

In dem folgenden Kapitel dieser Arbeit werden die Deskription der Stichprobe, der partizipativen Entscheidungsfindung und der Lebensqualität und deren weitere Auswertung unter statistischer Kontrolle möglicher Einflussfaktoren dargelegt. Abschließend finden sich die Zusammenfassung der Ergebnisse und die Beantwortung der Hypothesen.

### **5.1 Beschreibung der Stichprobe**

In die Analyse gehen Daten von 386 Patienten ein, die zwischen dem 23.07.2008 und dem 13.04.2010 in der Klinik für Strahlentherapie, der Frauenklinik, der chirurgischen Klinik I, dem Schwerpunkt Pneumologie der Medizinischen Klinik I und der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie des Universitätsklinikums Würzburg, in Rehakliniken in Bad Kissingen, Bad Mergentheim und Bad Oexen sowie in der onkologischen Praxis Dr. Schlag in Würzburg erhoben wurden. 62,6 % der 617

insgesamt angesprochenen Patienten füllten das Fragebogenheft vollständig aus. 25,4 % der Patienten verweigerten die Teilnahme, 12 % hatten den Fragebogen unvollständig ausgefüllt, nicht abgegeben, wurden nicht erreicht oder mussten aus anderen Gründen ausgeschlossen werden. Mit 38,6 % wurde zudem ein CIDI-Interview geführt. 52,7 % wurden akut, 25,5 % ambulant behandelt, in 21,8 % der Fälle erfolgte eine Versorgung im Rahmen einer onkologischen Rehabilitation (Tab. 5.1a). Die in den Tabellen ggf. angegebenen Vergleichsdaten beziehen sich auf die deutsche Allgemeinbevölkerung.

**Tabelle 5.1a: Setting und Erhebungseinrichtungen**

<b>Setting</b>	<b>(n=385, Angaben in %)</b>
Akutklinik	52,7
ambulant	25,5
onkologische Rehabilitation	21,8
<hr/>	
<b>Erhebungseinrichtungen</b>	<b>(n=385, Angaben in %)</b>
Onkologische Schwerpunktpraxis Dr. Schlag, Würzburg	5,5
Rehakliniken	
Rehaklinik Am Kurpark (Reha Zentren Baden-Württemberg), Bad Kissingen	11,9
Rehaklinik Ob der Tauber (Reha Zentren Baden-Württemberg), Bad Mergentheim	4,9
Klinik Bad Oexen, Bad Oeynhausen	4,9
Universitätsklinikum Würzburg	
Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie	43,9
Frauenklinik und Poliklinik	24,4
Klinik und Poliklinik für Allgemein-, Viszeral-, Gefäß-, und Kinderchirurgie, Chirurgische Klinik I	2,6
Schwerpunkt Pneumologie, Medizinische Klinik und Poliklinik I	1,6
Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie	0,3

An soziodemographischen Parametern wurden Alter, Geschlecht, Familienstand, das Bestehen einer Partnerschaft und das Vorhandensein eigener Kinder erhoben. Des Weiteren wurden der höchste Schulabschluss, die aktuelle Arbeitssituation, das monatliche Nettoeinkommen und das Vorliegen einer Arbeitsunfähigkeit erfasst.

Der Altersdurchschnitt lag bei 56,26 Jahren (Tab. 5.1b). Erwachsene bis 45 Jahre sind dreimal seltener, Menschen zwischen 46 und 60 Jahren etwa eineinhalb Mal und solche der Altersgruppe zwischen 61 und 75 Jahren fast doppelt so häufig wie im Landesschnitt vertreten, was auf das gehäufte Auftreten maligner Erkrankungen in späteren Lebensabschnitten hinweisen könnte.

**Tabelle 5.1b: Altersverteilung (n=376)**

<b>Altersgruppen (n=376)</b>	<b>Angaben in %</b>	<b>deutsche Allgemeinbevölkerung Angaben in %</b>	<b>% der Altersgruppe zwischen 18 und 75 J.</b>
18 bis 45 Jahre	16,0	37	48,1
46 bis 60 Jahre	44,9	23	29,9
61 bis 75 Jahre	39,1	17	22,1
<b>Alter (Jahre) (n=376)</b>	M=56,26	SD=10,75	

(Quelle: [www.destatis.de/bevoelkerungspyramide/](http://www.destatis.de/bevoelkerungspyramide/))

Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in Deutschland waren mit 60,2 % Frauen gegenüber Männern mit 39,8 % überrepräsentiert, was durch einen hohen Anteil an Brustkrebspatientinnen bedingt ist (Tab. 5.1c).

**Tabelle 5.1c: Geschlechterverteilung**

<b>Geschlecht (n=379)</b>	<b>Angaben in %</b>	<b>deutsche Allgemeinbevölkerung Angaben in %</b>
Frauen	60,2	51
Männer	39,8	49

(Quelle: BRD Statistisches Bundesamt, 31.12.08)

Ledige wurden relativ gesehen deutlich zu selten, Verheiratete zu oft befragt. 83,7 % befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer Partnerschaft, 14,9 % lebten allein. 79,0 % hatten Kinder (Tab. 5.1d).

**Tabelle 5.1d: Familiäre Einbindung**

<b>Familienstand (n=376)</b>	<b>Angaben in %</b>	<b>deutsche Allgemeinbevölkerung Angaben in %</b>
ledig	12,5	41,7
verheiratet	72,9	43,4
geschieden	8,0	(geschieden oder
verwitwet	6,6	verwitwet) 14,9
<b>Partnerschaft (n=350)</b>	<b>Angaben in %</b>	
in fester Partnerschaft	83,7	
allein	14,9	
Sonstiges	1,4	
<b>Kinder (n=381)</b>	<b>Angaben in %</b>	
ja	79,0	
nein	21,0	

(Quelle: BRD Statistisches Bundesamt, 31.12.08)

Die Gruppe der Abiturienten und Fachhochschulabsolventen wurde im Verhältnis zu allen anderen höchsten Schulabschlüssen, deren Anteil in etwa vergleichbar war, etwas zu selten berücksichtigt (Tab. 5.1e).

**Tabelle 5.1e: Verteilung des Bildungsniveaus**

<b>Höchster Schulabschluss (n=378)</b>	<b>Angaben in %</b>	<b>deutsche Allgemeinbevölkerung Angaben in %</b>
Hauptschulabschluss	49,2	42,3
Realschulabschluss	29,9	28,7
Fachhochschulreife	5,6	(FH oder Abitur) 24,7
Abitur	13,8	
anderer Schulabschluss	1,6	

(Quelle: Statistisches Bundesamt 2007)

Die untersuchte Stichprobe war zu 42,7 % berufstätig. Mit 41,9 % war der Anteil an Rentnern fast genauso groß. 8,6 % waren im Haushalt tätig, 5,1 % als arbeitslos gemeldet. Das monatliche Nettoeinkommen lag für 38,7 % zwischen 1000 und 2000 €, für etwa ein Viertel zwischen 500 und 1000 €, 17,2 % verdienten weniger, der Rest der Befragten dagegen mehr. Mit 64,4 % waren etwa zwei Drittel aktuell krankgeschrieben (Tab. 5.1f).

**Tabelle 5.1f: Verteilung von Erwerbs- und Einkommenssituation**

<b>Aktuelle Arbeitssituation (n=372)</b>	<b>Angaben in %</b>
berufstätig	42,7
arbeitslos	5,1
berentet	41,9
Hausfrau/ Hausmann	8,6
Sonstiges	1,6

<b>Monatliches Nettoeinkommen (n=279)</b>	<b>Angaben in %</b>
bis unter 500 €	17,2
500 bis unter 1000 €	25,1
1000 bis unter 2000 €	38,7
2000 bis unter 3000 €	11,1
3000 bis unter 4000 €	4,7
4000 € und mehr	3,2

<b>Derzeitige Krankschreibung (n=216)</b>	<b>Angaben in %</b>
nein	35,6
ja	64,4

Medizinisch fand eine Differenzierung hinsichtlich der Tumorlokalisation, des AJC/UICC-Stadiums, der aktuellen Metastasierung, des Karnofsky-Index und der Erkrankungsdauer statt, wobei quantitativ ein deutlicher Schwerpunkt auf gynäkologischen Krebserkrankungen zuungunsten von Karzinomen anderer Organe wie beispielsweise der Prostata oder der Lunge liegt (Tab. 5.1g).

**Tabelle 5.1g: Verteilung der Tumorlokalisation**

<b>Tumorlokalisation (n=385)</b>	<b>Angaben in %</b>	<b>Krebsinzidenzen in Deutschland Angaben in %</b>
Brust	36,6	13,1
Prostata	6,2	13,3
Darm/Rektum	19,2	16,7
weibl. Genitalien	7,3	6,3
Lunge	5,7	10,6
hämatolog. Erkrankungen	4,2	5,5
Magen/Ösophagus	4,7	5,4
HNO-Tumoren	3,9	3,2
Sonstige	12,2	25,9

(Quelle: RKI, 2008; Krebsdokumentation)

Die größte Gruppe hinsichtlich der AJC/UICC-Klassifikation bildete mit etwa einem Viertel das Stadium III, bei dem ein regionärer Lymphknotenbefall vorliegt. Die Stadien I, II, und IV (Fernmetastasierung) kamen in etwa ähnlich häufig vor, wobei die niedrigen Fallzahlen bei dieser Kategorie beachtet werden sollten. Bei 19,9 % der Erkrankten war aktuell eine Metastasierung vorhanden. Bei 61,6 % hatte das Staging keine entsprechenden Befunde ergeben. Beurteilt nach der Karnofsky Performance Status Scale hatten 40,6 % keine durch ihre Krankheit begründeten Beschwerden. Etwa ein Drittel war bei leichter Symptomatik zu normaler Aktivität fähig, während dies bei einem knappen Fünftel nur unter starker Anstrengung möglich war. Bei den übrigen Patienten war normale Alltagstätigkeit und Arbeit überhaupt nicht möglich oder Hilfestellung nötig (Tab. 5.1h).

**Tabelle 5.1h: Verteilung von Stadium und Funktionszustand**

<b>AJC/UICC-Stadienklassifikation (n=242)</b>	<b>Angaben in %</b>
0	1,7
1	15,3
2	12,0
3	25,2
4	15,3
unklar	30,6

<b>Aktuelle Metastasierung (n=372)</b>	<b>Angaben in %</b>
nein	61,6
ja	19,9
nicht beurteilbar	18,5

<b>Karnofsky-Index (n=384)</b>	<b>Angaben in %</b>
<=70 %	7,3
80 %	18,8
90 %	33,3
100 %	40,6

<b>Karnofsky-Index (n=384)</b>	M=90,34 %	SD=10,50 %
--------------------------------	-----------	------------

Im Mittel lag die Erstdiagnose des malignen Tumors 37,69 Monate, minimal weniger als 30 Tage und maximal knapp 19 Jahre zurück. Der Median für die seit diesem einschneidenden Ereignis vergangene Zeit lag bei 18 Monaten, wobei hinsichtlich der Erkrankungsdauer viele fehlende Werte zu verzeichnen waren (Tab. 5.1i).

**Tabelle 5.1i: Erkrankungsdauer**

<b>Erkrankungsdauer (n=142)</b>	M=37,69 Monate	SD=49,99 Monate
---------------------------------	----------------	-----------------

Zur psychologischen Beschreibung der Stichprobe wurden der Gesundheitsfragebogen für Patienten (Patient Health Questionnaire/PHQ-9; Messung der Depressivität), die



Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D) sowie der European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30; Messung der Lebensqualität) herangezogen (Tab. 5.1ja). Mit Hilfe der HADS-Skalen wurden in der Stichprobe eine generalisierte Angstsymptomatik und Panikattacken (Angstskala) sowie Aspekte von Interessenverlust und Anhedonie (Depressionsskala) quantifiziert.

**Table 5.1ja: Psychische Parameter**

<b>HADS-Angstskala (n=385)</b>	<b>Angaben in %</b>
unauffällig	67,5
grenzwertig	19,0
auffällig	13,5
<b>HADS-Depressionsskala (n=384)</b>	<b>Angaben in %</b>
unauffällig	73,7
grenzwertig	15,4
auffällig	10,9
<b>PHQ (n=386)</b>	<b>Angaben in %</b>
depressiv	28,5
nicht depressiv	71,5

**HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale); PHQ (Patient Health Questionnaire)**

Mit einem Mittelwert von 6,30 im PHQ lag in der Population von Tumorpatienten ein um 2,74 Punkte im Vergleich zur Normalbevölkerung erhöhtes Ausmaß an Depressivität vor (Quellen: Tab. 5.1jb). Bei einem Cutoff-Wert von 9 wurden demnach mehr als ein Viertel der Studienteilnehmer als depressiv eingestuft. Zudem liegt in der hier untersuchten Stichprobe von Krebspatienten ein im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung stark erhöhtes Niveau an Ängstlichkeit und Depression vor.

**Tabelle 5.1jb: Psychische Parameter**

	M	SD	deutsche Allgemeinbevölkerung	
			M	SD
<b>HADS-Angstskala (n=386)</b>	6,00	3,71	Männer	*4,4 *3,1
			Frauen	*5,0 **3,4
<b>HADS-Depressionsskala (n=385)</b>	5,25	3,75	Männer	*4,6 *3,8
			Frauen	*4,7 *3,9
<b>PHQ (n=386)</b>	6,30	4,22		**3,56 **4,08

(Quellen: \*Hinz und Schwarz, 2001;\*\*Rief, Nanke et al. 2004)

Im EORTC QLQ-C30 wurde zur Bewertung der Lebensqualität der Globale Gesundheitszustand mit M=59,01 (SD=22,05) bestimmt. Somit lag ein Wert vor, der sich deutlich unter dem für die deutsche Normalbevölkerung befindet (Tab. 5.1k).

**Tabelle 5.1k: Lebensqualität**

	M	SD
<b>LQ Global (n=384)</b>	59,01	22,05
<b>deutsche Allgemeinbevölkerung*</b>	70,80	22,10

(\*Schwarz und Hinz 2001)

## 5.2 Partizipative Entscheidungsfindung

Die Partizipationspräferenz PP und die tatsächliche Partizipation P-Real wurden in Form von kontinuierlichen Variablen bezogen auf einen Wertebereich von 1 bis 100 ermittelt, wobei höhere Zahlen für eine aktivere Beteiligung des Patienten an der Entscheidungsfindung stehen. Für das Partizipationbedürfnis PP lag ein Mittelwert von 49,49 vor. Die tatsächliche Beteiligung P-Real wurde mit M=57,60 quantifiziert.

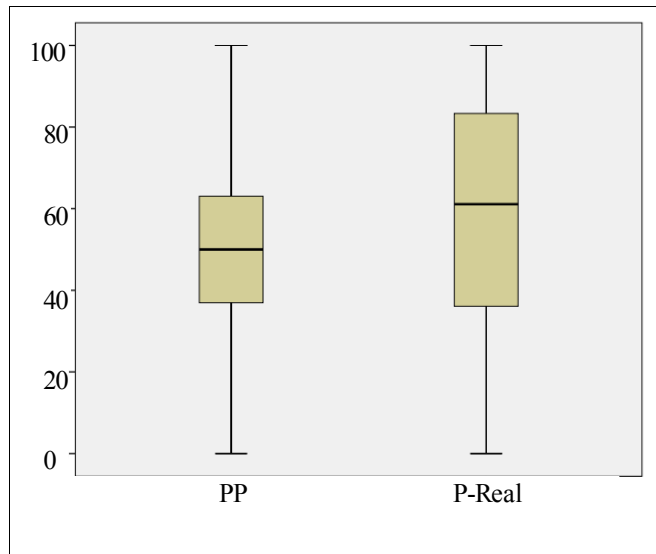


Abbildung 5.2: Partizipative Entscheidungsfindung

(Im obigen Boxplot-Diagramm (Abb. 5.2) wird die Box durch das obere und untere Quartil begrenzt, so dass sich in diesem Bereich 50% der Werte befinden. Die in der Box horizontal verlaufende Linie stellt den Median dar. Die „Antennen“ (Whisker) markieren den minimalen und maximalen Wert der Verteilung. PP= Partizipationsbedürfnis; P-Real= realisierte Partizipation)

Als Maß für die Übereinstimmung zwischen den Parametern wurde der Abstand zwischen beiden, d.h. der absolute Betrag der Differenz der Werte eines Patienten für PP und P-Real, gewählt (Bezeichnung:  $|PP-P-Real|$ ). Hierfür lag der Mittelwert bei  $M=30,06$ . Für alle Berechnungen lagen das Minimum bei 0 sowie das Maximum bei 100, so dass die jeweils mögliche Skala voll ausgeschöpft wurde.

**Tabelle 5.2a: Partizipative Entscheidungsfindung**

	<b>n</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>Partizipationsbedürfnis (PP)</b>	327	49,49	23,28
<b>realisierte Partizipation (P-Real)</b>	363	57,60	30,02
<b>Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses (<math> PP-P-Real </math>)</b>	317	30,06	21,73

### 5.2.1 Zusammenhang mit soziodemographischen Parametern

Im Folgenden wurde partizipative Entscheidungsfindung hinsichtlich des Alters, des Geschlechts und der Schulbildung explorativ untersucht. Dabei ergaben sich keine signifikanten Korrelationen des *Alters* mit den drei verwendeten Variablen partizipativer Entscheidungsfindung. Es zeigte sich lediglich eine Tendenz für ein niedriges Partizipationsbedürfnis und eine stärkere tatsächliche Partizipation bei zunehmendem Alter (Tab. 5.2.1a).

**Tabelle 5.2.1a: Zusammenhang der partizipativen Entscheidungsfindung mit dem Alter**

<b>Alter</b>	<b>n</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
<b>PP</b>	322	-,10	,07
<b>P-Real</b>	355	,08	,12
<b> PP-P-Real </b>	312	,08	,17

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

Beim Vergleich der *Geschlechter* unterschieden sich Frauen und Männer in ihrem Partizipationsbedürfnis (PP) kaum. Was den tatsächlich stattgefunden Entscheidungsprozess (P-Real) angeht, gaben männliche Patienten dagegen eine aktivere eigene Rolle an als weibliche. Dieser Unterschied war in der einfaktoriellen univariaten Varianzanalyse mit  $p=0,001$  signifikant. Der Unterschied zwischen den Geschlechtern in der Übereinstimmung von Partizipationsbedürfnis und realisierter Partizipation war nicht signifikant (Tab. 5.2.1b).

**Tabelle 5.2.1b: Partizipative Entscheidungsfindung nach Geschlecht**

	PP			P-Real			PP-P-Real		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
<b>Geschlecht</b>									
Frauen	49,23	22,62	194	53,29	29,48	212	28,18	21,22	187
Männer	50,13	24,60	128	64,16	29,86	144	32,65	22,55	125
<b>ANOVA: p</b>		,74			,001			,08	

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

Bezüglich des *höchsten Schulabschlusses* zeigte sich, dass bei einer höheren Qualifikation auch ein stärkeres Beteiligungsbedürfnis (PP) geäußert wurde. So lag bei Abiturienten der Mittelwert für die Partizipationspräferenz (PP) mit 61,47 höher als bei Fachhochschul-, Realschul- oder Hauptschulabsolventen. Der Unterschied zwischen den Schulbildungskategorien ist signifikant. Bei der Betrachtung der Aktivität bei der realen medizinischen Entscheidung (P-Real) war kein Unterschied festzustellen. Die Differenz zwischen Partizipationsbedürfnis und realisierter Partizipation (|PP-P-Real|) war für die Gruppen zwar signifikant verschieden, jedoch war kein eindeutiger inhaltlicher Zusammenhang erkennbar. Hauptschulabsolventen hatten im Mittel die geringste Übereinstimmung zwischen Erwartung und ihrer Erfüllung, da bei eher niedriger Partizipationspräferenz eine eher hohe reale Beteiligung zu beobachten war (Tab. 5.2.1c).

**Table 5.2.1c: Participative Decision Finding by Education**

	PP			P-Real			PP-P-Real		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
<b>Schulbildung</b>									
Hauptschulabschluss	46,27	23,23	145	59,65	32,13	174	34,68	22,68	141
Realschulabschluss	48,00	22,01	105	56,38	27,32	105	25,21	18,89	100
Fachhochschulreife	50,40	29,62	19	55,42	30,35	21	31,23	20,17	19
Abitur	61,47	22,14	49	53,89	30,14	50	27,55	23,96	48
anderer Abschluss	54,35	6,34	6	66,67	20,49	6	20,09	11,67	6
<b>ANOVA: p</b>		,002			,67			,010	

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

### 5.2.2 Zusammenhang mit medizinisch-somatischen Parametern

Es folgt die explorative Analyse der partizipativen Entscheidungsfindung in Bezug auf die Tumorlokalisation, auf die AJC/UICC-Stadienklassifikation, die aktuelle Metastasierung und den Karnofsky-Index als Indikator des Ausmaßes der gesundheitlichen Beeinträchtigung sowie die Erkrankungsdauer zur Berücksichtigung des Zeitpunktes im Krankheitsverlauf.

Bei Differenzierung nach *Tumorlokalisation* wünschten sich Prostatakrebs- und HNO-Tumorpatienten die aktivste Rolle im Arzt-Patient-Kontakt (PP), Studienteilnehmer mit malignen Lungentumoren oder hämatologischen Erkrankungen dagegen die Entscheidungsverantwortung eher auf Seiten des Arztes. Die stärkste tatsächliche Partizipation (P-Real) berichteten Prostata- und Darm-/Rektumkarzinompatienten, die geringste Betroffene von Magen-/Ösophaguskrebs und malignen Tumoren der weiblichen Genitalorgane. Die Unterschiede im Partizipationsbedürfnis (PP) und der

tatsächlichen Partizipation (P-Real) je nach Tumorlokalisation waren signifikant. Für |PP-P-Real| ergaben sich keine signifikanten Unterschiede (Tab. 5.2.2a).

**Tabelle 5.2.2a: Partizipative Entscheidungsfindung nach Tumorlokalisation**

	PP			P-Real			PP-P-Real		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
<b>Tumorlokalisation</b>									
Brust	51,47	22,17	117	53,83	31,17	129	28,87	21,33	111
Prostata	60,13	22,91	19	78,47	22,18	24	29,60	20,78	19
Darm/Rektum	50,74	24,81	62	61,38	29,93	72	35,39	21,43	61
weibl. Genitalien	39,21	19,41	27	51,13	32,86	27	28,8	24,54	27
Lunge	36,90	23,41	20	58,89	21,84	20	28,12	21,98	19
hämatolog. Erkrankungen	30,02	16,22	13	60,00	28,29	15	30,74	26,99	13
Magen/Ösophagus	48,52	31,72	14	49,51	32,07	17	17,76	15,18	13
HNO-Tumoren	55,05	23,93	14	53,70	30,37	15	30,32	27,20	14
Sonstige	54,53	18,48	41	57,11	27,42	43	30,91	19,18	40
<b>ANOVA: p</b>	< ,001			,022			,39		

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

Die Untersuchung mit Unterteilung nach *AJC/UICC-Stadium* hingegen erbrachte keinen Zusammenhang mit der Ausprägung der Partizipationspräferenz (PP). Jedoch schien die tatsächliche Beteiligung im medizinischen Entscheidungsprozess (P-Real) mit zunehmendem Krankheitsstadium abzunehmen (eine Ausnahme bildet das Stadium 0 mit sehr geringer Fallzahl). Die einfaktorielle univariate Varianzanalyse ergab hinsichtlich der Gruppenunterschiede bezüglich P-Real einen signifikanten p-Wert von  $p=0,037$ . Für |PP-P-Real| ergaben sich keine signifikanten Effekte (Tab. 5.2.2b).

**Tabelle 5.2.2b: Partizipative Entscheidungsfindung nach Tumorstadium**

	PP			P-Real			PP-P-Real		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
<b>AJC/UICC-</b>									
<b>Stadium</b>									
0	68,84	23,37	3	52,08	37,77	4	39,01	10,71	3
1	51,73	18,24	34	67,14	27,90	35	34,79	22,19	33
2	61,76	24,57	22	56,38	28,96	27	37,18	24,17	21
3	47,34	25,00	51	56,85	30,29	58	30,75	25,49	49
4	47,43	25,89	30	43,33	27,55	35	24,34	16,77	30
unklar	50,37	20,92	64	57,34	28,59	70	30,04	19,11	62
<b>ANOVA: p</b>									
	,12			,037			,30		

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

Ob aktuell eine *Metastasierung* des Tumors vorlag, schien das Partizipationsbedürfnis PP nicht zu beeinflussen. Die Mittelwerte der Untergruppen lagen allesamt um den der gesamten Stichprobe. Die tatsächliche Partizipation P-Real und |PP-P-Real| waren ebenfalls nicht signifikant unterschiedlich. Lag keine Metastasierung vor, war das Partizipationsbedürfnis lediglich tendenziell schlechter erfüllt, als wenn ein solches Ereignis in der Krankengeschichte bereits stattgefunden hatte. Bei unbekanntem Status lag |PP-P-Real| im Mittel zwischen den Werten der beiden anderen Gruppen (Tab.5.2.2c).



**Tabelle 5.2.2c: Partizipative Entscheidungsfindung nach Metastasierungsstatus**

	PP			P-Real			PP-P-Real		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
<b>Aktuelle</b>									
<b>Metastasierung</b>									
nein	49,78	23,80	200	59,82	30,10	217	32,37	23,42	192
ja	50,42	24,17	60	51,60	27,85	71	24,62	17,38	60
nicht beurteilbar	48,32	19,58	55	58,06	31,37	62	29,75	19,16	53
<b>ANOVA: p</b>	,88			,13			,05		

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

Je nach *Funktionsstatus nach Karnofsky* ließ sich kein signifikanter Unterschied zu der Bevorzugung einer aktiveren Rolle in der Arzt-Patient-Kommunikation beobachten. Bezüglich der wahrgenommenen Partizipation P-Real und der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses |PP-P-Real| waren die Ergebnisse uneinheitlich, so dass nicht von einem Zusammenhang ausgegangen werden kann (Tab. 5.2.2d).

**Tabelle 5.2.2d: Partizipative Entscheidungsfindung nach Karnofsky-Index**

	PP			P-Real			PP-P-Real		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
<b>Karnofsky-</b>									
<b>Index</b>									
<=70%	42,66	22,67	20	62,73	30,03	24	33,94	25,35	18
80,00%	46,64	23,94	57	53,52	31,94	67	26,98	18,41	54
90,00%	51,02	22,63	111	58,68	28,11	121	26,61	21,29	109
100,00%	50,06	23,28	138	57,59	30,67	149	33,30	22,31	135
<b>ANOVA: p</b>	,37			,56			,06		

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

Entgegen den in der Literatur beschriebenen Einflüssen des Zeitpunktes im Krankheitsverlauf auf partizipative Entscheidungsfindung ließ sich kein Zusammenhang

der *Erkrankungsdauer* mit der gewünschten und wahrgenommenen Partizipation sowie der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses erkennen (Tab. 5.2.2e).

**Tabelle 5.2.2e: Partizipative Entscheidungsfindung und Erkrankungsdauer**

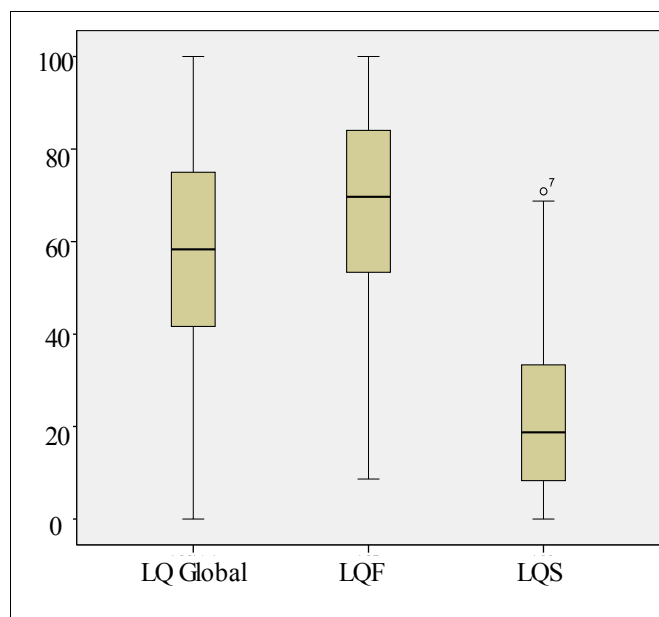
<b>Erkrankungsdauer</b>			
	<b>n</b>	<b>r</b>	<b>p</b>
<b>PP</b>	122	,06	,53
<b>P-Real</b>	135	-,03	,73
<b> PP-P-Real </b>	118	-,02	,81

(PP= Partizipationsbedürfnis, P-Real= realisierte Partizipation; |PP-P-Real|= Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses)

### 5.3 Lebensqualität

Die Beschreibung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (LQ) erfolgte zum einen auf einer allgemeinen (LQ Global), zum anderen auf einer funktions- bzw. symptomorientierten Ebene (LQF bzw. LQS). Ein Wertebereich von 0 bis 100 war möglich.

Der Mittelwert lag für LQ Global bei 59,01 (SD=22,05), für LQF bei 67,69 (SD= 16,83) und für LQS bei 22,01 (SD=20,42; Tab. 5.3). Hinsichtlich der Symptome (LQS) ist hierbei zu beachten, dass im Vergleich zu LQ Global und LQF eine gegensinnige Skalenorientierung vorliegt. Demnach stehen hohe Werte bei LQS für ein großes Ausmaß an Beschwerden und eine geringere Lebensqualität. LQ Global und LQS wiesen ein Minimum von 0, LQF eines von 8,67 auf. Das Maximum lag für LQ Global und LQF bei 100, bei LQS dagegen bei 70,83.



**Abbildung 5.3: Lebensqualität**

(Im obigen Boxplot-Diagramm (Abb. 5.3) wird die Box durch das obere und untere Quartil begrenzt, so dass sich in diesem Bereich 50% der Werte befinden. Die in der Box horizontal verlaufende Linie stellt den Median dar. Die „Antennen“ (Whisker) markieren den minimalen und maximalen Wert der Verteilung. LQ Global= allgemeine Lebensqualität; LQS= symptombezogene Lebensqualität; LQF= funktionsbezogene Lebensqualität. Zu beachten ist jeweils die im Vergleich zu LQ Global und LQF gegensinnige Skalenorientierung von LQS.)

**Tabelle 5.3: Lebensqualität**

	<b>N</b>	<b>Minimum</b>	<b>Maximum</b>	<b>M</b>	<b>SD</b>
<b>LQ Global</b>	384	0	100	59,01	22,05
<b>LQS</b>	382	0	70,83	22,01	16,83
<b>LQF</b>	382	8,67	100	67,69	20,42

(LQ Global= allgemeine Lebensqualität; LQS= symptombezogene Lebensqualität; LQF= funktionsbezogene Lebensqualität. Zu beachten ist die im Vergleich zu LQ Global und LQF gegensinnige Skalenorientierung von LQS.)

### 5.3.1 Zusammenhang mit soziodemographischen Parametern

Im Anschluss erfolgt eine deskriptive Betrachtung der Lebensqualität nach Alter, Geschlecht, sozialen Aspekten wie Familienstand, Partnerschaft und Kinder, nach dem höchsten Schulabschluss und ökonomischen Aspekten wie der aktuellen Arbeitssituation, dem monatlichen Nettoeinkommen und derzeitiger Krankschreibung.

Mit Hinblick auf das *Patientenalter* ergaben sich keine signifikanten Effekte auf die betrachteten Aspekte der Lebensqualität.

Während mit Fokus auf das *Geschlecht* die allgemeine Lebensqualität LQ Global von beiden Geschlechtern ähnlich berichtet wurde, klagten Frauen über signifikant mehr Symptome (LQS) (w: M=23,55; SD=16,84; m: M=19,87; SD=16,65; p=0,038) und eine schlechtere Funktionsfähigkeit (LQF: w: M=65,36; SD=19,95; m: 70,80; SD= 20,93; p=0,012). Ein Zusammenhang mit der allgemeinen Lebensqualität ließ sich nicht belegen.

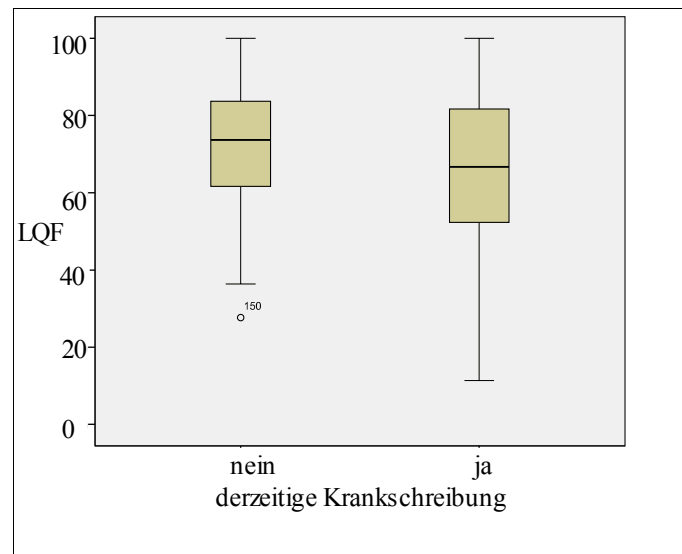
Als mögliche soziale Einflussfaktoren ließen weder der *Familienstand*, noch das Vorhandensein einer festen *Partnerschaft* oder eigener *Kinder* einen signifikanten Zusammenhang mit der Lebensqualität erkennen.

Die Bildungsvariable des *höchsten Schulabschlusses* ließ ebenfalls keine Rückschlüsse auf die Lebensqualität zu. Lediglich hinsichtlich der Symptomskala ließ sich eine Tendenz erkennen, dass höhere Schulabschlüsse mit weniger Beschwerden assoziiert waren. Signifikant waren die Unterschiede jedoch nicht.

Auch die *aktuelle Arbeitssituation* war nicht mit signifikant unterschiedlicher Lebensqualität assoziiert.

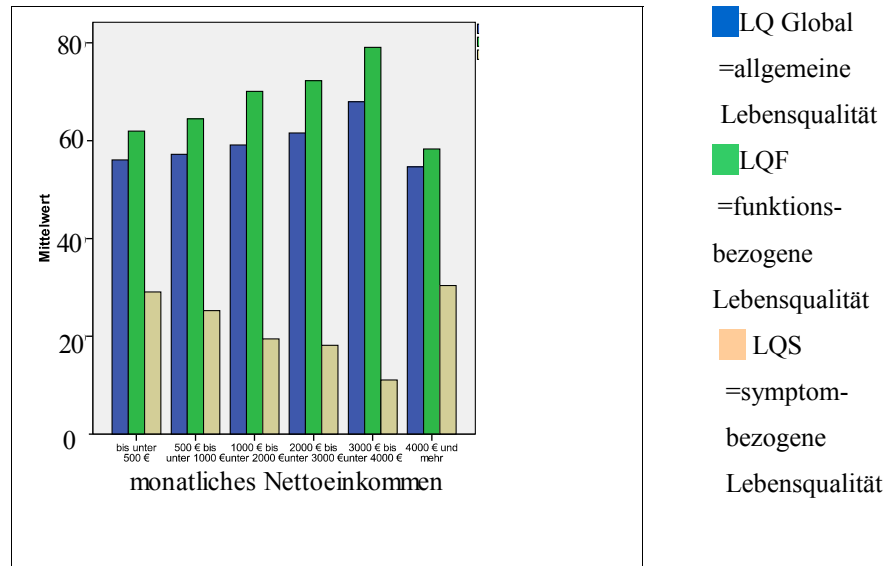
Erwartungsgemäß wurde im Falle einer *Krankschreibung* in allen Bereichen eine geringere Lebensqualität beobachtet. Dieser Unterschied war jedoch nur bezüglich der

Funktionsfähigkeit (LQF) in der univariaten Varianzanalyse mit  $p=0,037$  signifikant.



**Abbildung 5.3.1a: Funktionelle Lebensqualität (LQF) nach derzeitiger Krankschreibung**

Außerdem bestand eine Beziehung zwischen dem *monatlichen Nettoeinkommen* und allen drei untersuchten Lebensqualitätsparametern. Je höher der Verdienst, desto besser waren LQ Global und LQF und desto geringer waren die Beschwerden (LQS). Eine Ausnahme bildete lediglich die höchste Einkommensgruppe mit mehr als 4000€. Signifikant waren diese Beobachtungen hinsichtlich LQS ( $p<0,001$ ) und LQF ( $p=0,011$ ).



**Abbildung 5.3.1b: Lebensqualität nach monatlichem Nettoeinkommen**

(Zu beachten ist die im Vergleich zu LQ Global und LQF gegensinnige Skalenorientierung von LQS.)

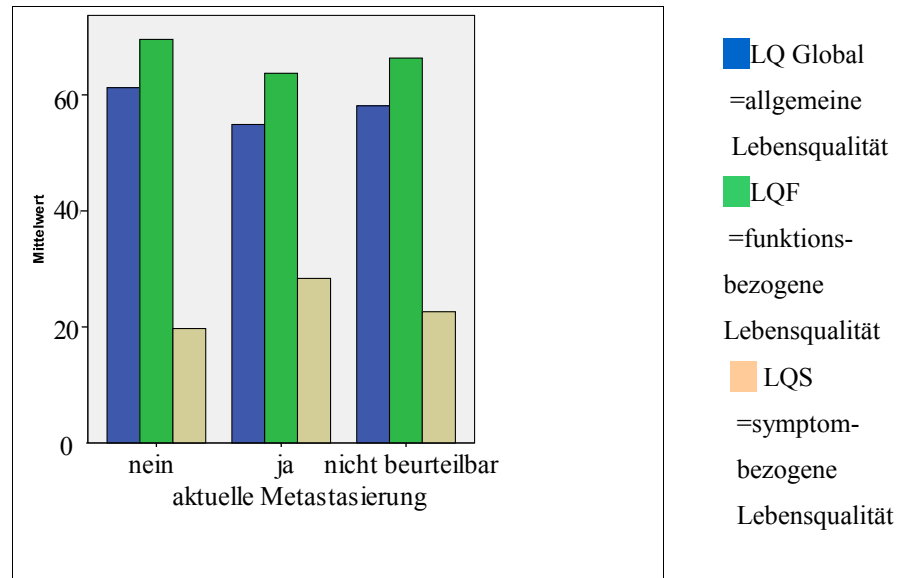
### 5.3.2 Zusammenhang mit medizinisch-somatischen Parametern

Des Weiteren wird auf Zusammenhänge mit der Tumorlokalisierung, dem UICC-Stadium, der aktuellen Metastasierung, dem Karnofsky-Index und der Erkrankungsdauer eingegangen. Auch hierbei handelt es sich um eine rein explorative Darstellung.

In Anbetracht der *Tumorlokalisierung* und des *Erkrankungsstadium nach AJC/UICC* war kein signifikanter Effekt auf die allgemeine Lebensqualität (LQ Global) bzw. die Intensität der Beschwerden (LQS) oder die Funktionsfähigkeit (LQF) feststellbar.

Ob aktuell eine *Metastasierung* vorlag oder nicht oder unbekannt war, ging mit unterschiedlichen Einschätzungen der Symptombelastung einher. Hatte der Tumor nicht gestreut, war die Symptomausprägung (LQS: M=19,72; SD=15,91) am niedrigsten. Genau umgekehrt verhielt es sich, wenn eine Metastasierung nachgewiesen war (LQS: M=28,37; SD=18,10). War sie unklar, lagen die Werte für alle drei LQ-Parameter in der

Mitte (LQS: M=22,59; SD=15,77). In der univariaten Varianzanalyse waren nur die Unterschiede hinsichtlich LQS auf dem Niveau von  $p < 0,001$  signifikant (LQ Global:  $p = 0,07$ ; LQF:  $p = 0,08$ ).



**Abbildung 5.3.2: Lebensqualität nach aktueller Metastasierung**

(Zu beachten ist die im Vergleich zu LQ Global und LQF gegensinnige Skalenorientierung von LQS.)

Mit zunehmendem *Karnofsky-Index (KI)* verbesserte sich die Lebensqualität. Mit Ausnahme der Gruppe mit einem Index von 80, die eine etwas niedrigere allgemeine Lebensqualität angab als die Patientengruppe mit Karnofsky bis 70, war eine höhere Einstufung im Karnofsky Performance Status Scale mit einer besseren allgemeinen Lebensqualität ( $p = 0,009$ ), einem geringeren Ausmaß an Beschwerden ( $p < 0,001$ ) und besserer Funktionsfähigkeit ( $p < 0,001$ ) vergesellschaftet (Tab. 5.3.2).

**Tabelle 5.3.2: Lebensqualität nach Karnofsky-Index**

Karnofsky- Index	LQ Global			LQS			LQF		
	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n
bis 70	57,10	16,78	27	31,17	18,08	28	57,29	18,43	28
80	53,01	21,86	72	26,25	16,34	70	64,56	20,89	70
90	57,74	22,93	127	23,54	17,65	127	66,4	20,49	127
100	63,19	21,56	156	17,19	14,8	155	72,38	19,38	155
p	0,009			0,001			0,001		

Die *Erkrankungsdauer* hatte in der untersuchten Stichprobe keinen Einfluss auf die Ausprägung von Aspekten der Lebensqualität.

### 5.3.3 Zusammenhang mit psychischen Parametern

Abschließend wurde die Rolle von Depression und Angst im Kontext der Lebensqualität thematisiert.

Jeweils hoch signifikant ( $p < 0,001$ ) war die Korrelation der Depression gemessen im *PHQ* mit der allgemeinen Lebensqualität (LQ Global: Korrelationskoeffizient  $r = -0,44$ ), der Symptomskala (LQS:  $r = 0,53$ ) und der Funktionsskala (LQF:  $r = -0,58$ ).

Ebenso hoch signifikant waren die Zusammenhänge mit der *Depression* (LQ Global:  $r = -0,57$ ; LQS:  $r = 0,47$ ; LQF:  $r = -0,63$ ) und der *Ängstlichkeit* (LQ Global:  $r = -0,40$ ; LQS:  $r = 0,34$ ; LQF:  $r = -0,49$ ) gemessen im *HADS*. Erwartungsgemäß sank somit mit steigender psychischer Belastung die Lebensqualität.

### 5.4 Vorhersage der Partizipationspräferenz

In die Vorhersage der Partizipationspräferenz (PP) wurden die Parameter Alter, Geschlecht, höchster Schulabschluss, die aktuelle Metastasierung, der Karnofsky-Index und die Tumorlokalisation miteinbezogen. Hierbei wurde die Kategorie „anderer



Schulabschluss“ nach inhaltlicher Überprüfung in die Gruppe „Fachhochschulreife“ integriert. Zudem wurden Patienten mit einem Karnofsky-Index kleiner 80 zu einer Gruppe zusammengefasst und solche mit den Tumorlokalisationen „Harnblase“, „Niere/ableitende Harnwege“, „malignes Melanom“, „Pankreas“ und „Schilddrüse“ wegen geringer Fallzahlen unter „Sonstige“ erfasst. Auf Grund vieler fehlender Angaben mussten das UICC-Stadium und die Erkrankungsdauer unberücksichtigt bleiben (Tab. 5.4).

Tabelle 5.4: Multiple Regression für die Partizipationspräferenz PP

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-,29	,13	-,14	-2,26	,025
Geschlecht <sup>1</sup>	13,98	15,54	,30	,90	,37
Bildungsstand <sup>2</sup>			( <i>F</i> = 5,96)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,001)
Mittlere Reife	,51	3,00	,01	,17	,86
Fachhochschulreife	6,26	5,25	,07	1,19	,23
Abitur	14,97	3,75	,23	3,99	<,001
Tumorlokalisation <sup>3</sup>			( <i>F</i> = 2,67)	( <i>df</i> = 8)	( <i>p</i> = ,008)
Prostata	-4,22	16,37	-,04	-,26	,80
Darm	11,15	5,88	,19	1,90	,06
weibl. Genitalien	-13,39	5,07	-,16	-2,64	,009
Lunge	-23,10	8,37	-,24	-2,76	,006
hämatolog. Erkrankungen	-6,28	9,94	-,05	-,63	,53
Magen/Darm	10,46	15,87	,09	,66	,51
HNO	-17,61	12,67	-,15	-1,39	,17
Sonstige	-2,97	6,06	-,04	-,49	,62
Metastasierung <sup>4</sup>			( <i>F</i> = 1,17)	( <i>df</i> = 2)	( <i>p</i> = ,31)
ja	4,98	3,57	,08	1,40	,16
nicht beurteilbar	3,51	3,51	,06	1,00	,32
Karnofsky-Index <sup>5</sup>			( <i>F</i> = 0,75)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,51)
<= 70	-3,85	5,93	-,04	-,65	,52
80	1,83	3,77	,03	,49	,63
90	3,30	3,00	,07	1,10	,27
Interaktion <sup>6</sup>			( <i>F</i> = 2,48)	( <i>df</i> = 6)	( <i>p</i> = ,024)
Lokalisation-Geschlecht					

1 vs. weiblich, 2 vs. Hauptschule, 3 vs. Brustkrebs, 4 vs. keine Metastasierung, 5 vs. Karnofsky = 100,

6 die einzelnen Koeffizienten der Interaktionen sind nicht aufgeführt.

Es bestätigten sich die Einflüsse des Alters, der Bildung (höchster Schulabschluss) und der Art der Erkrankung (Tumorlokalisation; im Vergleich zu Brustkrebs niedrigere PP bei Lungentumoren) signifikant. Demzufolge sank PP mit zunehmendem Alter und stieg mit der Höhe des Schulabschlusses an (Tab. 5.4). Das Geschlecht zeigte keinen signifikanten Effekt. Der Interaktionseffekt von Tumorlokalisation und Geschlecht ( $p=0,024$ ) war ebenfalls signifikant. Weibliche Patienten hatten bei Karzinomen des oberen oder des unteren Gastrointestinaltraktes den größten, bei Lungen- oder HNO-Tumoren den geringsten Wunsch nach aktiver Beteiligung an Entscheidungen. Bei Männern war PP bei hämatologischen Erkrankungen besonders niedrig. Bei den Lokalisationen Brust, Prostata und HNO-Tumoren dagegen wurden hohe Werte für das Partizipationsbedürfnis bestimmt. Diese Interaktion, die getestet wurde, da sich im Modell ohne Interaktion im Vergleich zur univariaten Analyse ein starker Zusammenhang der Tumorlokalisation mit PP gefunden hatte, ist jedoch auf Grund sehr geringer Fallzahlen in den Subgruppen am ehesten als Zufallsergebnis zu interpretieren. Insgesamt ließ sich bei einem  $R^2$  von 0,14 durch das in dieser Analyse verwendete Modell nur ein kleiner Teil der Varianz des Partizipationsbedürfnisses erklären.

### 5.5 Vorhersage der Lebensqualität

Hinsichtlich der Lebensqualität wurde der Einfluss von Alter, Geschlecht, Partnerschaft, Familienstand, eigenen Kindern, des höchsten Schulabschlusses, der aktuellen Arbeitssituation, der Tumorlokalisation, der aktuellen Metastasierung, des Karnofsky-Indexes, der Depression im PHQ, der Angst in der HADS-Skala und der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses untersucht. Hierbei wurde nach inhaltlicher Prüfung die Antwortmöglichkeit „Sonstiges“ hinsichtlich der Partnerschaft der Kategorie „allein“, die Angabe „anderer Schulabschluss“ der Gruppe „Fachhochschulreife“ zugeordnet. Zudem wurde bei der „aktuellen Arbeitssituation“ die Kategorie „Sonstiges“ mit dem Label „berufstätig“ zusammengefasst. Auf Grund geringer Fallzahlen wurden Patienten mit den Tumorlokalisationen „Harnblase“, „Niere/ableitende Harnwege“, „malignes Melanom“, „Pankreas“ und „Schilddrüse“ unter „Sonstige“ erfasst. Außerdem wurden

die Angaben mit einem Karnofsky-Index kleiner 80 zu einer Gruppe zusammengefasst. Das monatliche Nettoeinkommen, die derzeitige Krankschreibung, das UICC-Stadium und die Erkrankungsdauer fehlen wegen unzureichender Fallzahlen in der Betrachtung.

#### 5.5.1 Allgemeine Lebensqualität

Hoch signifikante Zusammenhänge mit LQ Global ergaben sich erwartungsgemäß mit dem PHQ und der HADS-Angstskala. Eine starke psychische Belastung korrelierte also mit einer niedrigen Lebensqualität. Der vermutete Einfluss der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses |PP-P-Real| konnte nicht belegt werden, so dass von einem Zutreffen der Nullhypothese ausgegangen werden muss. Das korrigierte  $R^2$  lag für dieses Modell bei 0,29.

Tabelle 5.5.1: Multiple Regression für die globale Lebensqualität/LQ Global (n=259)

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,07	0,16	-0,03	-0,44	,66
Geschlecht <sup>1</sup>	0,21	3,69	0,01	0,06	,96
Bildungsstand <sup>2</sup>			( <i>F</i> = 0,85)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,47)
Mittlere Reife	-3,69	3,04	-0,08	-1,22	,23
Fachhochschulreife	-3,19	4,91	-0,08	-0,65	,52
Abitur	1,4	3,42	0,02	0,41	,68
Arbeit <sup>3</sup>			( <i>F</i> = 0,35)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,79)
arbeitslos	5,38	5,93	0,05	0,91	,37
berentet	-1,14	3,47	-0,03	-0,33	,74
Haushalt	0,61	4,76	0,01	0,13	,90
Familienstand <sup>4</sup>			( <i>F</i> = 1,65)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,18)
ledig	-6,44	5,37	-0,1	-1,2	,23
geschieden	-2,61	5,29	-0,03	-0,49	,62
verwitwet	7,78	6,66	0,08	1,17	,24
allein lebend <sup>5</sup>	0,58	4,78	0,01	0,12	,90
Kinder: nein <sup>6</sup>	-2,62	3,67	-0,05	-0,71	,48
Tumorlokalisation <sup>7</sup>			( <i>F</i> = 1,32)	( <i>df</i> = 8)	( <i>p</i> = ,24)
Prostata	-1,29	6,28	-0,02	-0,21	,84
Darm	-7,24	4,59	-0,13	-1,58	,12
weibl. Genitalien	-8,05	4,85	-0,1	-1,66	,10
Lunge	-15,24	6,04	-0,16	-2,52	,012
hämatolog. Erkrankungen	-1,94	7,12	-0,02	-0,27	,79
Magen/Darm	-11,17	6,99	-0,1	-1,6	,11
HNO	-5,02	6,95	-0,04	-0,72	,47
Sonstige	-8,43	4,61	-0,13	-1,83	,07
Metastasierung <sup>8</sup>			( <i>F</i> = 1,85)	( <i>df</i> = 2)	( <i>p</i> = ,16)
ja	-4,12	3,39	-0,08	-1,22	,23
nicht beurteilbar	-5,92	3,31	-0,1	-1,79	,08
Karnofsky-Index <sup>9</sup>			( <i>F</i> = 1,88)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,13)
<= 70	10,17	5,81	0,11	1,75	,08
80	-3,43	3,91	-0,06	-0,88	,38
90	-1,88	2,94	-0,04	-0,64	,52
PHQ Depressivität	-17,98	3,25	-0,37	-5,53	<,001
HADS Ängstlichkeit	-12,5	2,75	-0,29	-4,54	<,001
PP-P-Real	-0,02	0,06	-0,02	-0,37	0,71

1 vs. weiblich, 2 vs. Hauptschule, 3 vs. berufstätig, 4 vs. verheiratet, 5 vs. fester Partner, 6 vs. Kinder: ja ,  
7 vs. Brustkrebs, 8 vs. keine Metastasierung, 9 vs. Karnofsky = 100

### 5.5.2 Symptombezogene Lebensqualität

Die symptomorientierte Lebensqualität zeigte einen signifikanten Zusammenhang mit dem höchsten Schulabschluss, mit der aktuellen Metastasierung, mit dem PHQ-Score, und mit der Angst gemessen im HADS-D. Demnach gingen eine geringe Schulbildung (mit Ausnahme des Abiturs), eine aktuell vorliegende Metastasierung und hohe Depressions- und Angstparameter mit starker Symptombelastung (also einem hohen Wert für LQS) und damit einer niedrigen Lebensqualität einher (Tab. 5.5.2). Für das Geschlecht und die aktuelle Arbeitssituation zeigten sich allenfalls tendenzielle Effekte. Ob die tatsächliche Partizipation eines Patienten seinem Bedürfnis entsprach oder nicht, hatte keinen signifikanten Effekt auf die symptombezogene Lebensqualität. Das korrigierte  $R^2$  wurde mit 0,40 bestimmt, was durch die starken Effekte der Depressivität im PHQ und der Ängstlichkeit (HADS) begründet ist.

Tabelle 5.5.2: Multiple Regression für die Lebensqualität - Subskala Symptombelastung/LQS (n=259)

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	0,04	0,11	0,03	0,37	,71
Geschlecht <sup>1</sup>	-4,88	2,54	-0,15	-1,92	,06
Bildungsstand <sup>2</sup>			( <i>F</i> = 3,49)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,017)
Mittlere Reife	3,37	3,27	0,06	1,03	,30
Fachhochschulreife	1,85	2,09	0,05	0,89	,38
Abitur	-3,32	3,38	-0,05	-0,98	,33
Arbeit <sup>3</sup>			( <i>F</i> = 2,20)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,09)
arbeitslos	9,83	4,08	0,13	2,41	,017
berentet	0,63	2,39	0,02	0,26	,79
Haushalt	3,38	3,27	0,06	1,03	,30
Familienstand <sup>4</sup>			( <i>F</i> = 0,70)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,55)
ledig	3,31	3,69	0,07	0,9	,37
geschieden	3,24	3,64	0,05	0,89	,37
verwitwet	-1,61	4,58	-0,02	-0,35	,73
allein lebend <sup>5</sup>	-0,24	3,29	-0,01	-0,07	,94
Kinder: nein <sup>6</sup>	0,68	2,52	0,02	0,27	,79
Tumorlokalisation <sup>7</sup>			( <i>F</i> = 1,60)	( <i>df</i> = 8)	( <i>p</i> = ,13)
Prostata	1,51	4,32	0,02	0,35	,73
Darm	7,2	3,15	0,17	2,28	,023
weibl. Genitalien	3,41	3,33	0,06	1,02	,31
Lunge	10,9	4,15	0,16	2,62	,009
hämatolog. Erkrankungen	9,85	4,89	0,12	2,01	,045
Magen/Darm	8,42	4,81	0,1	1,75	,08
HNO	3,67	4,78	0,04	0,77	,44
Sonstige	5,95	3,17	0,12	1,88	,06
Metastasierung <sup>8</sup>			( <i>F</i> = 3,3)	( <i>df</i> = 2)	( <i>p</i> = ,021)
ja	6,42	2,33	0,16	2,76	,006
nicht beurteilbar	2,98	2,27	0,07	1,31	,19
Karnofsky-Index <sup>9</sup>			( <i>F</i> = 0,55)	( <i>df</i> = 3)	( <i>p</i> = ,65)
<= 70	0,06	3,99	0	0,02	,99
80	1,68	2,69	0,04	0,63	,53
90	2,47	2,02	0,07	1,22	,22
PHQ Depressivität	16,5	2,23	0,45	7,38	<,001
HADS Ängstlichkeit	4,26	1,89	0,13	2,25	,025
PP-P-Real	-0,01	0,04	-0,01	-0,25	,80

1 vs. weiblich, 2 vs. Hauptschule, 3 vs. berufstätig, 4 vs. verheiratet, 5 vs. fester Partner, 6 vs. Kinder: ja ,  
7 vs. Brustkrebs, 8 vs. keine Metastasierung, 9 vs. Karnofsky = 100

### 5.5.3 Funktionsbezogene Lebensqualität

Lediglich PHQ und HADS-Angstskala hingen jeweils signifikant ( $p < 0,001$ ) mit LQF zusammen. Niedrige Scores für Depression und Angst sagten dabei eine hohe LQF vorher (vgl. Tab. 5.5.3). Auch schien die funktionsbezogene Lebensqualität LQF unabhängig davon zu sein, ob die Partizipationspräferenz eines Krebspatienten erfüllt wurde oder nicht. Das korrigierte  $R^2$  war gleich 0,42, so dass dieses statistische Modell Zusammenhänge mit der symptombezogenen Lebensqualität LQF im Vergleich zu LQ Global und LQS am Besten aufklären konnte. Wie bereits im Modell für die funktionsbezogene Lebensqualität liegen die Ursachen in hohen Beta-Werten im PHQ und in der HADS-Angstskala.

Tabelle 5.5b: Multiple Regression für die Lebensqualität - Subskala Funktionsfähigkeit/LQF (n=259)

	B	SE	$\beta$	t	p
Alter	-0,02	0,13	-0,01	-0,15	,88
Geschlecht <sup>1</sup>	2,18	3	0,05	0,73	,47
Bildungsstand <sup>2</sup>			<i>(F = 0,84)</i>	<i>(df = 3)</i>	<i>(p = ,48)</i>
Mittlere Reife	-2,43	2,47	-0,06	-0,98	,33
Fachhochschulreife	-2,21	4	-0,03	-0,55	,58
Abitur	1,98	2,78	0,04	0,71	,48
Arbeit <sup>3</sup>			<i>(F = 0,45)</i>	<i>(df = 3)</i>	<i>(p = ,72)</i>
arbeitslos	-4,2	4,83	-0,05	-0,87	,39
berentet	-0,04	2,82	0	-0,02	,99
Haushalt	-3,02	3,88	-0,04	-0,78	,44
Familienstand <sup>4</sup>			<i>(F = 1,36)</i>	<i>(df = 3)</i>	<i>(p = ,26)</i>
ledig	-6,36	4,37	-0,11	-1,46	,15
geschieden	-1,9	4,31	-0,02	-0,44	,66
verwitwet	3,6	5,41	0,04	0,66	,51
allein lebend <sup>5</sup>	2,72	3,89	0,05	0,7	,49
Kinder: nein <sup>6</sup>	1,01	2,98	0,02	0,34	,74
Tumorlokalisation <sup>7</sup>			<i>(F = 1,05)</i>	<i>(df = 8)</i>	<i>(p = ,40)</i>
Prostata	3,35	5,11	0,04	0,66	,51
Darm	-1,98	3,73	-0,04	-0,53	,60
weibl. Genitalien	-0,62	3,94	-0,01	-0,16	,88
Lunge	-11,16	4,92	-0,13	-2,27	,024
hämatolog.Erkrankungen	-3,4	5,79	-0,03	-0,59	,56
Magen/Darm	-4,85	5,69	-0,05	-0,85	,40
HNO	-0,63	5,66	-0,01	-0,11	,91
Sonstige	-3,97	3,75	-0,07	-1,06	,29
Metastasierung <sup>8</sup>			<i>(F = 1,61)</i>	<i>(df = 2)</i>	<i>(p = ,20)</i>
ja	-2,96	2,76	-0,06	-1,07	,28
nicht beurteilbar	-4,56	2,69	-0,09	-1,7	,09
Karnofsky-Index <sup>9</sup>			<i>(F = 0,39)</i>	<i>(df = 3)</i>	<i>(p = ,76)</i>
<= 70	-2,14	4,72	-0,03	-0,45	,65
80	-1,06	3,18	-0,02	-0,33	,74
90	-2,54	2,39	-0,06	-1,06	,29
PHQ Depressivität	-17,67	2,65	-0,4	-6,68	<,001
HADS Ängstlichkeit	-13,06	2,24	-0,34	-5,83	<,001
PP-P-Real	0,04	0,05	0,05	0,89	,38

1 vs. weiblich, 2 vs. Hauptschule, 3 vs. berufstätig, 4 vs. verheiratet, 5 vs. fester Partner, 6 vs. Kinder: ja ,

7 vs. Brustkrebs, 8 vs. keine Metastasierung, 9 vs. Karnofsky = 100



## 5.6 Zusammenfassung und Beantwortung der Hypothesen

Partizipative Entscheidungsfindung konnte in dieser Stichprobe von 386 Krebspatienten mit Mittelwerten für das Partizipationbedürfnis PP von  $M=49,49$ , für die tatsächliche Beteiligung P-Real von  $M=57,60$  und für  $|PP-P-Real|$  von  $M=30,06$  quantifiziert werden.

Die Analyse der Partizipativen Entscheidungsfindung ergab für die Partizipationspräferenz PP signifikante Mittelwertunterschiede bei Betrachtung des höchsten Schulabschlusses und der Tumorlokalisation. Bei der tatsächlichen Partizipation P-Real wurden signifikant verschiedene Einschätzungen je nach Geschlecht, Tumorlokalisation und UICC-Stadium festgestellt. Die aus PP und P-Real errechnete Variable  $|PP-P-Real|$ , die der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses entspricht, differierte lediglich nach Tumorlokalisation signifikant.

Bei der Untersuchung der Lebensqualität lag der Mittelwert für LQ Global bei 59,01, für LQF bei 67,69 und für LQS bei 22,01.

Es zeigte sich, dass die allgemeine Lebensqualität LQ Global signifikant negativ mit der Depressivität, gemessen mit den Instrumenten PHQ und HADS, und der Ängstlichkeit, gemessen im HADS, korrelierte. Des Weiteren konnten signifikante Mittelwertunterschiede im Zusammenhang mit dem Karnofsky-Index beobachtet werden. Die Symptomvariable der Lebensqualität LQS hing signifikant positiv mit den psychischen Einflussfaktoren Depressivität und Angst zusammen. Außerdem bestanden signifikante Unterschiede in Hinblick auf das Geschlecht, das monatliche Nettoeinkommen, die aktuelle Metastasierung und den Karnofsky-Index. Über den funktionellen Aspekt der Lebensqualität LQF lassen sich zusammenfassend eine signifikante negative Korrelation mit Depressivität und Angst und signifikante Mittelwertunterschiede bei Betrachtung des Geschlechtes, des Nettoeinkommens, der derzeitigen Krankschreibung und des Karnofsky-Index berichten.

Die obigen Auswertungen sind allesamt deskriptiv und explorativ. Die weitere Untersuchung bestand aus vier multiplen Regressionsanalysen, deren Ergebnisse in den folgenden Absätzen abschließend berichtet werden.

Für die Partizipationspräferenz PP konnte eine Abnahme mit dem Alter, eine Zunahme mit höherer Schulbildung und eine Abhängigkeit von der Tumorlokalisation nachgewiesen werden. Auch bei nach Geschlechtern getrennter Betrachtung gab es signifikante Unterschiede für PP in Bezug auf die Tumorlokalisation (Tab. 5.4).

Damit bestätigte sich in der multiplen Regressionanalyse in Bezug auf die Hypothese 1 (vgl. Kapitel 3), dass Alter, Bildung und Art der Erkrankung (Tumorlokalisation) als Einflussfaktoren hinsichtlich PP gelten können. Für Geschlecht, Schwere der Erkrankung und Zeitpunkt im Erkrankungsverlauf konnte jedoch kein Zusammenhang belegt werden.

Die allgemeine Lebensqualität LQ Global stieg hoch signifikant mit sinkenden Scores im PHQ und in der HADS-Angstskala. Hinsichtlich der Übereinstimmung von Partizipationspräferenz und Realisierung |PP-P-Real| gab es keinen signifikanten Effekt (vgl. Tab. 5.5.1). Ein geringerer Schulabschluss, eine aktuell vorliegende Metastasierung, hohe Werte für Depressivität und Angst hingen signifikant mit starken Beschwerden (LQS), also einer niedrigen Lebensqualität in dieser Hinsicht zusammen. Der vermutete Einfluss einer Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses |PP-P-Real| für diesen Lebensqualitätsparameter bestätigte sich nicht. Die Lebensqualität nach Funktionsfähigkeit (LQF) sank ebenfalls mit steigenden Werten im PHQ und in der HADS-D-Angstskala hoch signifikant. Die Übereinstimmung von Partizipationspräferenz und tatsächlicher Partizipation |PP-P-Real| zeigte keine Vorhersagekraft für LQF.

Somit muss für den Zusammenhang der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses |PP-P-Real| mit den Lebensqualitätsparametern LQ Global, LQS und LQF davon ausgegangen werden, dass hinsichtlich der Hypothese 2 die Nullhypothese zutrifft. Ein Effekt auf die

Lebensqualität kann also in dieser Untersuchung nicht nachgewiesen werden.

## 6 Diskussion

### 6.1 Partizipative Entscheidungsfindung

In der multiplen Regressionsanalyse der Partizipationspräferenz PP konnten signifikante Effekte des Alters, des höchsten Schulabschlusses und der Tumorlokalisation festgestellt werden, wohingegen dies für das Geschlecht, die aktuelle Metastasierung und den Karnofsky-Index nicht möglich war. Auf Grund vieler fehlender Angaben konnten das UICC-Stadium und die Erkrankungsdauer nicht berücksichtigt werden. Allerdings bestand in der explorativen Untersuchung auch kein Hinweis auf eine besondere Bedeutung dieser Parameter, so dass von keiner großen Relevanz dieser Ungenauigkeit ausgegangen werden kann.

PP sank erwartungsgemäß mit dem Alter, was sich womöglich teilweise durch die in der Vergangenheit verbreitete paternalistische Rolle des Arztes erklärt. Mit einer höheren Schulbildung stieg PP an, was zum Beispiel mit einem größeren Selbstvertrauen dieser Patienten zusammenhängen könnte, sich notwendige medizinische Kompetenzen anzueignen und Entscheidungsverantwortung zu übernehmen. In einem systematischen Review (Gaston und Mitchell, 2005) mit Krebspatienten in fortgeschrittenen Erkrankungsstadien ergab sich in ähnlichem Sinn, dass ein höheres Ausbildungsniveau, weibliches Geschlecht und jüngeres Alter den Wunsch zur Partizipation an Therapieentscheidungen vorhersagten, so dass im Wesentlichen eine Kongruenz mit den Ergebnissen der aktuellen Studie vorliegt.

Ebenfalls decken sich die Befunde in weiten Teilen mit den Ergebnissen eines Literaturreviews über Arzt-Patient-Kommunikation bei Krebspatienten für den Zeitraum 1990 bis 2005 (Vogel et al., 2006). Parallel zu der hier vorliegenden Arbeit fand sich dort ein höheres Partizipationsbedürfnis für ein geringeres Alter und ein höheres

Bildungsniveau, inkonstante Befunde hinsichtlich des Geschlechts sowie meist kein Einfluss der Krankheitsschwere und keine Relevanz der seit der Diagnosestellung vergangenen Zeit. In Hinblick auf die Erkrankungsdauer bleibt zu bedenken, dass individuelle Kommunikationswünsche im zeitlichen Verlauf in ungeklärter Richtung veränderlich sind (Vogel et al., 2008). Auf die Art der Krebserkrankung als mögliche Prädiktorvariable der Partizipationspräferenz wurde in der Übersicht über 99 deutsch- und englischsprachige Artikel nicht eingegangen, wobei die meisten Artikel die partizipative Entscheidungsfindung in den Populationen von Mamma- und Prostatakrebspatienten untersuchten (Vogel et al., 2008).

Mögliche Ursachen für die Unterschiede bezüglich der Tumorlokalisation gibt es zahlreiche, die angesichts der verschiedenen zusammengefassten histologischen Entitäten jedoch kaum ohne weitere Erforschung zu differenzieren sein dürften. Hierbei könnten neben der Schwere der Symptomatik die Epidemiologie, Prädispositionsfaktoren, die Prognose und die Art und Vielfalt der zur Verfügung stehenden Therapien eine Rolle spielen. So könnten beispielsweise die niedrigen Partizipationsbedürfnisse bei Lungenkarzinomen mit einer Resignation der Patienten angesichts der schlechten Prognose dieser Tumoren (5 Jahres-Überlebensrate: 5 JÜR 15 %; Herold, 2010) zusammenhängen, die in fast zwei Dritteln der Fälle bereits bei Klinikeinweisung inoperabel sind. Warum Patientinnen mit Magenkarzinom (5 JÜR 27 %, bei T1 N0 jedoch 95 %; Herold, 2010) oder Ösophagustumor (5 JÜR 4-10 %; Herold, 2010) mit ebenfalls schlechter Prognose hohe Partizipationsbedürfnisse hatten, lässt sich so allerdings nicht eindeutig erklären. Bei den relativ häufigen Tumoren der Mamma, der Prostata und des unteren Gastrointestinaltraktes besteht dagegen eine deutlich bessere Prognose (5 JÜR: Mamma: 79 %; Prostata: 70 %; Rektumkarzinom UICC-Stadium I-IV: bis 95 %, bis 85 %, bis 55 %, bis 5 %; Kolonkarzinom UICC-Stadium I-IV: bis 95 %, bis 90 %, bis 65 %, bis 5 %; Herold, 2010). Des Weiteren stehen im Rahmen der kurativen chirurgischen, neoadjuvanten, adjuvanten oder palliativen Behandlung für diese Lokalisationen eine Vielfalt an modernen Therapiekonzepten zur Verfügung, die die Lebensqualität des Patienten optimieren helfen. Eventuell könnte ein Grund für das hohe Partizipationsbedürfnis darin bestehen,

dass bei diesen Erkrankungen Krebsvorsorgeprogramme existieren, die die Bevölkerung hinsichtlich eines eigenverantwortlichen Gesundheitsverhalten sensibilisieren können. Bei HNO-Tumoren ist wegen häufiger Diagnose in fortgeschrittenem Stadium meist eher von einer schlechten Prognose auszugehen, wobei je nach Lokalisation und Größe bisweilen ein großer Weichteilschaden im Kopf-Hals-Bereich in Kauf genommen werden muss, der mit Folgebeschwerden verbunden ist. Maligne Veränderungen im Bereich der Stimmlippe jedoch werden in der Regel früh symptomatisch und daher in gut therapierbaren Stadien diagnostiziert. Von daher könnte eine noch feinere Einteilung der Lokalisation im Hals-Nasen-Ohren-Bereich eventuell die großen Differenzen im Partizipationsbedürfnis für diese Karzinome zwischen Männern und Frauen aufklären, wobei dies nur eine unter vielen Interpretationsmöglichkeiten darstellt. Hinsichtlich Leukämien und Lymphomen, bei denen ein niedriges Partizipationsbedürfnis geäußert wurde, müsste eine genauere diagnostische Differenzierung erfolgen, da die Krankheitsverläufe sich sehr stark unterscheiden.

Bezüglich der Tumorlokalisationen bietet sich der Vergleich mit einem systematischen Review an (Tariman et al., 2010), das die Ergebnisse aus 22 Studien zusammenfasst, die sich mit der bevorzugten und der erhaltenen Partizipation beschäftigten. Bei Darmkrebs bevorzugte der geringste Anteil eine aktive Rolle (6 %), bei Prostatakarzinomen der höchste Anteil (84 %), wobei der Vergleich mit Brustkrebs, anderen gynäkologischen Tumoren und Lungenkrebs angestellt wurde. In der hier vorliegenden Studie zeigten ebenfalls Patienten mit Prostatakrebs die höchsten Mittelwerte der Variable für die Partizipationspräferenz PP (vgl. Tab. 5.2.2a), die kolorektalen Karzinome lagen aber eher im Mittelfeld, während sich Patienten mit hämatologischen Erkrankungen und Lungentumoren am wenigsten aktive Teilhabe an medizinischen Entscheidungen wünschten. Die hohen Werte für die Partizipationspräferenz bei Prostatakarzinompatienten könnten dabei durch das Vorhandensein der alternativen Behandlungsstrategien „Operation“ oder „Strahlentherapie“ begründet sein. Somit differierten wie in der Arbeit von Tariman und Mitarbeitern Partizipationspräferenzen je nach Tumorlokalisation. Wie genau diese Unterschiede im Einzelnen ausgeprägt sind, erfordert weitere Erforschung mit

detaillierterer Erfassung des individuellen Erkrankungsbildes und größeren Fallzahlen für die einzelnen Tumorentitäten.

## 6.2 Lebensqualität

Sowohl die allgemeine Lebensqualität LQ Global, als auch die symptombezogene Lebensqualität LQS und die funktionsbezogene Lebensqualität LQF zeigten in der multiplen Regressionsanalyse eine signifikante Korrelation mit der Depressivität im PHQ-9 und in der HADS-D-Angstskala ( $p < 0,001$ ; mit Ausnahme des Zusammenhang LQS-HADS-D-Angstskala:  $p = 0,005$ ). Damit bestätigt sich ein enger Zusammenhang zwischen geringer psychischer Symptomatik und einer hohen Lebensqualität. Die Untersuchung der symptombezogenen Lebensqualität ergab zusätzlich signifikante Effekte eines niedrigen Schulabschlusses und einer aktuell vorliegenden Metastasierung in Richtung verstärkter Beschwerden und somit einer Lebensqualitätseinbuße. Bei einer Metastasierung einer weiter fortgeschrittenen Erkrankung könnten stärkere Schmerzen oder funktionelle Einschränkungen oder Ängste und Unsicherheiten der Prognose für die geringere Lebensqualität eine ursächliche Rolle spielen. Hingegen bleibt offen, warum genau ein geringeres Bildungsniveau mit niedrigerer Lebensqualität einhergeht. Am ehesten dürfte die Ursache in Effekten der sozialen Schicht begründet sein. Denkbar wären beispielsweise größere Schwierigkeiten, vorhandene Symptome behandelnden Ärzten zu kommunizieren, oder geringere kontextabhängige Möglichkeiten, sich auf gesundheitlich bedingte Veränderungen im Alltag einzustellen.

Zusammenhänge zwischen der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses und der Lebensqualität betreffend ließen sich im Widerspruch zu Hypothese 2 (vgl. Kapitel 3) nicht bestätigen. Für |PP-P-Real| fand sich unter statistischer Kontrolle bekannter Einflussfaktoren weder auf die allgemeine (LQ Global), noch auf die symptom- (LQS) oder funktionsbezogene Lebensqualität (LQF) ein signifikanter Effekt. Hierbei kann nicht ausgeschlossen werden, dass die hohe Korrelation mit der Depression und der Ängstlichkeit eventuell vorhandene Effekte von |PP-P-Real| maskieren könnte. Dafür sprechen zum Teil starke Übereinstimmungen in den Formulierungen in EORTC QLQ-

C30, PHQ und HADS-D. Beispiele wären die Aspekte „Schlafstörungen“, „Appetitmangel“, „Müdigkeit“, „Konzentrationschwierigkeiten“ und „Niedergeschlagenheit“, die sowohl im Rahmen des Lebensqualitätsinstrumentes als auch beim PHQ direkt thematisiert sind. Parallelen zwischen EORTC QLQ-C30 und der HADS-Angstskala betreffen Aussagen zu „Angespanntheit“, „Reizbarkeit“ und „Sorgen/beunruhigenden Gedanken“.

Nichtsdestoweniger muss in Erwägung gezogen werden, dass der Einfluss eines erfüllten Partizipationsbedürfnisses auf die Lebensqualität zu indirekt ist, als dass er durch eine Studie in dieser Stichprobengröße erfassbar wäre. In Konsequenz könnte beispielsweise eine wissenschaftliche Untersuchung der unmittelbaren Auswirkungen auf die Behandlungszufriedenheit von Patienten, die im Rahmen dieser Studie nicht erfasst wurde, sinnvoll sein und zu nachweisbaren Ergebnissen führen. Allerdings zeigte sich in ähnlichem Sinne in einer Studie an 135 Brustkrebspatientinnen, dass keine Beziehung zwischen der Zufriedenheit mit den kommunikativen Prozessen in Bezug auf die Behandlungsentscheidung und einem LQ Global-analogen Lebensqualitätsparameter 3 und 6 Monate später bestand (Vogel et al., 2009).

Interessant ist der Vergleich mit der Studie von Hack et al. (2006) zur Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses und der Lebensqualität in der Onkologie. Thema der Untersuchung an 205 Brustkrebspatientinnen waren a) der Zusammenhang zwischen der Partizipationspräferenz und der tatsächlichen Partizipation zum Zeitpunkt der operativen Behandlung und b) der Zusammenhang zwischen der tatsächlichen Partizipation zum Zeitpunkt der operativen Therapie und zur drei Jahre später geäußerten Partizipationspräferenz sowie c) die Lebensqualität nach 3 Jahren. Eingeschlossen wurden erwachsene Frauen mit binnen 6 Monaten vor dem ersten Erhebungszeitpunkt diagnostiziertem Mammakarzinom. Die untersuchte Population war demnach etwas kleiner und - z. B. was die Tumorlokalisation und den Zeitpunkt im Erkrankungsverlauf sowie die Art der Entscheidung anging - deutlich homogener. Mit einer Kartenversion der Control Preferences Scale (CPS) und dem EORTC QLQ-C30 wurden Instrumente verwendet, die in ähnlicher Form auch Grundlage dieser Arbeit

waren. Hierbei wurde die Control Preferences Scale sowohl zur Bestimmung des Partizipationsbedürfnisses als auch der realisierten Partizipation genutzt. (In der hier vorliegenden Arbeit dagegen wurden die einzelnen Schritte im tatsächlichen Entscheidungsprozess mit Hilfe des PEF FB-9 wesentlich detaillierter erfasst. Allerdings erfolgte die Erhebung von PP und P-Real retrospektiv zeitgleich mit der Lebensqualität, wodurch sich nicht ausschließen lässt, dass sich auch hier die Partizipationspräferenz bereits wieder geändert haben könnte.) Die Lebensqualität wurde hinsichtlich LQ Global sowie einzelnen Funktionen bzw. Symptomen ausgewertet. Das Partizipationsbedürfnis hatte sich nach drei Jahren signifikant verändert. Außerdem hatten Frauen mit tatsächlicher aktiver Partizipation insgesamt eine signifikant höhere Lebensqualität mit höherer physischer und sozialer Funktionsfähigkeit und geringerer Fatiguesymptomatik als bei ursprünglich passiver Rolle in der Entscheidungssituation hinsichtlich der Art der Operation. Die Lebensqualität hing signifikant von der tatsächlichen Partizipation ab, nicht aber vom ursprünglichen Partizipationsbedürfnis oder der Übereinstimmung zwischen beiden.

In der hier vorliegenden Arbeit wurden Lebensqualitätsparameter zwar nicht auf Zusammenhänge mit der Partizipationspräferenz, aber auf solche mit  $|PP-P-Real|$ , also der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses analysiert. Die Lebensqualität in dieser Studie schien analog zu der oben beschriebenen Untersuchung von Hack und Mitarbeitern unbeeinflusst davon, ob in der Arzt-Patient-Kommunikation der erwünschte Grad der Beteiligung des Erkrankten erreicht wurde oder nicht. Vielmehr dominierten - vergleichbar mit Ergebnissen von Costantini et al. (2000) und Lo et al. (2009) - Korrelationen mit den psychischen Einflussgrößen Depression und Angst.

Somit ließen sich in dieser Arbeit Effekte einer Kongruenz von gewünschter und tatsächlicher Partizipation auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität, wie sie von Andersen et al. (2009) für ein Kollektiv von Brustkrebspatientinnen gezeigt werden konnten, nicht für diese Stichprobe mit gemischten Tumorentitäten replizieren. Dies könnte ursächlich darin begründet sein, dass nicht bei allen Tumorlokalisationen in gleichem Maße Therapiealternativen angeboten werden können, bei denen eine



Partizipation des Patienten an medizinischen Entscheidungen zum Tragen kommen könnte. Letzterer Aspekt könnte ebenfalls der Grund für den Widerspruch zu den Ergebnissen von Farin und Nagl (2013) sein, die eine Verbesserung gesundheitsbezogener Lebensqualität von Brustkrebspatientinnen nach Rehabilitation feststellten, falls eine Partizipation an medizinischen Entscheidungen zuvor unterstützt wurde.

Weiterhin anzumerken ist, dass das monatliche Nettoeinkommen, die derzeitige Krankenschreibung, das UICC-Stadium und die Erkrankungsdauer wegen unzureichender Fallzahlen in der abschließenden Analyse vernachlässigt werden mussten. Da sich hinsichtlich des Nettoeinkommens in der explorativen Untersuchung signifikante Mittelwertunterschiede für alle drei Domänen der Lebensqualität ergaben, ist ein proportionaler Zusammenhang nicht unwahrscheinlich. Bei Betrachtung des derzeitigen Krankheitsstatus waren deutliche Unterschiede in Bezug auf LQF zu beobachten, wobei das Einhergehen einer Arbeitsunfähigkeitsbescheinigung mit starken Beschwerden und geringer Funktionsfähigkeit schlüssig erscheint.

Effekte des UICC-Stadiums und der Erkrankungsdauer waren in der explorativen Untersuchung weniger eindeutig.

### 6.3 Einschränkungen der Studie

#### Stichprobe

Die Datengrundlage zu dieser Untersuchung entstammt einer Querschnittsstudie in stationärem, ambulantem oder rehabilitativem medizinischen Setting im Raum Würzburg, so dass dortige therapeutische Schwerpunkte das Krankheitsspektrum der vorliegenden Stichprobe bestimmen. Nicht alle auf die Studie angesprochenen Patienten erklärten sich zur Teilnahme bereit. Nur einige wollten Auskunft darüber erteilen, ob der Grund für ihre Entscheidung gesundheitlich, psychisch, organisatorisch, aus Mangel an Interesse oder anders bedingt war. Von daher ist es möglich, dass die Selbstbeurteilung

besonders stark physisch oder seelisch belasteter Patienten oder in ihrem Kommunikationsverhalten sehr passiver Patienten in der Betrachtung fehlen. Des Weiteren wurden Ein- und Ausschlusskriterien definiert, die nur die Teilnahme von Patienten mit malignen Tumoren zwischen 18 und 75 Jahren zuließ. Folglich wurden die Meinungen älterer Personen über dieser Grenze nicht berücksichtigt. Auch konnten die am schwersten erkrankten Menschen und solche mit unzureichenden Sprachkenntnissen nicht in die Studie eingeschlossen werden, so dass ihr Urteil in der Gesamtanalyse fehlt.

Mit einem Altersdurchschnitt von  $M=56,26$  Jahren waren zwar jüngere Patienten unter 45 Jahren deutlich unter- und ältere Patienten ab 60 Jahren im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung stark überrepräsentiert. Doch erscheint die untersuchte Stichprobe angesichts des laut Robert-Koch-Institut für Frauen bei 68 Jahren und für Männer bei 69 Jahren angesiedelten mittleren Erkrankungsalters bei Krebspatienten eher jung. Die Lebensqualität von minderjährigen, über 75 jährigen oder durch einen Betreuer vertretenen Tumorpatienten konnte im Rahmen dieser Studie nicht berücksichtigt werden, bedarf aber weiterer Erforschung. Eine ursprünglich angedachte proportionale Schichtung gemäß der Tumorinzidenzen in Deutschland war mit den zur Verfügung stehenden Patienten und der zeitlich begrenzten Dauer der Erhebung bei guter Gesamtstichprobengröße leider nicht umsetzbar, so dass die Über- oder Unterrepräsentanz bestimmter Erkrankungsgruppen hingenommen werden und auf eine detailliertere Unterteilung nach medizinischer Diagnose verzichtet werden musste.

Der Einfluss des mit 60,2 % unverhältnismäßig hohen Anteils von Frauen muss angesichts des in dieser und vorangegangenen Studien beobachteten Effekts des Geschlechtes sowohl auf die partizipative Entscheidungsfindung als auch auf die Lebensqualität bedacht werden. Ebenso sollte der relativ geringe Prozentsatz an Patienten mit höherem Schulabschluss bei der Bewertung der Untersuchungsergebnisse in Anbetracht der signifikanten Unterschiede im Hinblick auf das Partizipationsbedürfnis und die Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses Berücksichtigung finden.

## Methodik

Der Messung des Partizipationsbedürfnisses PP, der wahrgenommenen Partizipation P-Real und der Lebensqualität der untersuchten Stichprobe von Krebspatienten dienten die Fragebogeninstrumente Control Preferences Scale, PEF FB-9 und EORTC QLQ-C30. Zur Erfassung psychischer Faktoren wurden der PHQ-9 und der HADS-D hinzugezogen. Während für EORTC QLQ-C30, PHQ-9 und HADS-D Objektivität, Reliabilität und Validität als gut belegt angesehen werden können, liegen für die Control Preferences Scale in Bezug auf Reliabilität und Validität lediglich widersprüchliche Angaben vor, so dass weitere Studien in dieser Hinsicht wünschenswert wären. So ergaben sich allerdings bei einer Anwendung an Brustkrebspatientinnen Zweifel an der Reliabilität des Messinstrumentes (Beaver et al., 1996). Validitätsprobleme wurden in einer Studie deutlich, in denen die Aussagen hysterektomierter Frauen bezüglich der Mitbestimmung mit den Ergebnissen der Kontrollpräferenzskala differierten (Entwistle et al., 2001). Auch liegt bislang keine zweifelsfreie Bestätigung der Gültigkeit des PEF FB-9 vor, so dass eine gewisse Restunsicherheit hinsichtlich der Güte der Messung in diesem Punkt beachtet werden muss. Zur Messung der partizipativen Entscheidungsfindung wurden aus bestehenden Fragebogeninstrumenten Ergebnisse etablierter Auswertungsverfahren auf einen Wertebereich bis 100 umgerechnet. Dadurch sollte eine bessere Vergleichbarkeit der gewünschten (PP) und der tatsächlichen Aktivität (P-Real) im Entscheidungsprozess erzielt werden. Der Parameter  $|PP-P-Real|$ , der den Unterschied zwischen präferierter und erlebter Rolle als Betrag abbildet, wurde auf mathematischer Grundlage neu entwickelt. Reliabilität und Validität müssen daher zukünftig geprüft werden.

Inhaltlich ist es auf Grund der subjektiven und multifaktoriellen Natur des Konstruktes „Lebensqualität“ nicht möglich, alle potentiell relevanten Störgrößen in den statistischen Analysen zu berücksichtigen. Individuelle Charaktereigenschaften, vorangegangene auch gesundheitliche Krisen- und Bewältigungserfahrungen, außerfamiliäre persönliche Kontakte oder kulturelle und religiös-spirituelle Aspekte können Copingprozesse im Krankheitsverlauf prägen. Ebenso spielen die aktuelle

Situation, vom Medizinischen unabhängige Probleme oder Interessen, Antworttendenzen und die Stimmung bei der Bearbeitung der Fragebögen durch den Patienten eine Rolle. Besonders bei älteren Studienteilnehmern ist vom Vorhandensein weiterer chronischer Erkrankungen auszugehen, die Symptome verstärken und die physische, die rollenabhängige, kognitive, emotionale und soziale Funktionsfähigkeit herabsetzen können. Im Krankheitsverlauf findet eine stetige Veränderung der subjektiven Bewertung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit der ebenfalls Schwankungen unterliegenden Diskrepanz zwischen Erwartung und tatsächlichem Geschehen statt (Carr et al., 2001). Auch von daher wären Längsschnittstudien der Lebensqualität in Relation zu Entscheidungszeitpunkten im Therapieverlauf interessant.

Basis der als Krankenblatt erhobenen somatischen Daten waren Patientenakten in den Kliniken und Praxen. Diesen waren zum Beispiel bei noch laufenden Staginguntersuchungen nicht alle geforderten Fakten eindeutig zu entnehmen, so dass fehlende Angaben im Datensatz resultierten. Die Einschätzung des Karnofsky-Index erfolgte durch die behandelnden Ärzte. Verglichen mit den Daten hinsichtlich der Krankenschreibungen scheinen die Werte dieses Funktionalitätsindexes eher zu hoch angesiedelt zu sein, was jedoch für die statistische Gesamtaussage nicht von Bedeutung sein dürfte.

Limitiert wurde die Standardisierung der Untersuchung durch unterschiedliche Umgebungsbedingungen bei der Bearbeitung der Antwortitems. Auf Grund des großen Umfangs des Patientenfragebogenheftes fand die Beantwortung in der Regel in Abwesenheit der Untersucher, eventuell im Beisein und mit Hilfe von Angehörigen, statt. Von daher kann ein ungestörtes und durch Anwesende unbeeinflusstes Bearbeiten, ob in oder außerhalb einer Klinik, nicht mit absoluter Sicherheit gewährleistet werden. Eine Vollständigkeit der Daten war nicht immer gegeben. Auch wenn fehlendes Beherrschen der deutschen Sprache ein Ausschlusskriterium darstellte, waren nicht alle Studienteilnehmer Muttersprachler, so dass Verständnisprobleme bezüglich der Formulierungen eine denkbare Ursache sein könnten.

## 6.4 Schlussfolgerungen und Ausblick

Die Zielsetzung der Arbeit betraf die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen einem erfüllten Partizipationsbedürfnis bei medizinischen Entscheidungen und der Lebensqualität bei onkologischen Patienten. Zudem galt das Interesse solchen Faktoren, die eine Vorhersage des Partizipationsbedürfnisses ermöglichen. Während die instrumentelle Erfassung partizipativer Entscheidungsfindung weiterhin nicht endgültig gelöst zu sein scheint (Kasper et al., 2011), mehren sich Hinweise, dass Ärzte bei jüngeren Patienten mit hohem Bildungsniveau mit einem höheren Partizipationsbedürfnis bei medizinischen Entscheidungen rechnen sollten. Bestehende Unterschiede der Partizipationspräferenz bei verschiedenen Tumorlokalisationen, auch getrennt nach Geschlecht, erfordern eine differenziertere Betrachtung in weiteren Studien, so dass behandelnde Ärzte beispielsweise auf das entsprechend ausgeprägte Beteiligungsbedürfnis Rücksicht nehmen können.

Um die Lebensqualität von Krebspatienten zu verbessern, stehen neben der medizinischen Behandlung im klassischen Sinne die Reduktion von Ängsten und depressiver Verstimmung im Vordergrund, zu der eine angemessene Arzt-Patient-Kommunikation sicherlich beiträgt. Ein Zusammenhang des Partizipationsbedürfnisses mit der Lebensqualität konnte in dieser Untersuchung nicht nachgewiesen werden, wobei komplexere Zusammenhänge weiterhin in Betracht gezogen werden sollten. Denkbar wäre, in einem prospektiven Studiendesign direktere Effekte beispielsweise auf die Patientenzufriedenheit näher zu beleuchten.

## **7 Zusammenfassung**

Krebspatienten wollen zunehmend an medizinischen Entscheidungen beteiligt werden. Ziel dieser Arbeit war es, das Partizipationsbedürfnis, die tatsächlich erlebte Partizipation im medizinischen Entscheidungsprozess und deren Übereinstimmung aus der Sicht von Patienten mit malignen Tumorerkrankungen zu beschreiben. Des Weiteren

sollte überprüft werden, ob sich bekannte Einflussfaktoren wie Alter, Geschlecht, Bildung, Art und Schwere der Erkrankung sowie der Zeitpunkt im Krankheitsverlauf auf das Partizipationsbedürfnis bestätigen lassen. Außerdem bestand die Absicht, Effekte einer Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses auf eine Verbesserung der Lebensqualität nachzuweisen.

Grundlage bildeten im Rahmen der Querschnittsstudie „Prävalenz psychosozialer Belastungen, psychischer Störungen und ihr Behandlungsbedarf bei Tumorpatienten“ zwischen dem 23.07.2008 und dem 13.04.2010 im Raum Würzburg erhobene Daten von 386 Tumorpatienten. Basierend auf den Fragebogeninstrumenten Control Preferences Scale, „Fragebogen zur Partizipativen Entscheidungsfindung“ und EORTC QLQ-C30 wurden die Konstrukte Partizipationsbedürfnis, im Entscheidungsprozess erlebte Beteiligung und Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses, sowie allgemeine Lebensqualität, funktionsbezogene Lebensqualität und symptombezogene Lebensqualität untersucht.

In der univariaten Varianzanalyse konnten signifikante Einflüsse der Schulbildung, der Tumorlokalisation, des Alters sowie von Geschlecht und Tumorlokalisation auf das Partizipationsbedürfnis nachgewiesen werden. Patienten mit höherem Schulabschluss oder jüngerem Lebensalter hatten ein höheres Partizipationsbedürfnis. Hinsichtlich der Tumorlokalisation war der Wunsch nach einer aktiven Beteiligung an medizinischen Entscheidungen beispielsweise bei Prostatakrebs am höchsten, bei hämatologischen Erkrankungen am geringsten ausgeprägt. In separaten multiplen Regressionen zeigten sich signifikante Effekte von Depression und Angst auf die Lebensqualität: Bei höheren Werten für Depressivität und Ängstlichkeit wurden eine geringere allgemeine und funktionsbezogene Lebensqualität und mehr Symptome berichtet. Die symptombezogene Lebensqualität wurde zudem von Schulbildung und aktueller Metastasierung beeinflusst. So gingen ein höherer Schulabschluss oder der Ausschluss einer Metastasierung mit weniger körperlichen Beschwerden einher. Ein Zusammenhang zwischen der Erfüllung des Partizipationsbedürfnisses und der Lebensqualität ließ sich nicht nachweisen.

## 8 Literaturverzeichnis

- Aaronson N.K. (1988) Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology* (Williston Park) 2:69-76, 64.
- Aaronson N.K., Ahmedzai S., Bergman B., Bullinger M., Cull A., Duez N.J., Filiberti A., Flechtner H., Fleishman S.B., de Haes J.C., et al. (1993) The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 85:365-76.
- Andersen M.R., Bowen D.J., Morea J., Stein K.D., Baker F. (2009) Involvement in decision-making and breast cancer survivor quality of life. *Health Psychol* 28:29-37.
- Arora N.K., Weaver K.E., Clayman M.L., Oakley-Girvan I., Potosky A.L. (2009) Physicians' decision-making style and psychosocial outcomes among cancer survivors. *Patient Educ Couns* 77:404-12.
- Beaver K., Luker K.A., Owens R.G., Leinster S.J., Degner L.F., Sloan J.A. (1996) Treatment decision making in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs* 19:8-19.
- Benbassat J., Pilpel D., Tidhar M. (1998) Patients' preferences for participation in clinical decision making: a review of published surveys. *Behav Med* 24:81-8.
- Boehmer S., Luszczynska A., Schwarzer R. (2007) Coping and quality of life after tumor surgery: personal and social resources promote different domains of quality of life. *Anxiety Stress Coping* 20:61-75.
- Böhmer S., Ravens-Sieberer U. (2003) Das Konzept der Lebensqualität in der gesundheitsbezogenen Forschung, in: Hogrefe (Ed.), *Enzyklopädie der Psychologie. Gesundheitspsychologie*, Schwarzer, R., Göttingen. pp. 370-386.
- Bruera E., Sweeney C., Calder K., Palmer L., Benisch-Tolley S. (2001) Patient preferences versus physician perceptions of treatment decisions in cancer care. *J Clin Oncol* 19:2883-5.
- Bullinger M. (1997) [Health related quality of life and subjective health. Overview of the status of research for new evaluation criteria in medicine]. *Psychother*

- Psychosom Med Psychol 47:76-91.
- Bullinger M., Kirchberger I. (1998) (Ed.)^(Eds.) SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand, Hogrefe, Göttingen.
- Calvert M.J., Skelton J.R. (2008) The need for education on health related-quality of life. BMC Med Educ 8:2.
- Carr A.J., Gibson B., Robinson P.G. (2001) Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations or experience? BMJ 322:1240-3.
- Charles C., Gafni A., Whelan T. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med 44:681-92.
- Cella D.F., Tulsky D.S., Gray G., Sarafian B., Linn E., Bonomi A., Silberman M., Yellen S.B., Winicour P., Brannon J., et al. (1993) The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. J Clin Oncol 11:570-9.
- Costantini M., Mencaglia E., Giulio P.D., Cortesi E., Roila F., Ballatori E., Tamburini M., Casali P., Licitra L., Candis D.D., Massidda B., Luzzani M., Campora E., Placido S.D., Palmeri S., Angela P.M., Baracco G., Gareri R., Martignetti A., Rago S., Zoda L., Ionta M.T., Bulletti S., Pastore L. (2000) Cancer patients as 'experts' in defining quality of life domains. A multicentre survey by the Italian Group for the Evaluation of Outcomes in Oncology (IGEO). Qual Life Res 9:151-9.
- Degner L.F., Sloan J.A., Venkatesh P. (1997) The Control Preferences Scale. Can J Nurs Res 29:21-43.
- Di Blasi Z., Harkness E., Ernst E., Georgiou A., Kleijnen J. (2001) Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. Lancet 357:757-62.
- Edwards A., Elwyn G., Smith C., Williams S., Thornton H. (2001) Consumers' views of quality in the consultation and their relevance to 'shared decision-making' approaches. Health Expect 4:151-61.
- Elkin E.B., Kim S.H., Casper E.S., Kissane D.W., Schrag D. (2007) Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. J Clin Oncol 25:5275-80.



- Emanuel E.J., Emanuel L.L. (1992) Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 267:2221-6.
- Entwistle V.A., Skea Z.C., O'Donnell M.T. (2001) Decisions about treatment: interpretations of two measures of control by women having a hysterectomy. *Soc Sci Med* 53:721-32.
- Ernst J., Holze S., Sonnefeld C., Gotze H., Schwarz R. (2007) [Medical decision making in hospital--results of an exploratory study on the value of shared decision making from the physicians point of view]. *Gesundheitswesen* 69:206-15.
- Fagerlin A., Lakhani I., Lantz P.M., Janz N.K., Morrow M., Schwartz K., Deapen D., Salem B., Liu L., Katz S.J. (2006) An informed decision? Breast cancer patients and their knowledge about treatment. *Patient Educ Couns* 64:303-12.
- Faller H. (2003) [Shared decision making: an approach to strengthening patient participation in rehabilitation]. *Rehabilitation (Stuttg)* 42:129-35.
- Fallowfield L. (1997) Offering choice of surgical treatment to women with breast cancer. *Patient Educ Couns* 30:209-14.
- Farin E., Nagl M. (2013) The patient-physician relationship in patients with breast cancer: influence on changes in quality of life after rehabilitation. *Qual Life Res* 22:283-94.
- Fayers P., Bottomley A. (2002) Quality of life research within the EORTC-the EORTC QLQ-C30. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. *Eur J Cancer* 38 Suppl 4:S125-33.
- Fayers P., Aaronson N., Bjordal K., Groenvold M., Curran D., Bottomley A., Group o.b.o.t.E.Q.o.L. (2001) EORTC QLQ-C30 Scoring. Manual (3rd Edition) EORTC, Brüssel.
- Frosch D.L., Kaplan R.M. (1999) Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *Am J Prev Med* 17:285-94.
- Gaston C.M., Mitchell G. (2005) Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med* 61:2252-64.
- Gattellari M., Butow P.N., Tattersall M.H. (2001) Sharing decisions in cancer care. *Soc Sci Med* 52:1865-78.

- Giersdorf N., Loh A., Härter M. (2003) Quantitative Messverfahren des shared decision-making, in: F. Scheibler and H. Pfaff (Eds.), Shared decision-making : der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess. Juventa-Verl., Weinheim ; München. pp. 69-85.
- Giersdorf N., Loh A., Bieber C., Caspari C., Deinzer A., Doering T., Eich W., Hamann J., Heesen C., Kasper J., Leppert K., Müller K., Neumann T., Neuner B., Rohlfing H., Scheibler F., van Oorschot B., Spies C., Vodermaier A., Weiss-Gerlach E., Zysno P., Harter M. (2004) [Development and validation of assessment instruments for shared decision making]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 47:969-76.
- Gräfe K., Zipfel S., Herzog W., Löwe B. (2004) Screening psychischer Störungen mit dem "Gesundheitsfragebogen für Patienten" (PHQ-D). Ergebnisse der deutschen Validisierungsstudie. Diagnostica 50:10.
- Groenvold M., Klee M.C., Sprangers M.A., Aaronson N.K. (1997) Validation of the EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. J Clin Epidemiol 50:441-50.
- Guadagnoli E., Ward P. (1998) Patient participation in decision-making. Soc Sci Med 47:329-39.
- Habbema J.D., Bossuyt P.M., Dippel D.W., Marshall S., Hilden J. (1990) Analysing clinical decision analyses. Stat Med 9:1229-42.
- Hack T.F., Degner L.F., Watson P., Sinha L. (2006) Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. Psychooncology 15:9-19.
- Hack T.F., Pickles T., Ruether J.D., Weir L., Bultz B.D., Mackey J., Degner L.F. (2010) Predictors of distress and quality of life in patients undergoing cancer therapy: impact of treatment type and decisional role. Psychooncology 19:606-16.
- Harrison D.E., Galloway S., Graydon J.E., Palmer-Wickham S., Rich-van der Bij L. (1999) Information needs and preference for information of women with breast cancer over a first course of radiation therapy. Patient Educ Couns 38:217-25.
- Hawley S.T., Lantz P.M., Janz N.K., Salem B., Morrow M., Schwartz K., Liu L., Katz

- S.J. (2007) Factors associated with patient involvement in surgical treatment decision making for breast cancer. *Patient Educ Couns* 65:387-95.
- Herold G. (2010) *Innere Medizin - Eine vorlesungsorientierte Darstellung* Herold, G., Köln.
- Herrmann C. (1997) International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale--a review of validation data and clinical results. *J Psychosom Res* 42:17-41.
- Higginson I.J., Carr A.J. (2001) Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 322:1297-300.
- Hinz A., Schwarz R. (2001) [Anxiety and depression in the general population: normal values in the Hospital Anxiety and Depression Scale]. *Psychother Psychosom Med Psychol* 51:193-200.
- Hinz A., Krauss O., Hauss J.P., Hockel M., Kortmann R.D., Stolzenburg J.U., Schwarz R. (2009) Anxiety and depression in cancer patients compared with the general population. *Eur J Cancer Care (Engl)*.
- Hubbard G., Kidd L., Donaghy E. (2008) Preferences for involvement in treatment decision making of patients with cancer: a review of the literature. *Eur J Oncol Nurs* 12:299-318.
- Husain L.S., Collins K., Reed M., Wyld L. (2008) Choices in cancer treatment: a qualitative study of the older women's (>70 years) perspective. *Psychooncology* 17:410-6.
- Janz N.K., Wren P.A., Copeland L.A., Lowery J.C., Goldfarb S.L., Wilkins E.G. (2004) Patient-physician concordance: preferences, perceptions, and factors influencing the breast cancer surgical decision. *J Clin Oncol* 22:3091-8.
- Kaplan R.M. (1999) Shared medical decision-making: a new paradigm for behavioral medicine--1997 presidential address. *Ann Behav Med* 21:3-11.
- Kaplan R.M. (2003) The significance of quality of life in health care. *Qual Life Res* 12 Suppl 1:3-16.
- Kaplan R.M., Frosch D.L. (2005) Decision making in medicine and health care. *Annu Rev Clin Psychol* 1:525-56.
- Kasper J., Heesen C., Kopke S., Fulcher G., Geiger F. (2011) Patients' and observers'

- perceptions of involvement differ. Validation study on inter-relating measures for shared decision making. *PLoS One* 6:e26255.
- Keating N.L., Guadagnoli E., Landrum M.B., Borbas C., Weeks J.C. (2002) Treatment decision making in early-stage breast cancer: should surgeons match patients' desired level of involvement? *J Clin Oncol* 20:1473-9.
- Kiebert G., Wait S., Bernhard J., Bezjak A., Cella D., Day R., Houghton J., Moinpour C., Scott C., Stephens R. (2000) Practice and policy of measuring quality of life and health economics in cancer clinical trials: a survey among co-operative trial groups. *Qual Life Res* 9:1073-80.
- Kiesler D.J., Auerbach S.M. (2006) Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence, models and interventions. *Patient Educ Couns* 61:319-41.
- Kim S.P., Knight S.J., Tomori C., Colella K.M., Schoor R.A., Shih L., Kuzel T.M., Nadler R.B., Bennett C.L. (2001) Health literacy and shared decision making for prostate cancer patients with low socioeconomic status. *Cancer Invest* 19:684-91.
- Kriston L., Scholl I., Holzel L., Simon D., Loh A., Harter M. (2009) The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Educ Couns*.
- Kroenke K., Spitzer R.L., Williams J.B. (2001) The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med* 16:606-13.
- Kunz R. (2009) [Palliative care - difficult decisions at the end of life]. *Ther Umsch* 66:601-5.
- Kvale K., Bondevik M. (2008) What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J Caring Sci* 22:582-9.
- Levinson W., Kao A., Kuby A., Thisted R.A. (2005) Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med* 20:531-5.
- Levy S.M., Herberman R.B., Lee J.K., Lippman M.E., d'Angelo T. (1989) Breast conservation versus mastectomy: distress sequelae as a function of choice. *J Clin*

- Oncol 7:367-75.
- Liao L., Jollis J.G., DeLong E.R., Peterson E.D., Morris K.G., Mark D.B. (1996) Impact of an interactive video on decision making of patients with ischemic heart disease. *J Gen Intern Med* 11:373-6.
- Lo C., Burman D., Rodin G., Zimmermann C. (2009) Measuring patient satisfaction in oncology palliative care: psychometric properties of the FAMCARE-patient scale. *Qual Life Res* 18:747-52.
- Loh A., Simon D., Kriston L., Härter M. (2007) Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen - Effekte der Partizipativen Entscheidungsfindung aus systematischen Reviews. *Dtsch Arztebl* 104:A 1483-8.
- Lowe B., Unutzer J., Callahan C.M., Perkins A.J., Kroenke K. (2004a) Monitoring depression treatment outcomes with the patient health questionnaire-9. *Med Care* 42:1194-201.
- Lowe B., Grafe K., Zipfel S., Witte S., Loerch B., Herzog W. (2004b) Diagnosing ICD-10 depressive episodes: superior criterion validity of the Patient Health Questionnaire. *Psychother Psychosom* 73:386-90.
- Löwe B., Spitzer R.L., Zipfel S., Herzog W. (2002) (Ed.)^(Eds.) Gesundheitsfragebogen für Patienten. (PHQ-D), Zweite Auflage, Pfizer, Karlsruhe.
- Mandelblatt J.S., Edge S.B., Meropol N.J., Senie R., Tsangaris T., Grey L., Peterson B.M., Jr., Hwang Y.T., Kerner J., Weeks J. (2003) Predictors of long-term outcomes in older breast cancer survivors: perceptions versus patterns of care. *J Clin Oncol* 21:855-63.
- McNair A.G., Blazeby J.M. (2009) Health-related quality-of-life assessment in GI cancer randomized trials: improving the impact on clinical practice. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 9:559-67.
- Meran J.G., Spath-Schwalbe E. (2009) [Quality of life and ethics as basic questions in geriatric oncology]. *Onkologie* 32 Suppl 3:29-33.
- Morreim E.H. (1992) The impossibility and necessity of quality of life research. *Bioethics* 6:218-32.
- Murray E., Pollack L., White M., Lo B. (2007) Clinical decision-making: Patients' preferences and experiences. *Patient Educ Couns* 65:189-96.

- Nagel E., Freitag M.H. (2006) [Goals of therapy]. *Verh Dtsch Ges Pathol* 90:80-4.
- Noh D.Y., Nam S.J., Ahn S.H., Park B.W., Lee E.S., Lee M.K., Kim S.H., Kim Y.M., Park S.M., Yun Y.H. (2008) Association of clinical experiences with patient-reported outcomes among breast cancer surgery patients: breast cancer quality care study. *Qual Life Res* 17:215-25.
- Passik S.D., Kirsh K.L. (2000) The importance of quality-of-life endpoints in clinical trials to the practicing oncologist. *Hematol Oncol Clin North Am* 14:877-86.
- Peele P.B., Siminoff L.A., Xu Y., Ravdin P.M. (2005) Decreased use of adjuvant breast cancer therapy in a randomized controlled trial of a decision aid with individualized risk information. *Med Decis Making* 25:301-7.
- Pieterse A.H., Baas-Thijssen M.C., Marijnen C.A., Stiggelbout A.M. (2008) Clinician and cancer patient views on patient participation in treatment decision-making: a quantitative and qualitative exploration. *Br J Cancer* 99:875-82.
- Politi M.C., Studts J.L., Hayslip J.W. (2012) Shared Decision Making in Oncology Practice: What Do Oncologists Need to Know? *Oncologist*.
- Renneberg B., Lippke S. (2006) Lebensqualität, in: B. Renneberg and P. Hammelstein (Eds.), *Gesundheitspsychologie*, Springer, Heidelberg. pp. 29-34.
- Richards M.A., Ramirez A.J., Degner L.F., Fallowfield L.J., Maher E.J., Neuberger J. (1995) Offering choice of treatment to patients with cancers. A review based on a symposium held at the 10th annual conference of The British Psychosocial Oncology Group, December 1993. *Eur J Cancer* 31A:112-6.
- Rief W., Nanke A., Klaiberg A., Braehler E. (2004) Base rates for panic and depression according to the Brief Patient Health Questionnaire: a population-based study. *J Affect Disord* 82:271-6.
- Robinson A., Thomson R. (2001) Variability in patient preferences for participating in medical decision making: implication for the use of decision support tools. *Qual Health Care* 10 Suppl 1:i34-8.
- Rodin G., Mackay J.A., Zimmermann C., Mayer C., Howell D., Katz M., Sussman J., Brouwers M. (2009) Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer* 17:627-44.
- Rothenbacher D., Lutz M.P., Porzolt F. (1997) Treatment decisions in palliative cancer

- care: patients' preferences for involvement and doctors' knowledge about it. *Eur J Cancer* 33:1184-9.
- Say R.E., Thomson R. (2003) The importance of patient preferences in treatment decisions--challenges for doctors. *BMJ* 327:542-5.
- Scheibler F., Pfaff H. (2003) Shared decision making - Ein neues Konzept der Professionellen-Patienten-Interaktion, in: F. Scheibler and H. Pfaff (Eds.), *Shared decision-making : der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess* Juventa-Verl. , Weinheim ; München. pp. 11-22.
- Schou I., Ekeberg O., Sandvik L., Hjermstad M.J., Ruland C.M. (2005) Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general population. *Qual Life Res* 14:1813-23.
- Schumacher J., Klaiberg A., Brähler E. (2003) (Ed.)^(Eds.) *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*, Hogrefe, Göttingen.
- Schwarz R., Hinz A. (2001) Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. *Eur J Cancer* 37:1345-51.
- Simon D., Schorr G., Wirtz M., Vodermaier A., Caspari C., Neuner B., Spies C., Krones T., Keller H., Edwards A., Loh A., Harter M. (2006) Development and first validation of the shared decision-making questionnaire (SDM-Q). *Patient Educ Couns* 63:319-27.
- Singh J.A., Sloan J.A., Atherton P.J., Smith T., Hack T.F., Huschka M.M., Rummans T.A., Clark M.M., Diekmann B., Degner L.F. (2010) Preferred roles in treatment decision making among patients with cancer: a pooled analysis of studies using the Control Preferences Scale. *Am J Manag Care* 16:688-96. DOI: 12718 [pii].
- Snyder C.F., Jensen R., Courtin S.O., Wu A.W. (2009) PatientViewpoint: a website for patient-reported outcomes assessment. *Qual Life Res* 18:793-800.
- Spitzer R.L., Kroenke K., Williams J.B. (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* 282:1737-44.
- Stacey D., Samant R., Bennett C. (2008) Decision making in oncology: a review of patient decision aids to support patient participation. *CA Cancer J Clin* 58:293-

304.

- Stacey D., Paquet L., Samant R. (2010) Exploring cancer treatment decision-making by patients: a descriptive study. *Curr Oncol* 17:85-93.
- Stiggelbout A.M., de Haes J.C. (2001) Patient preference for cancer therapy: an overview of measurement approaches. *J Clin Oncol* 19:220-30.
- Street R.L., Jr., Voigt B. (1997) Patient participation in deciding breast cancer treatment and subsequent quality of life. *Med Decis Making* 17:298-306.
- Tariman J.D., Berry D.L., Cochrane B., Doorenbos A., Schepp K. (2010) Preferred and actual participation roles during health care decision making in persons with cancer: a systematic review. *Ann Oncol* 21:1145-51.
- Towle A., Godolphin W. (1999) Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ* 319:766-71.
- Ubel P.A., Loewenstein G., Jepson C. (2003) Whose quality of life? A commentary exploring discrepancies between health state evaluations of patients and the general public. *Qual Life Res* 12:599-607.
- Vogel B.A., Helmes A.W., Bengel J. (2006) Arzt-Patienten-Kommunikation in der Tumorbehandlung: Erwartungen und Erfahrungen aus Patientensicht. *Z Med Psychol* 15:149-161.
- Vogel B.A., Bengel J., Helmes A.W. (2008) Information and decision making: patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Educ Couns* 71:79-85.
- Vogel B.A., Leonhart R., Helmes A.W. (2009) Communication matters: the impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Educ Couns* 77:391-7.
- Waljee J.F., Rogers M.A., Alderman A.K. (2007) Decision aids and breast cancer: do they influence choice for surgery and knowledge of treatment options? *J Clin Oncol* 25:1067-73.
- Wallston K.A., Smith R.A., King J.E., Smith M.S., Rye P., Burish T.G. (1991) Desire for control and choice of antiemetic treatment for cancer chemotherapy. *West J Nurs Res* 13:12-23; discussion 23-9.
- Wilson K.A., Dowling A.J., Abdolell M., Tannock I.F. (2000) Perception of quality of



life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res* 9:1041-52.

Zigmond A.S., Snaith R.P. (1983) The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 67:361-70.