

Gesundheitsbezogene Lebensqualität von tumorkranken PatientInnen



Thesis
zur Erlangung des Grades
Master of Science (MSc)

am

Interuniversitären Kolleg für Gesundheit und Entwicklung
Graz / Schloss Seggau
(college@inter-uni.net, www.inter-uni.net)

vorgelegt von

Magistra Beata Herberger

Graz, im Juni 2007

Mag. Beata Herberger
Lilienberggasse 4 / 15
1130 Wien

beate_barbara.herberger@chello.at

Hiermit bestätige ich, die vorliegende Arbeit selbständig unter Nutzung keiner als der angegebenen Hilfsmittel verfasst zu haben.

Graz, Juni 2007

Thesis angenommen

1 ZUSAMMENFASSUNG	5
1.1 Hintergrund	5
1.2 Methodik	7
1.3 Ergebnisse	9
1.4 Diskussion	10
2 EINLEITUNG	12
2.1 Definition der Lebensqualität	13
2.2 Entwicklung der Lebensqualität	16
2.3 Konzepte zur Erfassung der Lebensqualität	16
2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität	18
2.5 Lebensqualität von KrebspatientInnen	19
2.6 Coping	22
2.7 Messungen der Lebensqualität	24
2.8 Kolorektale Tumore	25
2.9 Kolorektale Lebermetastase	26
2.10 Ziele der Lebensqualitätsforschung	27
3 METHODIK	27
3.1 Ziele, Fragestellung und Hypothese der Arbeit	27
3.2 Studienpopulation	28
3.3 Studiendesign und Durchführung der Befragung	29
3.4 Fragebögen	29
3.4.1 Psychological General Well-Being Index (PGWBI)	29
3.4.2 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)	30
3.4.3 Eigener Fragebogen	31
3.5 Datenerfassung und Statistik	31
4 AUSWERTUNG	31

4.1 Soziodemographische Daten	32
4.2 Psychological General Well-Being Index (PGWBI)	33
4.2.1 Dimension „Ängstlichkeit“	33
4.2.2 Dimension „Depression“	34
4.2.3 Dimension „Wohlbefinden“	34
4.2.4 Dimension „Selbstkontrolle“	35
4.2.5 Dimension „Gesundheit“	35
4.2.6 Dimension „Vitalität“	35
4.2.7 Alle Dimensionen des PGWBI-Fragebogens	36
4.3 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)	36
4.3.1 Depressive Verarbeitung	37
4.3.2 Aktives problemorientiertes Coping	37
4.3.3 Religiosität und Sinnsuche	38
4.3.4 Bagatellisierung und Wunschdenken	38
4.3.5 Ablenkung und Selbstaufbau	38
4.3.6 Alle Dimensionen des FKV-Fragebogens	39
5 DISKUSSION	39
6 LITERATURVERZEICHNIS	47
7 ANHANGSLISTE	55

1 ZUSAMMENFASSUNG

1.1 Hintergrund

Das Ziel dieser Arbeit ist die Untersuchung gesundheitsbezogener Lebensqualität von TumorpatientInnen.

Mit der allgemein steigenden Lebenserwartung werden immer häufiger Krebserkrankungen diagnostiziert, die zu einer beträchtlichen Einschränkung der Lebensqualität führen, deshalb rückt in der Versorgung von Tumorkranken auch die Lebensqualität zusehends in den Vordergrund.

Mit Dickdarmkrebs (kolorektaler Tumor) wird das Wachstum eines bösartigen Tumors im Dickdarm einschließlich des Rektums bezeichnet und oft als „Darmkrebs“ benannt. Der Dickdarmkrebs ist die zweithäufigste Ursache für Krebstode weltweit.

Lebermetastasen hingegen sind keine primären Tumore. Sie sind die Tochtergeschwülste von bösartigen kolorektalen Karzinomen. Zwischen 50–60% PatientInnen mit kolorektalen Tumoren entwickeln Lebermetastasen bzw. eine Tumorprogression mit einer Überlebensrate von 5% (Gill / Goldberg 2004).

In der vorliegenden Arbeit soll das Augenmerk insbesondere auf die psychischen Aspekte der Lebensqualität gerichtet werden, da diese Komponente in der vorliegenden Arbeit im Mittelpunkt stehen.

Es war das Ziel, anhand zweier Patientengruppen: PatientInnen mit kolorektalem Karzinom, die das erste Mal mit der Diagnose konfrontiert wurden und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen, die bereits wegen eines kolorektalen Karzinoms operiert waren und das zweite Mal mit der Diagnose Krebs eines rezidivierenden Tumors konfrontiert wurden, Einsichten in die Lebensqualität dieser Personen zu gewinnen.

Der Begriff Lebensqualität entwickelte sich zuallererst insbesondere in den Sozialwissenschaften zu einem Konzept, welches im Kontrast zum quantitativen Wirtschaftswachstum gebraucht wurde (Küchler / Bullinger 2000) und hat seitdem in der Politik und in der Wissenschaft immer mehr an Bedeutung gewonnen.

Heute ist die Analyse der Lebensqualität ein interdisziplinäres Gebiet, das in vielen wissenschaftlichen Forschungsfeldern von großem Interesse ist.

Die Lebensqualität hat ihre Wurzeln bereits in der Antike und ist gegenwärtig ein Bestandteil der Forschung der verschiedenen Disziplinen. Obwohl sich deren Erforschung in den letzten Jahren besonderer Popularität erfreut, besteht bis heute keine einheitliche Definition des Begriffes „Lebensqualität“.

Sie ist ein abstrakter und multidimensionaler Begriff, der schwierig zu definieren und noch schwieriger zu messen ist. Lebensqualität ist individuell und damit relativ zu betrachten. Sie basiert

auf dem subjektiven Empfinden des einzelnen Patienten, seiner bisherigen Lebensgeschichte, des gegenwärtigen Daseins und der zukünftigen Aussicht.

Die meisten Konzepte zur Definition Lebensqualität berücksichtigen die körperlichen, psychischen und sozialen Aspekte, die je nach Forschungsfragestellung um weitere Bereiche ergänzt werden.

Es existiert eine Vielzahl von Definitionen der Lebensqualität, die verschiedenste Aspekte in den Vordergrund stellen; allgemein jedoch lässt sich Lebensqualität als „*das individuell erlebte Ausmaß der Befriedigung grundlegender menschlicher Bedürfnisse und der Erfolge von Handlungen*“ definieren (Hirsch 1997).

Zu unterscheiden ist zwischen der allgemeinen Lebensqualität und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in der Medizin bedeutsam ist. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität hat sich in der gesundheitswissenschaftlichen Forschung als ein wichtiges Konstrukt zur Darstellung des gesundheitlichen Gesamtbefindens des Menschen etabliert.

Seit die WHO 1948 Gesundheit nicht nur als Abwesenheit von Krankheit, sondern auch als Zustand des körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens definiert hat, nimmt die Erhaltung der Lebensqualität in der medizinischen Betreuung der PatientInnen einen immer wichtigeren Platz ein.

Bei tumorkranken PatientInnen geht es überwiegend um die Frage, inwieweit Erkrankung und Behandlung einen Einfluss auf das Erleben und das Verhalten der PatientInnen haben. Eine Krebsbehandlung kann PatientInnen naturgemäß sehr stark belasten.

In den meisten Fällen leiden Krebskranke nicht nur an den körperlichen Auswirkungen der lebensbedrohlichen Krankheit, sondern haben auch mit psychischen Belastungen zu kämpfen, die durch die Konfrontation mit der Diagnose und durch Nebenwirkungen der Behandlung verbunden sind. Die Krebserkrankten sind oft mit dem Tod konfrontiert und sind häufig mit lebenslanger Angst vor wiederkehrender Krankheitssymptomatik belastet. Hinzu kommen oft auch körperliche Beeinträchtigungen, die zu einer eingeschränkten Aktivität und Störungen bei der Ausübung des Lebens in der Gesellschaft an sich führen können.

Hervorzuheben ist, dass es sich bei Krebserkrankungen nicht um ein einmaliges Ereignis, sondern um ein weitgehend irreversibles Geschehen, in dessen Verlauf immer wieder Phasen erneuter Krankheitsaktivität auftreten können, handelt. Der Verlauf der Krankheit ist unvorhersehbar und deswegen sind häufig die Aktivitäten des täglichen Lebens, die Sozialkontakte und der berufliche Status mit begrenzten Zukunftsperspektiven verbunden. Dies alles trägt zur Belastung bei, die durch die Erkrankung verursacht wird (Remie 1997). Deshalb ist es sehr wichtig, dass jeder Krebskranke eine eigene Strategie entwickelt wie er mit seiner Krankheitssituation umgeht. Generell wird damit die Auseinandersetzung mit belastenden Ereignissen, schwierigen Situationen, Konflikten oder Krisen im Leben eines Individuums, die man als „Coping“ (Krankheitsbewältigung), bezeichnet. Das Ziel des Copings besteht darin, den Einfluss schädigender Faktoren der Krankheit zu reduzieren.

Die Strategien, die KrebspatientInnen anwenden, um mit ihrer Erkrankung umzugehen und sie zu bewältigen, sind vielfältig. Jeder Betroffene sucht selbstverständlich seinen eigenen Weg zur Entwicklung wichtiger Strategien, die zur Minimalisierung der Krankheitsstressfaktoren führen um

somit am Leben erfüllter teilnehmen können. Unter den Copingstrategien sind in gewissem Maße nicht nur positive, sondern auch negative Emotionen wie Trauer und Wut möglich.

Lebensqualität ist ein messbares Kriterium zur Beurteilung der subjektiven Gesundheit von Gesunden und Kranken. Zur Messung der Lebensqualität wurde eine Vielzahl von Messinstrumenten entwickelt. Um ein passendes Instrument für eine Messung der Lebensqualität zu bekommen, ist es notwendig, eine genaue Definition der Parameter, die erforscht sein sollten, festzusetzen. Die wichtigsten Kriterien bei der Auswahl der Methode ist Validität, Reliabilität und Sensitivität.

Zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität werden am häufigsten standardisierte Fragebögen verwendet. Man unterscheidet zwischen generischen und krankheitsspezifischen Messinstrumenten (Patrick / Deyo 1989). Gegenwärtig existiert das Problem, dass die Vielzahl der vorhandenen Messinstrumente eine Auswahl eines geeigneten, zur Ermittlung der zu untersuchenden Fragestellungen, erschwert.

Das Hauptziel der Lebensqualitätsforschung ist einerseits die Untersuchung des subjektiven Empfindens des Gesundheitszustandes der PatientInnen unter Berücksichtigung der Zukunftsperspektive und andererseits eine Erweiterung der klassisch medizinischen Outcomeparameter der Kranken um ihre subjektive Befindlichkeit.

1.2 Methodik

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden 44 PatientInnen im Allgemeinen Krankenhaus Wien an der Abteilung für Allgemeine Chirurgie mit operablen kolorektalen Primärkarzinomen (Gruppe 1) und operablen kolorektalen Lebermetastasen (Gruppe 2) nach der Tumorresektion rekrutiert. In dieser prospektiven, deskriptiven Studie wurden PatientInnen mittels dreier Fragebögen befragt um die gesundheitsbezogene Lebensqualität zu eruieren.

In der Studie wurden 2 validierte Standardfragebögen (Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV), Psychological General Well-Being Index (PGWBI) und ein von der Autorin der Studie erstellter Fragebogen verwendet. Mittels FKV-Fragebogen, der aus 35 Fragen besteht, wurden 5 unterschiedliche Ratings – Skalen zur Bewältigung der Tumorerkrankung – erforscht: „Depressive Verarbeitung“, „Aktives problemorientiertes „Coping“, „Religiosität und Sinnsuche“, „Bagatellisierung und Wunschenken“, sowie „Ablenkung und Selbstaufbau“.

Mittels PGWBI- Fragebogens, der aus 22 Fragen besteht, die in 6 Dimensionen eingeordnet sind: „Ängstlichkeit“, „Depression“, „Wohlbefinden“, „Selbstkontrolle“, „Gesundheit“ sowie Validität“, wurde das psychische Wohlbefinden untersucht.

Die wichtigsten persönlichen sozioökonomischen Merkmale wurden aus einem selbst erstellten, aus 12 Fragen bestehenden Fragebogen gewonnen.

Die erste Befragung wurde unmittelbar vor der Entlassung aus der stationären Pflege nach dem operativen Eingriff im Krankenhaus durchgeführt. Die zweite Erhebung fand 3 Monate nach der ersten Befragung zu Hause statt. In den zwei standardisierten Fragebögen beschreiben PatientInnen jeweils ihr Befinden innerhalb der letzten Wochen. Es wurden vorab folgende Hypothesen aufgestellt:

1. Die Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalen Metastasen ist schlechter als die Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalem Tumor.
2. Es gibt Veränderungen in der Lebensqualität der PatientInnen über die Zeit.
3. Es gibt Unterschiede bzw. Wechselwirkungen zwischen der Lebensqualität unmittelbar nach der Operation und 3 Monaten danach.
4. Es gibt Unterschiede in der Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalem Primärkarzinom und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen unmittelbar nach der Operation und 3 Monate danach.
5. Die Lebensqualität entwickelt sich im Verlauf von drei Monaten bei PatientInnen mit kolorektalen Primärkarzinomen und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen unterschiedlich.
6. Es gibt Veränderungen hinsichtlich sozioökonomischer Faktoren bei den untersuchten PatientInnen zwischen der Vor- und Nachbefragung.

Alle die über die Fragebögen gewonnen Daten, wurden anonymisiert und mittels Excel-Tabelle erfasst. Die statistischen Analysen wurden mit dem Programmpaket SPSS 13,0 für Windows durchgeführt, welches die Einzeldaten der unterschiedlichen Gruppen zusammengefasst hat. Für diese Arbeit wurde die Auswertung mittels mehrfaktorieller Varianzanalysen mit Messwiederholung am zweiten Faktor mit Post-Test und mittels Häufigkeitstabellen durchgeführt.

Die Lebensqualität der PatientInnen wurde in dem „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung“ (FKV) durch 35 Fragen in folgenden 5 unterschiedlichen Ratings – Skalen zur Bewältigung der Tumorerkrankung – eingeordnet:

Depressive Verarbeitung

Aktives problemorientiertes Coping

Religiosität und Sinnsuche

Bagatellisierung und Wunschdenken

Ablenkung und Selbstaufbau

Die Lebensqualität der PatientInnen wurde in dem „Psychological General Well-Being Index“ (PGWBI)-Fragebogen durch 22 Fragen in folgenden 6 Dimensionen ermittelt:

Ängstlichkeit

Depression

Wohlbefinden

Selbstkontrolle

Gesundheit

Vitalität

Jede dieser Dimensionen in dem PGWBI- Fragebogen sowie Rating – Skala des FKV Fragebogens wurde mittels nachstehender Fragestellungen ausgewertet. So konnte die Lebensqualität anhand des psychologischen Wohlbefindens und der Copingstrategien des gesamten Kollektivs dargestellt und die Hypothese untersucht werden:

- Gibt es einen Unterschied in der Lebensqualität zwischen den beiden Patientengruppen (G1 = kolorektale Tumore, G2 = Lebermetastasen) zu den beiden Befragungszeitpunkten (T1 = Vorbefragung, T2 = Nachbefragung)?
- Gibt es Veränderungen in der Lebensqualität innerhalb der beiden Gruppen über die Zeit, also zwischen der ersten (T1) und der zweiten Befragung (T2)?
- Gibt es eine Wechselwirkung zwischen Gruppen und Veränderung?

Der Stellenwert der Dimensionen und der Copingsstrategien wurde durch die Ermittlung der Ausprägungen der Mittelwerte beurteilt.

1.3 Ergebnisse

Die PGWBI-Dimensionen sind im Studienverlauf und im Vergleich der Patientengruppen untereinander hinsichtlich der Mittelwerte ähnlich gewichtet. An ersten Stelle stehen bei den beiden untersuchten Gruppen: „Depression“, „Selbstkontrolle“, „Vitalität“, „Ängstlichkeit“, gefolgt von „Wohlbefinden“ und zum Schluss „Gesundheit“.

Die Copingstrategien (FKV) sind im Studienverlauf und im Vergleich zwischen den Patientengruppen im Hinblick auf den Mittelwert ähnlich gewichtet. Die Gewichtung der einzelnen Copingbereiche fällt in den beiden Gruppen ähnlich aus. An oberster Stelle steht das „Aktive problemorientierte Coping“, gefolgt von „Ablenkung und Selbstaufbau“. Weniger Bedeutung haben: „Religiosität und Sinnsuche“, gefolgt von „Bagatellisierung und Wunschdenken“. Die niedrigsten Werte hat die Subskala „Depressive Verarbeitung“ erreicht.

In diese Studie zeigten die untersuchten Gruppen wenige Unterschiede, keine Veränderungen und keine Wechselwirkungen.

Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Ängstlichkeit“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 6,58$; $p = 0,014$). Die Werte für die Ängstlichkeit sind in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher als in Gruppe 2.

Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Depression“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 6,57$; $p = 0,014$). Die Werte für die Depressivität sind in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher als in Gruppe 2.

Es gibt einen marginalen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Selbstkontrolle“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 3,16$; $p = 0,082$). Es besteht die Tendenz, dass die Werte für „Selbstkontrolle“ in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher sind, als in Gruppe 2.

Der Gesamt PGWBI Fragebogen zeigte keine signifikanten Werte [Werte = Unterschiede im Vergleich wozu?].

Es gibt einen marginalen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in allen Dimensionen des PGWBI-Fragebogens über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 3,52$;

$p = 0,068$). Es besteht die Tendenz, dass die Werte in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher sind, als die Werte in Gruppe 2 (Abbildung 4).

Es gibt einen signifikanten Unterschied für „Depressive Verarbeitung“ zwischen den beiden Gruppen über beide Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 6,4$; $p = 0,015$). Zu den beiden Befragungszeitpunkten ist die „depressive Verarbeitung“ in der zweiten Gruppe höher als in Gruppe 1.

Es gibt einen marginalen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen für „Bagatellisierung und Wunschdenken“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 3,23$; $p = 0,079$). In Gruppe 1 sind die Werte für „Bagatellisierung und Wunschdenken“ zu den beiden Befragungszeitpunkten niedriger als in Gruppe 2.

Der Gesamt FKV Fragebogen zeigte keine signifikanten Werte [Werte = Unterschiede im Vergleich wozu?].

Die sozioökonomischen Aspekte zeigten in beiden Gruppen zu beiden Erhebungszeitpunkten kaum Veränderungen.

1.4 Diskussion

Trotz erweiterter Therapiemöglichkeiten und verbesserter Heilungschancen wird auch heute noch die Diagnose „Krebs“ vielfach als Schock erlebt und als radikaler Einschnitt in das bisherige Leben empfunden, verbunden mit Schmerzen und Todesangst. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit in den verschiedenen Phasen betrifft immer den ganzen Menschen und darüber hinaus auch sein soziales Umfeld.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von tumorkranken PatientInnen. Insbesondere wird das Augenmerk auf die psychischen Aspekte der Erkrankung gelegt. Krebserkrankungen stellen mittlerweile das häufigste, lebensbedrohliche Ereignis bei Menschen im Alter bis 60 Jahren in den entwickelten Industrienationen dar (25. Deutscher Krebskongress, 2002).

Bei tumorkranken PatientInnen handelt es sich um eine Erkrankung, die durch ihr rezidivierendes Krankheitsbild einen gravierenden Einfluss auf die Lebensqualität hat.

Die PGWBI-Dimensionen sind im Studienverlauf und im Vergleich der Patientengruppen untereinander hinsichtlich der Mittelwerte ähnlich gewichtet. An ersten Stelle stehen bei den beiden untersuchten Gruppen: „Depression“, „Selbstkontrolle“, „Vitalität“, „Ängstlichkeit“, gefolgt von „Wohlbefinden“ und zum Schluss „Gesundheit“.

Die Copingstrategien (FKV) sind im Studienverlauf und im Vergleich zwischen den Patientengruppen im Hinblick auf den Mittelwert ähnlich gewichtet. Die Gewichtung der einzelnen Copingbereiche fällt in den beiden Gruppen ähnlich aus. An oberster Stelle steht das „Aktive problemorientierte Coping“, gefolgt von „Ablenkung und Selbstaufbau“. Weniger Bedeutung haben: „Religiosität und Sinnsuche“, gefolgt von „Bagatellisierung und Wunschdenken“. Die niedrigsten Werte hat die Subskala „Depressive Verarbeitung“ erreicht.

Anhand sozioökonomischer Faktoren lässt sich feststellen, dass der Zeitraum von drei Monaten zu kurz ist, um Veränderungen zu beobachten. Beide Gruppen haben bei der Vor- und Nachuntersuchung kaum Veränderungen gezeigt. Damit wurde die sechste Hypothese nicht bestätigt.

Anhand der Auswertung des PGWBI-Fragebogens ist das psychologische Wohlbefinden bei den PatientInnen mit kolorektalem Tumor als „moderate distress“ zu bezeichnen, bei PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen als „positive well-being“ zu bewerten (Dupuy 1978). Das heißt, dass PatientInnen, die bereits das zweite Mal mit der Tumorerkrankung konfrontiert sind, ein geringeres psychologisches Wohlbefinden zeigen, als PatientInnen, die das erste Mal mit der Diagnose „Krebs“ konfrontiert wurden.

PatientInnen dieser Studie bewerten alle Copingstrategien (FKV) und alle Dimensionen (PGWBI) qualitativ unterschiedlich. Manche Copingstrategien sowie manche Dimensionen haben keinen hohen Stellenwert, was damit zu erklären wäre, dass die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den untersuchten PatientInnen begrenzt ist.

Anhand der untersuchten Bereiche des FKV-Fragebogens und der Dimensionen des PGWBI-Fragebogens konnte die erste Hypothese bestätigt werden, die auf eine Beschränkung der Lebensqualität Bezug nimmt. Besonders trifft das bei PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen zu, wenn man die Ausprägungen der Mittelwerte betrachtet. Dies zeigt, dass der längere Krankheitsverlauf zur Einschränkung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führt.

Anhand der untersuchten Fragebögen konnten die zweite, dritte und fünfte Hypothese nicht (keine signifikanten Werte) und die vierte Hypothese nur teilweise erfüllt werden. Im PGWBI-Fragebogen wurden zwischen den beiden Gruppen signifikante Unterschiede in den Dimensionen „Ängstlichkeit“ und „Depression“ aufgezeigt. Im FKV-Fragebogen konnte bei der Copingstrategie „Aktives problemorientiertes Coping“ ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen festgestellt werden.

Die sozioökonomischen Aspekte zeigten in beiden Gruppen zu beiden Erhebungszeitpunkten kaum Veränderungen – damit wurde die sechste Hypothese falsifiziert.

2 EINLEITUNG

Die rasante Weiterentwicklung der menschlichen Zivilisation führt unbestritten zu einer Verbesserung der Lebenserwartung. Aber der Mensch sehnt sich nicht nur nach einem längeren Leben, sondern möchte entsprechend seiner Vorstellungen sein gegenwärtiges Leben als wertvoll und sinnvoll empfinden. Einfach gesagt: er sehnt sich nach Lebensqualität.

Der Begriff „Lebensqualität“ hat in den letzten Jahren immer mehr an Popularität gewonnen und ist in vielen Bereichen zur „Mode“ geworden. Seit die WHO (World Health Organisation - Weltgesundheitsbehörde) 1948 „Gesundheit“ nicht nur als „Abwesenheit von Krankheit“, sondern auch „als Zustand des körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ definiert hat, nimmt die Erhaltung der Lebensqualität in der medizinischen Betreuung der PatientInnen einen immer wichtigeren Platz ein.

Krebserkrankungen und andere schwere körperliche Erkrankungen gehören zu den bedeutsamsten Ereignissen des Lebens und beeinträchtigen das körperliche, das geistige und auch das soziale Wohlbefinden eines Menschen (Filipp et al. 1988).

Durch die verbesserte Lebenserwartung stieg die Anzahl an krebserkrankten PatientInnen in den letzten Jahren rasant an. Laut den Untersuchungen der WHO erkrankt jeder dritte Mensch an Krebs – jeder fünfte stirbt daran. Sowohl in Entwicklungsländern als auch in Industrieländern ist Krebs heute nach den Herz-Kreislauferkrankungen die häufigste Todesursache.

Gerade die Diagnose „Krebs“ bedeutet für viele PatientInnen einen gravierenden Einschnitt in ihr bisheriges Leben und eine deutliche Einschränkung ihrer Lebensqualität.

Daher sollte neben der Verlängerung der Überlebenszeit auch die Verbesserung der Lebensqualität ein wichtiger Aspekt in der Behandlung von KrebspatientInnen darstellen. Dementsprechend wurde sowohl von Seiten der Medizin als auch von Seiten der Psychologie der Erhalt der Lebensqualität in der Behandlung von KrebspatientInnen zu einem zentralen Thema.

Das körperliche Wohlbefinden von PatientInnen wird durch zahlreiche Faktoren eingeschränkt. Sowohl die Nebenwirkungen der medizinischen Therapie, als auch die Symptome der Krebserkrankung selbst (Seifert et al. 1992) erschweren das alltägliche Leben und verursachen ein Gefühl von „Krebsmüdigkeit“ (Winningham 1991).

Das geistige und soziale Wohlbefinden wird nicht nur durch psychosoziale Probleme wie Angst, Depression, Stress, Senkung des Selbstwertgefühls und soziales Isolationsgefühl beeinträchtigt (Argerakis 1990, Anderson 2002), auch das körperliche Wohlbefinden beeinflusst die seelische Gesundheit von PatientInnen wesentlich. So gelten zum Beispiel körperliche Beschwerden im Rahmen der Tumorerkrankung als Risikofaktor eine depressive Störung zu entwickeln (Massie / Holland 1990).

Härter (Härter 2000) weist darauf hin, dass das Erkennen und die entsprechende Behandlung psychischer Störungen gerade bei körperlich Kranken besonders bedeutsam seien, da sich diese

Störungen negativ auf die Überlebenszeit, die Länge des Krankenhausaufenthaltes sowie auf die Compliance auswirken können.

Die subjektiv empfundene Lebensqualität sollte daher neben den objektiven Therapieerfolgen (wie z. B.: die Überlebenszeit) einen wesentlichen Faktor bei der Evaluation und Planung von Therapie und Rehabilitation der PatientInnen darstellen.

Mit naturwissenschaftlichen Methoden ist die gesundheitsbezogene Lebensqualität heute zuverlässig messbar. Es lassen sich so Auswirkungen von Krankheit und Lebensqualität systematisch darstellen und vergleichen und damit in weiterer Folge verbessern.

Anhand von zwei Patientengruppen soll die Lebensqualität von TumorpatientInnen vor und nach einem großen chirurgischen Eingriff evaluiert und gegenübergestellt werden.

Die erste Gruppe sind PatientInnen mit der Erstmanifestation eines kolorektalen Karzinoms. Hier handelt es sich um PatientInnen, die zum ersten Mal mit der Diagnose Krebs konfrontiert werden, meist in einem Stadium der Erkrankung, welches gute Heilungschancen erwarten lässt.

Die zweite Gruppe sind PatientInnen mit operablen Lebermetastasen eines kolorektalen Karzinoms. Diese PatientInnen haben bereits eine längere Krankengeschichte hinter sich und sind jetzt mit dem Wiederkehren der Krebserkrankung konfrontiert. In diesem Stadium ist die Heilung der Krebserkrankung nach wie vor möglich, die Wahrscheinlichkeit auf Heilung aber deutlich geringer und zusätzlich zum chirurgischen Eingriff mit langen, belastenden Therapien assoziiert.

Anhand dieser Patientengruppen soll die Auswirkung von großen chirurgischen Eingriffen auf die Lebensqualität evaluiert werden, um neben der Überlebensdauer auch die Lebensqualität als Entscheidungshilfe in der Therapieplanung zu etablieren.

2.1 Definition der Lebensqualität

„Es gibt viele und unterschiedliche Auffassungen von Lebensqualität und etliche sind von unmittelbarer Plausibilität. Man kann gut gestellt sein, ohne dass es einem gut geht. Es kann einem gut gehen, ohne dass man in der Lage ist, das Leben zu führen, das man führen wollte. Man kann das Leben führen, das man führen wollte, ohne glücklich zu sein. Man kann glücklich sein, ohne viel Freiheit zu haben. Man kann viel Freiheit haben, ohne viel zu leisten. Diese Aufzählung ließe sich weiter fortsetzen“ (Sen, S. 17, 2000).

Der Begriff „Lebensqualität“ ist in den letzten Jahren „populär“ geworden und wird im Alltag sehr häufig in verschiedensten Zusammenhängen verwendet. Lebensqualität ist ein abstrakter und multidimensionaler Begriff, der schwer zu definieren und zu messen ist (Katz 1987). Ein entscheidender Grund dafür ist, dass es sich bei „Lebensqualität“ um eine sehr individuelle Größe handelt, die für jeden Menschen aus unterschiedlichen Faktoren besteht. Diese lassen sich oft nur aus der Perspektive des Individuums verstehen und deshalb ist eine Verallgemeinerung der Definition des Begriffes schwer (McGee et al.1991, Browne et al. 1994). Ein weiterer Aspekt ist, dass auch die Wichtigkeit der einzelnen Faktoren von Person zu Person schwankt. Selbst wenn zwei Individuen den gleichen Lebensbereich als wichtig erachten, ist damit noch nichts darüber gesagt, welche relative Bedeutung sie dem einzelnen Bereich beimessen. Außerdem sind die Lebensbereiche, die für einen

Menschen wichtig sind, naturgemäß stetigen Veränderungen unterworfen (Katz 1987, Allison et al. 1997, O'Boyle et al. 1999).

Obwohl die Forschung über die Lebensqualität in den letzten Jahren einen „Boom“ erlebt, existiert bis jetzt keine einheitliche Definition dieses Begriffes (Bullinger et al., 1995 Levine et al. 1984). Obgleich das Paradigma „Lebensqualität“ vieldeutig ist und von jedem Menschen etwas anders definiert wird, beinhaltet es für jedes Individuum positive Aspekte.

Die Frage, was gute Lebensqualität ausmacht, beinhaltet Begriffe wie „Glück“, „Zufriedenheit“, „Gesundheit“, „Wohlbefinden“, etc., die oft als Synonym verwendet werden, deshalb weil das Eine das Andere mitbedingt. Lebensqualität kann in diesem Zusammenhang als den anderen Begriffen übergeordnet verstanden werden.

In der Wissenschaft lassen sich zwei unterschiedliche Arten von Lebensqualitätsansätzen unterscheiden, die mehrdimensional sind. Die eine Perspektive betont „objektive Aspekte“ der Lebenssituation, dem gegenüber steht der zweite Ansatz „das subjektive Wohlbefinden“ von Individuen im Alltag (Diener / Suh 1997).

Die objektiven Umstände (Makrobedingungen) beinhalten Einkommen, Beschäftigung, Unterkunft, Lebensverhältnisse und Umweltbedingungen. Die subjektiven Umstände (Mikrobedingungen) beinhalten die Emotionen und psychisches Wohlbefinden (Bowling 1995a, Bowling 1995, Bowling 1996).

Eine hohe Lebensqualität wird erreicht, wenn sowohl die objektiven Lebensbedingungen als auch das subjektive Wohlbefinden erfüllt sind. Kritiker des Begriffs behaupten, dass die subjektive Seite der Menschen so viele individuell verschiedene Determinanten hat, dass keine gemeinsamen Einflussfaktoren entdeckt werden können.

Das Problem, den gemeinsamen Konsens in den verschiedenen Ansätzen der Lebensqualität zu finden, hat dazu geführt, dass mehrere Definitionen für den Begriff „Lebensqualität“ entstanden sind. Auch wenn teilweise Übereinstimmungen bezüglich der Definition der Lebensqualität vorhanden sind, ist die Erfassung der Paradigmen schwierig und vielfältig (Aaronson 1988).

Die meisten Lebensqualitätskonzepte berücksichtigen die körperlichen, psychischen und sozialen Aspekte der PatientInnen, die dann – je nach Fragestellung – um weitere Bereiche ergänzt werden und unterscheiden sich durch die Prioritäten, die ins Zentrum rücken (Drossman 1996).

Lebensqualität ist ein multidimensionales Phänomen, welches nicht nur individuell sondern auch interkulturell bedingt ist (Bullinger et al. 1995). Sie ist ein komplexer Begriff, der von einem ganzheitlichen Menschenbild ausgeht und viele Aspekte des menschlichen Befindens, wie z. B. die körperliche Verfassung, das seelische Befinden und die sozialen Beziehungen berücksichtigt (Rubin / Peyrot 1999). Diese Befindlichkeiten werden wiederum durch individuelle Erfahrungen, Überzeugungen, Erwartungen und Wahrnehmungen beeinflusst. Lebensqualität kann entweder allgemein oder in Bezug auf unterschiedliche Bereiche wie z. B. Gesundheit, Arbeit oder soziales Umfeld erfasst werden. Allgemein lässt sich Lebensqualität als „*das individuell erlebte Ausmaß der Befriedigung grundlegender menschlicher Bedürfnisse und der Erfolge von Handlungen*“ definieren (Hirsch. 1997).

Die meisten Definitionen der Lebensqualität berücksichtigen die körperlichen, psychischen und sozialen Aspekte, die je nach Fragestellung um weitere Bereiche ergänzt werden. Aus wissenschaftlicher Sicht ist „Lebensqualität“ ein nicht direkt beobachtbares Konstrukt, das die Bewertung des physischen, psychischen und sozialen Zustandes einer Person kennzeichnet und nur über seine spezifischen Komponenten erklärbar ist. Das umfasst laut Küchler folgende Bereiche (Küchler 1989).

a) Somatische Dimension

- funktioneller Status
- allgemein körperliche Beschwerden
- diagnosespezifische Beschwerden
- therapiebedingte Symptome
- Schmerz
- geistige Leistungsfähigkeit

b) Psychische Dimension

- Anpassungsmöglichkeit („Coping“) an Lebensumstände
- Anerkennung von Realität
- emotionales Erleben
- kognitive Fähigkeiten
- Motivation

c) Soziale Dimension

- Qualität sozialer Beziehungen
- Fähigkeit, Beziehungen herzustellen
- Übergreifendes Netzwerk sozialer Kontakte und Bindungen

d) Sozio- ökonomische Dimension

- Arbeit und Leistung
- finanzielle Situation
- Umwelt
- Wohnverhältnisse
- Freizeitmöglichkeiten

e) Spirituelle Dimension

- Religion
- Lebenssinn
- Werte und Normen

„Lebensqualität“ als multidimensionales Konstrukt wird nur als Teilbereich mit verschiedenen Schwerpunkten in der Forschung abgebildet. In der Medizin hat sich durch die Hinwendung zu nicht körperlichen, sondern zu psychischen und sozialen Dimensionen von Gesundheit und Krankheit und

deren subjektiven Wahrnehmung, der Begriff als gesundheitsbezogene Lebensqualität etabliert (Bullinger / Ravens-Sieberer 1995).

Das Konzept der Lebensqualität hat inzwischen Eingang in den medizinischen Bereich gefunden, wobei sich der Terminus der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eingebürgert hat (Bullinger 1998).

Zu unterscheiden ist zwischen der allgemeinen Lebensqualität und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, die in der Medizin wichtig, da die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (Englisch: „Health Related Quality of Life“, HRQOL) etwas anderes bedeutet als der ursprünglich soziologisch geprägte Terminus.

2.2 Entwicklung der Lebensqualität

Historisch gesehen hat die Lebensqualität bereits die Philosophen der Antike beschäftigt. In der Antike wurde Lebensqualität weniger ausdrücklich als vielmehr über verschiedene Begriffsvarianten diskutiert. Zum Beispiel sind Glück, erfülltes und sinnvolles Leben, aber auch Wohlbefinden und angenehmes Leben, Lebenssinn, Lebensglück und Lebenserfüllung grundlegende Fragestellungen in der klassischen Ethik (Meier 1995).

Im wissenschaftlichen Kontext wurde der Terminus "Quality of Life" erstmals im Jahr 1920 vom britischen Ökonomen Pigou erwähnt (Noll 1982). Im Rahmen der Wohlfahrtsökonomie verwendet er den Begriff als synonym für „non-economic welfare“. Im Jahr 1958 sah der Ökonom John Kenneth Galbraith die „Gesellschaft im Überfluss“, indem er die sozialen Unterschiede zwischen Reich und Arm kritisierte. „Quality of life“ war auch Schlagwort für den amerikanischen Präsidenten J. F. Kennedy, der 1963 in seinem Bericht zur Lage der Nation über die Qualität des amerikanischen Lebens sprach (Glatzer 1992).

Der Begriff entwickelte sich zuerst vor allem in den Sozialwissenschaften zu einem Konzept, welches im Kontrast zum quantitativen Wirtschaftswachstum gebraucht wurde (Küchler / Bullinger 2000) und hat seitdem in der Politik und in der Wissenschaft immer mehr an Bedeutung gewonnen. Politisch und sozioökonomisch drückt „Lebensqualität“ die Zielvorstellung einer Gesellschaft aus, die ein hohes Wohlstandsniveau erreicht hat und an den Grenzen des Wachstums angekommen ist.

Während der Begriff der Lebensqualität in den 60er Jahren noch nahezu ausschließlich im Zusammenhang von Faktoren wie Lebensstandard, Einkommen oder Bildung benutzt wurde, zeigte sich bereits in den 70er Jahren, dass zusätzliche subjektive Faktoren einen bedeutsamen Anteil von Lebensqualität charakterisieren (Campbell / Rodgers 1976).

Heutzutage ist die Lebensqualität ein übergreifendes interdisziplinäres Forschungsfeld, welches nicht nur in den wissenschaftlichen Bereichen wie Ökonomie, Soziologie, Psychologie, Philosophie oder Medizin Anwendung findet, sondern auch bei Forschern aus anderen wissenschaftlichen Disziplinen großes Interesse weckt.

2.3 Konzepte zur Erfassung der Lebensqualität

Um Lebensqualität wissenschaftlich erfassen zu können, müssen zuerst die Konzepte der Lebensqualität operationalisiert werden, damit sie messbar und damit quantifizierbar wird. Nach Bullinger (Bullinger 1998) existieren drei verschiedene konzeptionelle Ansätze der Operationalisierung dieses Begriffes, die in der Tabelle 1 abgebildet sind.

Konstruktebene	Inhalt	Vorwiegendes Einsatzgebiet
Allgemeine oder globale Lebensqualität	Aussagen über die allgemeine Lebenssituation	Medizin-soziologische und -psychologische Grundlagenforschung
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	Aussagen über den allgemeinen Gesundheitszustand	Vergleich zwischen verschiedenen Erkrankungen
Utility Messungen	Aussagen über die Bedeutung der spezifischen Erkrankung für die allgemeine Lebenssituation	Gesundheitsökonomie, Vergleich zwischen verschiedenen Erkrankungen oder Therapien

Tabelle 1. Verschiedene Ansätze zur Lebensqualitätsmessung

Allgemeine oder globale Lebensqualität

Dieser Ansatz geht davon aus dass, „Lebensqualität“ (Quality of Life) nur in ihrer Ganzheit erfasst werden kann und nur durch das individuelle Erleben zu definieren ist. Diesen Ansatz vorausgesetzt, ist „Lebensqualität“ nur intraindividuell beschreibbar, weil sie von Person zu Person in ihren Dimensionen variiert (Bullinger 1998).

Bei der Messungen von körperlichen Erkrankungen gilt: Je mehr die Erkrankung in das Leben eingreift, desto eher kann erwartet werden, dass diese Einschätzung der allgemeine Lebensqualität erkrankungsbezogene Veränderungen widerspiegelt.

Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Dieser Ansatz wird am häufigsten verwendet und basiert auf der Gesundheitsdefinition der WHO (World Health Organisation). Die Lebensqualität wird durch verschiedene Aspekte / Dimensionen, die das Leben beeinflussen, beschrieben.

Utility (Messungen)

Der dritte Ansatz besagt, dass Lebensqualität weder intraindividuell noch interindividuell erfassbar ist, „sondern implizit durch PatientInnenpräferenzen zu messen ist“ (Bullinger 1998) Bei diesen Methoden sind die PatientInnen aufgefordert anzugeben, wie viel sie von ihrer zu erwartenden Lebenszeit aufgeben würden, wenn sie vollständige Gesundheit erreichen könnten oder wie hoch das Risiko einer hypothetischen Therapie sein kann, wenn durch diese die Chance auf vollständige Heilung bestünde.

Jeder von diesen Ansätzen hat zur Ausbildung einer bestimmten Methodologie geführt, die sich in der Entwicklung von entsprechenden Messinstrumenten niedergeschlagen hat.

2.4 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Im Bereich der Medizin wird von gesundheitsbezogener Lebensqualität gesprochen, um sie von anderen Wissenschaftsbereichen abzugrenzen. Es geht hauptsächlich um die Frage, inwieweit Erkrankung und Behandlung einen Einfluss auf Erleben und Verhalten der PatientInnen haben.

In der medizinischen Forschung wird die reduktionistische Verwendung des Begriffes der Lebensqualität dadurch kenntlich gemacht, dass von gesundheitsbezogener Lebensqualität gesprochen wird, also von den Veränderungen, die unmittelbar mit Krankheit und Therapie zusammenhängen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein wichtiger Begriff, der für „Kranke“ als auch für „Gesunde“ Menschen von großer Bedeutung ist.

Der Lebensqualitätsbegriff in der Medizin ist eng mit der Gesundheitsdefinition der WHO verbunden. Die World Health Organisation führte 1947 eine erweiterte Definition des Begriffes Gesundheit ein. Danach ist Gesundheit als *„ein Zustand kompletten körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht bloß die Abwesenheit von Krankheit“* zu verstehen und definiert die Lebensqualität als: *„die Wahrnehmung von Individuen bezüglich Ihrer Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertsysteme, in denen sie leben, und in Bezug auf Ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Interessen“* (Power et al.1999).

In der Medizin wurde dem Lebensqualitätsbegriff im Vergleich zu den Sozial- und Geisteswissenschaften deutlich später Aufmerksamkeit geschenkt. Ein steigendes Interesse in der Medizin hat dazu geführt, dass seit den 80iger Jahren sich der Terminus in der Medizin etabliert und zu einem wichtigen Forschungsgegenstand entwickelt hat (Rose et al. 2000). Dies liegt unter anderem daran, dass die Gesundheit ein wesentlicher Teil der Lebensqualität ist und dass, bei der Entscheidung über Behandlungsmaßnahmen immer stärker berücksichtigt wird, inwiefern die Lebensqualität die PatientInnen beeinflussen wird (Tannock 1987).

Der Begriff Lebensqualität als Schlüsselwort ist in der Medizin 1975 (Aaronson 1990) zum ersten Mal vermerkt. Der Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in der Medizin ist unscharf und umfasst ein breites Themengebiet. Neben der Untersuchung von Beschwerden, Symptomen, Krankheitsfolgen im physischen und psychosozialen Bereich, Anpassungsleistungen, Probleme der Rehabilitation werden auch Fragen der Arzt-PatientInn-Beziehung, psychosoziale und medizinisch-supportive Angebote, Zufriedenheit mit der Behandlung bis hin zur architektonischen Gestaltung des Raumes Krankenhaus (oder Reha-Einrichtung) sowie der Ernährung im Krankenhaus unter diesen Begriff zusammengefasst.

Obwohl in der Literatur verschiedene Definitionen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren, hat sich international eine operationale Definition gebildet, die besagt: *„Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, mentale, emotionale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der*

Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten aber auch aus Sicht externer Beobachter beinhaltet “ (Ravens-Sieberer / Bullinger 1997).

Nach Bullinger und Ravens-Sieberer (Bullinger / Ravens-Sieberer 1995) besteht die gesundheitsbezogene Lebensqualität, ein multidimensionales Konstrukt, aus vier Komponenten:

- körperliche Verfassung
- psychisches Befinden
- soziale Beziehung
- funktionale Kompetenz

Die Entwicklung der Lebensqualitätsforschung in der Medizin verlief demnach in 4 Phasen (Bullinger et al. 2000).

In der ersten Phase Mitte der 70iger Jahre bemühte man sich, die Definition und die Messbarkeit der Lebensqualität zu klären. In der zweiten Phase der 80iger Jahre versuchte man Messinstrumente zu entwickeln, die national und international in groß angelegten Studien überprüft wurden, welches dann in der dritten Phase in den 90iger Jahren in klinischen, epidemiologischen und gesundheitsökonomischen Studien angewandt wurde. Es zeichnet sich noch eine vierte Phase ab, in der sich die Lebensqualitätsforschung auf die theoretischen und methodologischen Grundlagen konzentriert und zum anderen die systematische Einbeziehung von Evaluation, Qualitätssicherung sowie Planung von Leistung der Gesundheitsversorgung bei der Lebensqualitätsmessung berücksichtigt.

2.5 Lebensqualität von KrebspatientInnen

Die rapiden Entwicklungen der Medizin in der Tumorthherapie zeigen, dass nicht nur die Morbidität und Mortalität die Kriterien für krebserkrankte PatientInnen sind. Zunehmend rückt die Beurteilung der subjektiven Lebensqualität in den Vordergrund – in welcher Art und Weise die PatientInnen ihren Gesundheitszustand erleben (Springer 1996).

Krebserkrankungen stellen mittlerweile das häufigste lebensbedrohliche Lebensereignis der Menschen im Alter bis 60 Jahre in den entwickelten Industrienationen dar (25. Deutscher Krebskongress, 2002). Die Diagnose Krebs ist für jeden Betroffenen wie auch für seine Angehörigen ein schweres Schockerlebnis. Sie führt plötzlich zu massiven Lebensveränderungen des Betroffenen.

Mit einer Krebsdiagnose, die zumindest Initial meist als Todesurteil empfunden wird, erhält die sinnhafte Wirklichkeitskonstruktion, in der man bisher gemeinsam mit den anderen Menschen gelebt hatte, tiefe Risse.

Gerdes (Gerdes 1986) spricht vom „*Sturz aus der normalen Wirklichkeit*“ und (Uexküll 1993) von der „*besonderen Unheimlichkeits-Aura*“, die einer Karzinomerkrankung anhaftet.

Wie gut oder schlecht die Lebensqualität ist, hängt vor allem davon ab, wie es Betroffenen gelingt, mit der Krankheit zurechtzukommen. Der medizinische Verlauf der Erkrankung gibt den Rahmen vor.

Eine gute Lebensqualität geben PatientInnen meist dann an, wenn ihnen eine Zufriedenheit mit den augenblicklichen Umständen möglich ist. Das erfordert unter Umständen auch ein Akzeptieren von Einschränkungen und Verlusten und andererseits einen Blick für das, was dennoch möglich ist. Es ist festzustellen, dass die eigene Lebensqualität offensichtlich von der individuellen Bewertung der Ereignisse und Situationen des täglichen Lebens sowie der einer Person innewohnenden Fähigkeit, mit diesen Ereignissen bzw. Situationen umzugehen (Coping), abhängig ist.

Es lässt sich zum Beispiel immer wieder beobachten, dass für KrebspatientInnen Dinge wichtig werden und zur Lebensqualität beitragen, die vor der Erkrankung ganz unbedeutend waren. Deshalb ist es für einen Außenstehenden oft schwierig, sich in die Lage der PatientInnen hineinzusetzen und dessen Lebensqualität „von außen“ zu beurteilen.

Die Behandlung maligner Tumorerkrankungen hat sich in den letzten Jahren, was die Früherkennung und Behandlungsmethoden betrifft, stark weiterentwickelt. Durch die Verbesserung der medizinischen Therapiemöglichkeiten wird die Heilungschance der Tumorkranken erhöht. Sie verlängern das krankheitsfreie Überleben, werden aber auch von einschränkenden Nebenwirkungen begleitet. Neue Therapieverfahren müssen somit nicht nur hinsichtlich ihres Gewinnes an Überlebenszeit, sondern auch hinsichtlich ihrer Folgewirkungen beurteilt werden.

Eine Krebsbehandlung kann PatientInnen sehr stark belasten. Diese Belastungen können kurzzeitig und vorübergehend sein, wie zum Beispiel Übelkeit bei einer Chemotherapie. Sie können aber auch andauern, zum Beispiel bei einem künstlichen Darmausgang. Ein Großteil der Studien (Grundmann et al. 1989); bestätigten die These, dass ein künstlicher Darmausgang (Stoma) sich ungünstig auf die Lebensqualität des PatientInnen auswirkt und damit den gesamten sozialen Bereich des Menschen negativ beeinflusst. Sie können sich auf das seelische oder körperliche Wohlbefinden auswirken oder auch auf die sozialen Beziehungen, wenn zum Beispiel wegen längerer Krankenschreibung der Kontakt zu Kollegen verloren geht.

Die meisten Untersuchungen kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass sich das selbst bewertete emotionale Wohlbefinden von TumorpatientInnen kaum von der Normalbevölkerung unterscheidet (Diener et al. 1999, Staudinger 2000). Manche Studie zeigen, dass Krebskranke ein höheres Wohlbefinden als die Normalbevölkerung haben (Schwibbe 1991).

Nach Hartmann (Hartmann 1986) gehören die Krebserkrankungen zu den chronischen Krankheiten die "*Erlebnisspuren von dauernder Gefährdung*" hinterlassen. Eine Krebserkrankung ist mit akutem Stress durch die Diagnosestellung selbst und den invasiven Behandlungsmaßnahmen verbunden. Chronische Belastung resultiert aus den anhaltenden Folgen der Erkrankung und deren Behandlung und der verbleibenden existentiellen Bedrohung durch ein Rezidiv (Andersen et al 2001).

Für die PatientInnen sind aus psychologischer Sicht die Bedrohung des eigenen Lebens, die beschränkte individuelle Kontrollierbarkeit des Krankheitsverlaufes und die körperlichen Folgen der Krankheit von besonderer Bedeutung.

Die Tumoroperation stellt einerseits eine eigenständige Belastung dar. Nach Krohne, Slangen und Kleemann (Krohne et al. 1996), gilt die Operation aber zugleich als die wichtigste

Bewältigungsinitiative. Die PatientInnen unterziehen sich der Tumoroperation, weil sie von ihr eine Heilung oder Linderung vom Krebsleiden erhoffen.

Neben dem durch die Krebserkrankung veränderten seelischen Zustand kommen je nach Krankheitsstadium körperliche Veränderungen wie Müdigkeit, Schwäche, Schmerzen usw. Körperliche Beschwerden gelten als ein Risiko, eine depressive Störung zu entwickeln. Diese machen der/m PatientInnen die Bedrohung durch die Erkrankung bewusst. Das Risiko von KrebspatientInnen psychische Störungen und Symptome zu entwickeln, ist im Vergleich zur Normalbevölkerung deutlich erhöht. Es wird geschätzt, dass etwa die Hälfte der PatientInnen innerhalb eines Jahres nach der Diagnosestellung eine klinisch-diagnostizierbare psychische Störung aufweisen. (Massie / Popkin 1998). Dabei stellen Anpassungsstörungen mit depressiver Verstimmung und Ängstlichkeit bei etwa einem Viertel aller TumorpatientInnen die häufigste Störung dar, gefolgt von klinischer Depression mit fünf Prozent (Massie / Holland 1987). Diese Zahlen entsprechen in etwa den Angaben der Psychosocial Collaborative Oncology Group (Derogatis et al. 1983).

Die Suizidgefahr wird bei KrebspatientInnen allgemein 2–3-mal höher als die der Normalbevölkerung eingeschätzt, Frauen und ältere Personen haben ein höheres Risiko als Männer und jüngere Personen (Breitbart / Krivo 1998).

Die allgemeine Darstellung der Belastung durch eine Krebserkrankung und Tumoroperation sowie die Überlebensprognosen vermitteln einen generellen Eindruck von der beträchtlichen Belastung durch die Erkrankung. Die Belastung des einzelnen Individuums kann davon mehr oder weniger stark abweichen.

Sorgfältige Studien von Pettingale (Pettingale et al. 1985) legen ein *"mental adjustment to cancer"* nahe: Diejenigen PatientInnen, die aufgrund der Diagnose Krebs in einen Zustand der Hilf- und Hoffnungslosigkeit geraten waren, hatten eine signifikant kürzere Überlebenszeit – bei vergleichbarem Tumorstadium – gegenüber denjenigen, die in der Lage waren *"fighting spirit"*, also eine aktive, kämpferische Einstellung zum Krebs, zu entwickeln.

Die Krankheit an sich und ihre Behandlung verursachen häufig eine verminderte Leistungsfähigkeit, Energieverlust und Müdigkeit (Glaus 1993). Untersuchungen haben gezeigt, dass für mehr als ein Drittel der behandelten PatientInnen die körperliche Leistungsfähigkeit noch Jahre nach der Behandlung eingeschränkt ist (Fobair et al. 1986). Diese Einschränkung der Leistungsfähigkeit beeinträchtigt die Selbständigkeit der PatientInnen und erschwert damit die Rückkehr in das gewohnte Alltagsleben.

Die Einschränkung der körperlichen Leistungsfähigkeit führt häufig zu psychischen Problemen wie zum Beispiel einer Abnahme des Selbstwertgefühls (Mock et al. 1994). Gleichzeitig wird die Lebensqualität sehr stark beeinträchtigt, wenn Aktivitäten des täglichen Lebens, wie Treppensteigen, Einkaufen oder Freunde besuchen nur noch eingeschränkt oder unter großer Anstrengung möglich sind. Gerade psychische Stress-Situationen und ihre negativen Folgen sind bei KrebspatientInnen besonders häufig zu beobachten. Oft führt die Diagnose Krebs zu Symptomen der Angst bis hin zu Depressionen (Baile 1996) und Suizidalität (Henriksson et al. 1995). Zu psychiatrischen Störungen kommt es bei 47% der KrebspatientInnen nach einer Studie mit Richtlinien des DSM-III (Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorder III) an amerikanischen Zentren. Dies bedeutet ein doppelt

so hohes Erkrankungsrisiko wie bei anderen somatisch erkrankten PatientInnen, und ein dreimal höheres Risiko als in der Normalbevölkerung (Razavi / Delvaux 1995).

Dieser psychologische Aspekt wurde bisher jedoch kaum in der Behandlung von KrebspatientInnen berücksichtigt (Friedenreich / Courneya 1996).

Das Ziel der Tumorthherapie ist die Heilung des Tumorleidens zu ermöglichen und gleichzeitig das Leben zu verlängern. Sekundär stehen die Symptomlinderung und die Aufrechterhaltung der Lebensqualität der PatientInnen im Vordergrund (Ganz 1994).

Umso wichtiger ist in diesem Zusammenhang die Lebensqualität der KrebskrankenpatientInnen zu untersuchen und in der weiteren Folge zu verbessern.

2.6 Coping

Als „Coping“ (aus dem englischen „to cope with“, heißt in etwa „umgehen mit“) bezeichnet man den Umgang mit einer Krankheitssituation, z.B. einer Krebserkrankung. Im Allgemeinen wird damit die Auseinandersetzung mit belastenden Ereignissen, schwierigen Situationen, Konflikten oder Krisen im Leben eines Individuums beschrieben.

Die Forschung auf dem Gebiet der Krankheitsbewältigung befasst sich mit der Frage, auf welche Weise und mit welchem Erfolg Menschen eine Erkrankung und die damit verbundenen Belastungen bewältigen.

Der Copingforschung ist mit dem Erscheinen des Buches von Lazarus (Lazarus 1966) „Psychological Stress and the Coping Process“ verbunden. Es existiert eine Fülle von Definitionen für die Krankheitsbewältigung (Coping).

Beispielsweise schlug Muthny im 1993 folgende Definition vor: *„Krankheitsverarbeitung ist die Gesamtheit aller Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern“* Die Krankheitsverarbeitungsmodi sind prinzipiell unabhängig von Kriterien des Erfolges zu definieren (Schüssler 1993). Lazarus und Folkmann (Lazarus / Folkmann 1984) verstehen „Coping“ als Bewältigung der Anforderungen und Konflikte durch Anstrengungen der betroffenen Person (Heim 1998). Sie unterscheiden dabei zwischen der kognitiv-emotionalen Einschätzung des Ereignisses („primary appraisal“), der Einschätzung des bewussten Bewältigungspotentials („secondary appraisal“), sowie der Bewertung des Erfolgs der eingeleiteten Bewältigungsbemühungen („reappraisal“).

Die Bewältigung kann zum einen eine konstruktive realitätsnahe Problemlösung sein, es kann sich aber auch um realitätsverzerrende Abwehrmechanismen handeln.

Zusätzlich unterscheiden Lazarus und Folkmann Strategien mit dem Ziel einerseits die Probleme zu lösen (problem-solving strategies) oder andererseits mit dem Ziel, die emotionale Reaktion auf das Problem zu regulieren (emotion-focused coping).

Jede Bewältigungsstrategie hat zum einen die Funktion, Emotionen zu regulieren, zum anderen soll sie die gestörte Transaktion mit der Umwelt verändern (Schumacher 2000). Für ein gutes oder geeignetes Coping setzt Heim (1998) ein aktives, zupackendes Verhalten der PatientInnen voraus, verbunden mit der Befähigung soziale und emotionale Ressourcen zu mobilisieren. Nachteilig oder ungeeignet ist passives Coping im Sinne von Resignation, Aufgeben, Hoffnungslosigkeit, sozialer Isolation, Grübeln und Selbstanklage.

Auf den Prozess der Krankheitsbewältigung haben verschiedene Faktoren einen Einfluss wie zum Beispiel die Erkrankung selbst und deren Behandlung, personale Merkmale der PatientInnen und Eigenschaften der Umgebung.

Die Bewertung der Copingstrategien, ob sie effektiv oder ungeeignet sind, ist allerdings vom Zeitpunkt abhängig, so dass ein vermeidendes Verhalten zu Beginn einer Erkrankung als geeignete Krankheitsbewältigung beurteilt werden kann, im Verlauf einer Erkrankung allerdings negativ gesehen wird (Spencer 1998).

Häufig wird zur Bewertung der Effektivität der Strategie die Lebensqualität in Verbindung mit der Überlebenszeit herangezogen. So wies Cella (Cella et al. 1991) eine längere Überlebenszeit für PatientInnen mit höherem Einkommen und besserer Schulausbildung nach. Rassenunterschiede konnten in dieser Studie nicht festgestellt werden. Allerdings konnte Watson (1999) keinen Einfluss der unterschiedlichen Bewältigungsstrategien auf die Überlebenszeit beobachten.

Die Diagnose „Krebs“ weckt in manchem Betroffenen unheimliche und mystische Vorstellungen, wie z. B. „Krebs ist unheilbar“. Diese Überzeugung wurzelt tief im Bewusstsein der PatientInnen. Wer spürt, dass sein Leben bedroht ist greift nach jeder ihm bietenden Möglichkeit, die ihm Hoffnung und Kraft gibt, um diese Bedrohung abzuwenden. Für den Einen ist dieser Hoffnungsschimmer der behandelnde Arzt, für den Anderen sind es alternativmedizinische Verfahren oder der Glaube.

Die Strategien, die KrebspatientInnen anwenden, um mit ihrer Erkrankung umzugehen und gegen sie zu kämpfen, sind vielfältig.

Untersuchungen in den USA, Großbritannien, Kanada, Deutschland und der Schweiz ergaben, dass sich zwischen 7 und 60 % der KarzinompatientInnen zusätzlich komplementärmedizinisch bzw. unkonventionell behandeln lassen (Beaufort et al. 1988, Hauser 1991) wobei die anthroposophische Therapie, die meist eine Misteltherapie einschließt, mit 34 % zu den am häufigsten angewandten alternativen Verfahren zählt (Berger et al. 1989, Havemann / Wolf 1991).

Andere alternative Therapiemethoden, die bei Tumorerkrankungen eingesetzt werden, sind die aktive Fiebertherapie, Ganzkörperhyperthermie, Enzymtherapie, Sauerstoffmehrschritttherapie nach Manfred von Ardenne, Einsatz von Vitaminen und Spurenelementen, Thymustherapie, Vogler-Hinze sowie Verfahren der Traditionellen Chinesischen Medizin, wie z. B. Qigong (Sun 1998, S. 45–54), um hier nur die bekanntesten zu nennen. Aber auch der Glaube an spirituelle Heilkunst und der Glaube an einen Gott oder einen Heiligen kann helfen Leid und Schicksalsschläge besser zu erdulden und somit dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen subjektiv zu verbessern. In einigen Kliniken werden chronisch Kranke und insbesondere TumorpatientInnen deshalb von einem Seelsorger

besucht, der helfen soll Trost zu spenden und vielleicht auch den Weg zur Religion und zu Gott zu finden.

Im Rahmen der Coping-Forschung werden zunehmend Aspekte der sozialen Umwelt thematisiert (Fydrich et al. 1999) und auch soziale Ressourcen als protektive Variablen bei der Erhaltung der Gesundheit beziehungsweise bei der Genesung und Bewältigung psychischer oder physischer Probleme berücksichtigt (Antonovsky 1979, Cohen / Syme 1985, Fydrich et al. 1999).

Unter dem Begriff „soziale Unterstützung“ versteht man die Ressourcen, die von anderen Personen zur Verfügung gestellt werden (Cohen / Syme 1985) oder genauer „soziale Interaktionen und Beziehungen“. Nach Cohen und Wills übt das Gefühl, geliebt und akzeptiert zu werden und mit der Hilfe anderer rechnen zu können, eine wohltuende Wirkung auf die Befindlichkeit aus (Cohen / Wills 1998).

Eine sehr wichtige Rolle bei der Krankheitsverarbeitung ist auch die Aktivierung der Selbstheilungskräfte (Ressourcen), über welche jeder Mensch selbst verfügt. Dieses Konzept, das die Frage zu klären versucht, warum manche Menschen mit Belastungen und Anforderungen besser zu recht kommen als andere und dementsprechend auch seltener krank werden, stammt von Aron Antonovsky. Nach Antonovsky sind Gesundheit und Krankheit nicht einfach nur Gegensätze, sondern sie sind als zwei Zustände zu verstehen, die gleichzeitig vorhanden sind und sich überlappen.

Nach der Theorie der Salutogenese liegt Gesundheit dann vor, wenn die Energien aus den inneren Kraftquellen und äußeren Ressourcen, den Belastungen und inneren Destruktionskräften überwiegen. Den zentralen Aspekt des Antonovsky'schen salutogenetischen Modells bildet das Kohärenzgefühl. Ausgangspunkt für die Überlegungen Antonovskys ist die Annahme, dass der Gesundheits- bzw. Krankheitszustand eines Menschen wesentlich durch eine individuelle, psychologische Einflussgröße bestimmt wird. Bei dieser Einflussgröße handelt es sich um die Grundhaltung des Individuums gegenüber der Welt und dem eigenen Leben. Von dieser Grundhaltung hängt es maßgeblich ab, wie gut Menschen in der Lage sind, vorhandene Ressourcen zum Erhalt ihrer Gesundheit und ihres Wohlbefindens, zu nutzen. Ob Copingstrategien positiven Einfluss auf die Überlebenszeit der PatientInnen nimmt oder lediglich ein Indikator einer günstigen Prognose ist, bleibt für Antonovsky noch offen (Faller et al. 1994).

2.7 Messungen der Lebensqualität

Seit geraumer Zeit bemühen sich Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler weltweit, die subjektive Lebensqualität auf der Basis von erhebbaren Messgrößen zu beurteilen.

Da bis heute eine konsensfähige Definition von „Lebensqualität“ nicht vorliegt und jede Definition der Lebensqualität andere Aspekte beinhaltet, die auch verschieden interpretiert werden können, wurden in den letzten 20 Jahren multiple Messinstrumente (in der Regel Fragebögen) zur Beurteilung der Lebensqualität entwickelt um die subjektiven Parameter objektivierbar zu machen und mit klinischen Parametern korrelieren zu können.

Daher ist es ganz wichtig genau zu definieren, welche Parameter der Lebensqualität untersucht sein sollten, um Klarheit zu schaffen und Fehlerinterpretation von Studien zu vermeiden.

Prinzipiell gibt es bei der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zwei verschiedene Vorgehensweisen, nämlich durch Fremdeinschätzung oder durch Befragung der Betroffenen selbst mittels Fragebögen oder mittels intensiver persönlicher Gespräche.

In der Regel erfolgt die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch standardisierte Fragebögen, die von den PatientInnen ausgefüllt werden. Dabei wird unterschieden zwischen generischen und krankheitsspezifischen Messinstrumenten (Patrick / Deyo 1989).

Die generischen Maße sind geeignet, die Lebensqualitäten von gesundheitlich beeinträchtigten Populationen in der Bevölkerung sowohl im zeitlichen Verlauf als auch im Querschnittsvergleich zu beschreiben. Während die krankheitsspezifischen Maße der Bewertung von Therapien bzw. Therapiealternativen bei bestimmten Krankheiten und unterschiedlichen Patientengruppen dienen.

Generische Instrumente beziehen sich auf die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität unabhängig von konkreten Krankheitsbildern (Ware / Sherbourne 1992).

Damit eignen sie sich für den Einsatz in verschiedenen gesundheitsbezogenen Bereichen und für den Vergleich unterschiedlicher Populationen. Aufgrund ihrer allgemeinen Ausrichtung sind generische Messinstrumente jedoch für die Erfassung der Lebensqualität beziehungsweise Veränderungen der Lebensqualität bei bestimmten Krankheitsbildern oder Patientengruppen weniger geeignet.

Um glaubwürdige und vergleichbare Daten zu erhalten, sollten die eingesetzten Erhebungsinstrumente wichtige testtheoretische Voraussetzungen erfüllen: Validität, Reliabilität, Responsiveness, Praktikabilität und Interpretierbarkeit. Validität heißt hier, dass das Messinstrument tatsächlich gesundheitsbezogene Lebensqualität misst und nicht verwandte Konstrukte. Reliabilität bedeutet, dass das Konstrukt verlässlich über verschiedene Personen oder Zeitpunkte erfasst wird. Das Instrument sollte ferner Veränderungen in der Lebensqualität widerspiegeln, also responsiv für Veränderungen sein. Es sollte praktikabel, das heißt leicht einsetzbar sein und die Ergebnisse sollten für Kliniker oder Forscher interpretierbar sein (Velanovich 2000).

Die heutzutage in der Lebensqualitätsforschung weit verbreiteten Fragebögen sind alle nach einem ähnlichen Schema aufgebaut, in dem die einzelnen Fragen oder Items sich in verschiedenen Subkategorien zuordnen lassen.

2.8 Kolorektale Tumore

Unter „kolorektalem Karzinom“ versteht man einen bösartigen Tumor des Dickdarms, der je nach Lokalisation als Kolonkarzinom (Dickdarm) oder als Rektumkarzinom (Rektum = Mastdarm) bezeichnet werden.

In der westlichen Welt sind kolorektale Karzinome die zweithäufigsten soliden Tumore beim Menschen und stellen etwa zehn Prozent der durch Krebs bedingten Todesfälle dar (Geoghegan / Scheele 1999). Sie sind die häufigsten malignen Tumore des Gastrointestinaltraktes und sind mit einer hohen Sterblichkeit verbunden, wenn sie nicht rechtzeitig erkannt werden.

Die Inzidenz liegt in Mitteleuropa derzeit bei 20-24 Fällen / 100.000 Einwohner / Jahr. Die Inzidenz der Erkrankung steigt mit zunehmendem Lebensalter kontinuierlich an. Das mediane Erkrankungsalter liegt bei 60–65 Jahren. Die höchste Inzidenz findet sich zwischen dem 65. und 80. Lebensjahr, seltener bei jüngeren Menschen (Klein et al. 2003).

Etwa 55% aller kolorektalen Karzinome befinden sich im Rektum. Frauen erkranken häufiger an einem Kolonkarzinom (2,0:1,5) und Männer leiden eher an einem Rektumkarzinom (2,0:1,5).

In der Therapie des kolorektalen Karzinoms steht die chirurgische Resektion des Tumors im Vordergrund. Das Ausmaß der Operation richtet sich hauptsächlich nach der Lokalisation des Tumors und der Gefäßversorgung des betreffenden Darmabschnittes. Unter Umständen kann die vorübergehende oder dauerhafte Anlage eines künstlichen Darmausganges (Kolostoma oder Anus praeter) notwendig sein. 50 Prozent aller PatientInnen mit kolorektalen Karzinomen entwickelten im Zuge ihre Erkrankung Lebermetastasen (Geoghegan / Scheele 1999).

2.9 Kolorektale Lebermetastase

Metastasen sind Absiedlungen von bösartigen Tumoren, die an anderen Stellen des Körpers ihren eigentlichen Sitz haben (Primärtumoren). Sie sind also nicht primär in der Leber entstanden, sondern Tochtergeschwülste eines Primärtumors anderer Lokalisation, der über die Blut- oder Lymphgefäße Metastasen in die Leber gestreut hat.

Kolorektale Lebermetastasen sind Tochtergeschwülste von Kolon- oder Rektumkarzinomen. In der Hälfte dieser Fälle ist die Metastasierung nur auf die Leber beschränkt.

Bei der Diagnosestellung eines kolorektalen Karzinoms wird bereits bei 10 bis 30% der PatientInnen eine synchrone Lebermetastasierung beobachtet und über 50% der PatientInnen entwickeln im weiteren Verlauf der Erkrankung metachrone (= zeitlich versetzt) Lebermetastasen (Conte et al. 1999, Dizon / Kemeny 2002, ÖDwyer et al. 2001).

Eine totale chirurgische Entfernung der Lebermetastasen, sofern keine Metastasierung in anderen Organen vorliegt, ist derzeit die einzige Therapie mit Aussicht auf Langzeitüberleben, wobei der Anteil der PatientInnen für die eine radikale Operation geeignet sind nur bei ca. 5–20% liegt (De Baere et al. 2000).

Die 5-Jahres Überlebensrate nach radikaler Resektion der Lebermetastasen liegt je nach Literatur zwischen 20% und 40% (Cady et al. 1998, De Baere et al. 2000).

Allerdings sind die Metastasen, wie bereits erwähnt, bei etwa 80–95% der PatientInnen nicht resektabel. Gründe dafür sind zum Beispiel Metastasen in anderen Organen, die Einbeziehung von nicht resektablen Strukturen (z.B. aller Lebervenen) oder ein nicht ausreichendes Leber-Restgewebe. In dieser Patientengruppe ist das Langzeit-Überleben selten (< 5%) (Adam 2003).

2.10 Ziele der Lebensqualitätsforschung

Forschung ist generell notwendig, um Erkenntnisse zu sammeln und danach handeln zu können. Maßnahmen zur Verbesserung von Zuständen lassen sich nur dann sinnvoll umsetzen, wenn die ursächlichen Probleme bekannt sind.

Das Ziel der Lebensqualitätsforschung ist durch die Beschreibung der Lebensqualität für bestimmte Populationen Informationen für gesundheitspolitische Strategien zu bekommen und diese zu optimieren.

Durch gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung kann die Lebensqualität von PatientInnen durch subjektive Beurteilung des Gesundheitszustandes bei verschiedenen Krankheiten und unterschiedlichen Therapien bewertet werden.

Bei der Beurteilung und Bewertung von Ergebnissen medizinischer Behandlungsmaßnahmen im klinischen Kontext geht es nicht mehr nur um die Veränderung bio-medizinischer Parameter, sondern auch darum, wie die PatientInnen selbst ihre Gesundheit und die entsprechenden Behandlungsmaßnahmen erleben. Lebensqualitätsforschung ist einer der wichtigsten Bestandteile der Ergebnisqualität und Bewertung von therapeutischen Handlungen sowie ein wichtiges Kriterium bei der Erprobung neuer Behandlungsverfahren. Gesundheitsbezogene Lebensqualitätsforschung ist ein Evaluationskriterium von Präventions-, Gesundheitsförderungs- und Behandlungsmaßnahmen sowie zur epidemiologischen Beschreibung der bio-psycho-sozialen Gesundheit spezifischer Bevölkerungsgruppen. Sie ist wichtig für die Bewertung von Therapien und Therapieeffekten in verschiedenen Studien und dient dem Vergleich verschiedener Therapieformen.

Die Lebensqualitätsforschung liefert einen Beitrag zur Identifikation von Determinanten der Gesundheit und Evaluation und ist nach der Überlebenszeit das wichtigste Behandlungsziel für PatientInnen. Sie sind ein Outcomekriterium für verschiedene Disziplinen der Gesundheitswissenschaften (Schumacher et al. 2003).

3 METHODIK

3.1 Ziele, Fragestellung und Hypothese der Arbeit

Die vorliegende Arbeit möchte mittels zweier standardisierten und einem selbst erstellten Fragebogen einen Beitrag zur Darstellung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von tumorkranken PatientInnen leisten.

Im Rahmen diese Studie soll Lebensqualität unmittelbar nach einer Tumoresektion und 3 Monaten danach von Kolon- und Rektumkarzinomen sowie kolorektalen Lebermetasten, untersucht werden. Darüber hinaus sollten Veränderungen zwischen und Unterschiede in der Lebensqualität der PatientInnen beider Gruppen anhand der PGWB- und FKV-Fragebögen unmittelbar postoperativ (= 1 oder 2 Tage vor der Entlassung aus dem Krankenhaus) und 3 Monate nach der ersten Befragung erforscht werden. Des Weiteren sollte erforscht werden welche ökonomisch-soziologische Faktoren sich in dem Zeitraum von 3 Monaten verändern.

Fragestellungen

1. Wie empfinden PatientInnen mit kolorektalem Karzinom und kolorektalen Lebermetastasen ihre Lebensqualität unmittelbar nach der Operation und 3 Monaten danach?
2. Verändert sich die Lebensqualität der PatientInnen im Lauf der Studie?
3. Gibt es Wechselwirkungen bzw. Unterschiede zwischen der Lebensqualität unmittelbar nach der Operation und 3 Monaten danach?
4. Gibt es Unterschiede in der Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalem Primärkarzinomen und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen unmittelbar nach der Operation?
5. Entwickelt sich die Lebensqualität im Verlauf von drei Monaten bei PatientInnen mit kolorektalen Primärkarzinomen und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen unterschiedlich?
6. Gibt es Veränderungen hinsichtlich sozioökonomischer Faktoren bei den untersuchten PatientInnen zwischen der Vor- und Nachbefragung?

Hypothesen

1. Die Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalen Metastasen ist schlechter als die Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalem Tumor.
2. Es gibt Veränderungen in der Lebensqualität der PatientInnen über die Zeit.
3. Es gibt Unterschiede bzw. Wechselwirkungen zwischen der Lebensqualität unmittelbar nach der Operation und 3 Monaten danach.
4. Es gibt Unterschiede in der Lebensqualität von PatientInnen mit kolorektalem Primärkarzinom und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen unmittelbar nach der Operation und 3 Monate danach.
5. Die Lebensqualität entwickelt sich im Verlauf von drei Monaten bei PatientInnen mit kolorektalen Primärkarzinomen und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen unterschiedlich.
6. Es gibt Veränderungen hinsichtlich sozioökonomischer Faktoren bei den untersuchten PatientInnen zwischen der Vor- und Nachbefragung.

3.2 Studienpopulation

In der Studie wurden PatientInnen mit operablem kolorektalen Primärkarzinom und operablen kolorektalen Lebermetastasen nach der Tumorresektion rekrutiert.

Einschlusskriterien der PatientInnen die in der Studie waren:

PatientInnen nach einer Tumorresektion

PatientInnen im Alter zwischen 40 und 75 Jahren

PatientInnen mit kolorektalen Primärkarzinomen und kolorektalen Lebermetastasen

Ausreichende Deutschkenntnisse

Ausschlusskriterien der PatientInnen die in der Studie waren:

PatientInnen die länger als 21 Tage postoperativ stationär im Krankenhaus bleiben

PatientInnen mit Alkohol- und Drogenabusus

Schwerwiegende neurologische oder psychiatrische Erkrankungen

Unzureichende Deutschkenntnisse

3.3 Studiendesign und Durchführung der Befragung

Die Studie zur Evaluierung der Lebensqualität von TumorpatientInnen ist eine prospektive, deskriptive Studie, die an der Medizinischen Universität in Wien in der Abteilung für Allgemeine Chirurgie durchgeführt wurde.

44 PatientInnen wurden im Rahmen dieser Arbeit im Untersuchungszeitraum von Juni 2006 bis Februar 2007 rekrutiert. Die Rekrutierung hat postoperativ stattgefunden, nach dem die PatientInnen ausführlich über der Studie informiert worden waren und eine schriftliche Einwilligung (Anhang 1) abgegeben haben. Die Befragung hat zu zwei Zeitpunkten schriftlich stattgefunden. Die erste Befragung wurde unmittelbar vor der Entlassung aus der stationären Pflege nach dem operativen Eingriff durchgeführt. Die zweite Befragung fand 3 Monate nach der ersten Befragung statt. Die Fragebögen für die zweite Evaluierung wurde den PatientInnen persönlich mit einem adressierten und frankierten Umschlag übergeben.

Drei PatientInnen haben die Teilnahme an der Studie abgelehnt, somit haben 44 (PatientInnen) unmittelbar vor der Entlassung die Fragebögen ausgefüllt. Folglich haben 44 PatientInnen 3 Monate nach der ersten Befragung die Fragebogen ausgefüllt und retourniert.

3.4 Fragebögen

Die Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität wurde mittels dreier Fragebögen durchgeführt. In der Studie wurden 2 validierte Standardfragebögen (Psychological General Well-Being Index (PGWBI) (Anhang 2), Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) (Anhang 3)) und ein selbst erstellter Fragebogen (Anhang 4) verwendet.

In den zwei Fragenbögen beschreiben PatientInnen jeweils das Befinden innerhalb der letzten Wochen. Die drei Fragebögen sind im Anhang abgebildet.

3.4.1 Psychological General Well-Being Index (PGWBI)

Der Psychological General Well-Being Index (PGWBI) wurde in 1978 für die Anwendung in amerikanischen Allgemeinbevölkerungssurveys bzw. in den US „National Health and Nutrition Surveys“ (NHANES) entwickelt, um das allgemeine subjektive Befinden zu bestimmen (Dupuy 1978). Das Instrument misst nur subjektives Wohlbefinden und nicht unterschiedliche Bereiche der Gesundheit (Ware et al. 1979).

Der PGWBI ist ein Fragebogen der von PatientInnen ausgefüllt wird. Die Fragen werden mit Hilfe einer Skala von 0 bis 5 Punkten beantwortet. Niedrige Werte bezeichnen schlechteres Befinden. Der Gesamtscore kann zwischen 0 und 110 Punkten liegen. Alle Fragen beziehen sich auf den letzten Monat. Dupuy schlug Cutpoints für den Gesamtscore vor: 0–60 „severe distress“, 61–72 „moderate distress“, 73–100 „positive well-being“ (Dupuy 1978). Es wurden auch Normen für die amerikanische Allgemeinbevölkerung erstellt, die jetzt allerdings als veraltet gelten (Ware et al. 1979).

In seiner aktuellen Form (Dupuy 1984) enthält der Fragebogen 22 Items, die sechs Bereiche abdecken:

Ängstlichkeit (5 Items)

Depressivität (3 Items)

Wohlbefinden (4 Items)

Selbstkontrolle (3 Items)

Gesundheit (3 Items)

Vitalität (4 Items).

Ein Vorteil des Index liegt darin, dass er Angaben über physische Symptome bei emotionalem Stress vermeidet, deren Interpretation problematisch wäre (McDowell / Newell 1987). Der Nachteil des Instrumentes ist, dass die Items ziemlich stark miteinander korrelieren, so dass eine Aufführung der einzelnen Subskalen redundant wäre (McDowell / Newell 1987).

Eine deutsche Version des PGWBI-Fragebogens liegt schon relativ lange vor und wurde mit einigen Probandengruppen nach psychometrischen Gütekriterien geprüft (Groß 1991; Bullinger et al. 1990). Die Übersetzung wurde von Bullinger und ihren Kollegen (1991) nach der „Vorwärts-Rückwärts-Methode“ vorgenommen (Groß 1991; Bullinger et al. 1990).

Bezüglich der internen Konsistenz (Cronbach's Alpha) hat dieser Fragebogen sehr hohe Werte gezeigt. Die Scores dafür liegen zwischen 0,90 und 0,94 (Dupuy 1984). Die Test-Retest Reliabilität Werte liegen zwischen 0,50 und 0,85 mit einem Medianwert von 0,66. (Groß 1991; Bullinger et al. 1990).

Obwohl das Instrument explizit für Bevölkerungsstudien in den USA entwickelt wurde, wird es sowohl in klinischen als auch in internationalen Studien eingesetzt (Croog et al. 1990, Croog et al. 1986, Fletcher et al. 1992). In der psychometrischen Prüfung erweist es sich als ein reliables und valides Instrument, das allerdings die besten Aussagen durch die Gesamtscore trifft.

3.4.2 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)

Daten zur Krankheitsverarbeitung werden mittels Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV) (Muthny 1989), erhoben der als am meisten verwendeten deutschsprachigen Verfahren zur Erfassung der Krankheitsbewältigung dient (Hardt et al. 2003)

Es gibt folgende Versionen des FKV: Den FKV 102 mit 102 Items und 12 Skalen sowie zwei Kurzformen zur Selbst- und Fremdeinschätzung (FKV-LIS-FE und -SE).

Die FKV Kurzformen eignen sich besonders für Verlaufsmessungen.

In diese Arbeit wurde der FKV-LIS (Zeitraum: vergangene Wochen) angewandt. Die Form besteht aus 35 Items, die in 5 unterschiedlichen Gruppen zur Bewältigung der Tumorerkrankung eingeordnet sind.

Dies sind:

Depressive Verarbeitung

Aktives problemorientiertes Coping

Religiosität und Sinnsuche

Bagatellisierung und Wunschdenken

Ablenkung und Selbstaufbau

Die 35 Fragen Sie jeweils in einem Rating von 1 bis 5 selbständig zu beantworten (1 = gar nicht, 2 = wenig, 3 = mittelmäßig, 4 = ziemlich stark, 5 = sehr stark). Die/er PatientIn soll in der Kurzform des Fragebogens bewerten, wie sehr bestimmte Verhaltensweisen, Gefühle und Gedanken innerhalb der vergangenen Wochen auf seine Situation zutrafen. Die Auswertung erfolgt durch Mittelwertbildung der entsprechenden Einzelitems.

3.4.3 Eigener Fragebogen

Um persönliche Daten zu gewinnen, wurde ein Fragebogen selbst erstellt. Der Bogen untersucht die wichtigsten persönlichen sozioökonomischen Merkmale von PatientInnen wie z.B.: Geschlecht, Alter, Familienstand, finanzielle Situation etc. Der Bogen besteht aus 12 Fragen. Jede Frage wird mittels einer Auswahl aus einer Antwortliste beantwortet.

3.5 Datenerfassung und Statistik

Alle Daten, die über die Fragebögen gewonnen wurden, wurden anonymisiert und mittels Excel-Tabelle erfasst. Die statistischen Analysen wurden mit dem Programmpaket SPSS 13,0 für Windows durchgeführt, welches die Einzeldaten der unterschiedlichen Gruppen zusammengefasst hat.

Für diese Arbeit wurden die Auswertungen mittels mehrfaktorieller Varianzanalyse mit Messwiederholung am zweiten Faktor mit Post-Test und mittels Häufigkeitstabellen durchgeführt.

Der Stellenwert der Dimensionen und der Copingsstrategien wurde durch die Ermittlung der Ausprägungen der Mittelwerte beurteilt.

4 AUSWERTUNG

4.1 Soziodemographische Daten

Kollektiv

Das Kollektiv besteht aus 44 PatientInnen (2 Gruppen) die im Allgemeinen Krankenhaus Wien an der Universitätsklinik für Chirurgie einer Tumorresektion unterzogen wurden. Die erste Gruppe (G1 = 23 PatientInnen, 9 Frauen + 14 Männer) war an kolorektalen Tumoren erkrankt, die PatientInnen der zweiten Gruppe (G2 = 21, 8 Frauen + 13 Männer) hatten kolorektale Lebermetastasen.

Alter

Das Alter der PatientInnen liegt zwischen 40 und 75 Jahren.

Kinder

Von den befragten PatientInnen haben 77,3% = 34 PatientInnen (17 PatientInnen mit kolorektalen Tumoren und 17 mit kolorektalen Lebermetastasen) Kinder.

Anzahl der Personen im Haushalt

22,7% = 10 der PatientInnen leben zum Zeitpunkt den beiden Befragungen alleine.

Höchste abgeschlossene Ausbildung

36,6% = 16 der PatientInnen haben Ihren höchsten Bildungsabschluss an einer Berufsschule absolviert, gefolgt von 27,3% = 12, die eine Berufsbildende Höhere Schule abgeschlossen haben.

Berufstätigkeit

20,5% = 9 der PatientInnen waren zum Zeitpunkt der Operation berufstätig. Bei der Nachbefragung sind 15,9% = 5 PatientInnen einer Berufstätigkeit nachgegangen.

Allerdings war die Beendigung der Berufstätigkeit nur bei PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen zu beobachten.

Finanzielle Probleme / Sorgen um die finanzielle Situation

Zum Zeitpunkt der ersten Befragung hatten 97,7% = 43 PatientInnen keine finanziellen Probleme, 11,4% = 5 PatientInnen machen sich Sorgen um ihre zukünftige finanzielle Situation.

Zum Zeitpunkt der zweiten Befragung berichteten 93,2% = 41 PatientInnen, dass sie keine finanziellen Probleme hatten, jedoch machten sich 20,5% = 9 PatientInnen Sorgen um ihre zukünftige finanzielle Situation.

Inanspruchnahme alternativmedizinischer Methoden

Bei der ersten Befragung hatten 11 PatientInnen angegeben, bereits alternativmedizinische Methoden in Anspruch genommen zu haben.

Bei der zweiten Befragung hatten 13 PatientInnen angegeben, bereits alternativmedizinische Methoden in Anspruch genommen zu haben.

4.2 Psychological General Well-Being Index (PGWBI)

Die Lebensqualität der PatientInnen wurde in dem PGWBI-Fragebogen durch 22 Fragen in folgenden 6 Dimensionen ermittelt:

Ängstlichkeit

Depression

Wohlbefinden

Selbstkontrolle

Gesundheit

Vitalität

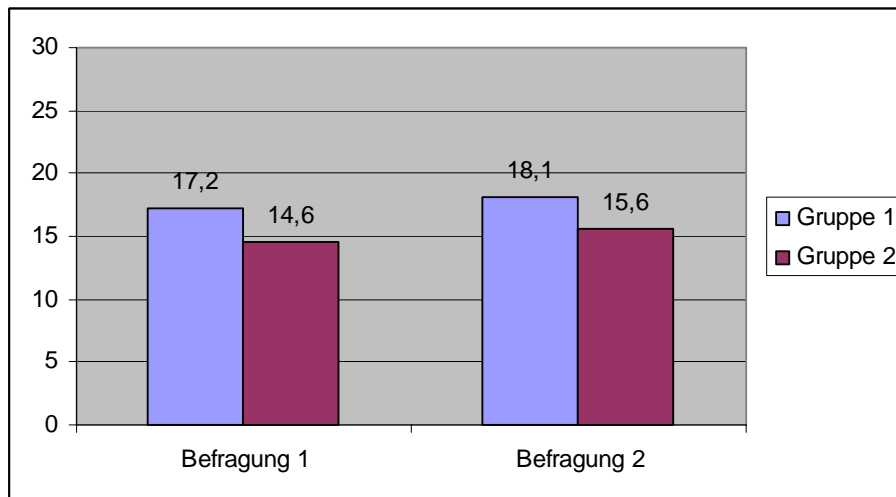
Mittels nachstehender Fragestellungen bei der Auswertung konnte die Lebensqualität des gesamten Kollektivs dargestellt werden:

- Gibt es einen Unterschied in der Lebensqualität zwischen den beiden Patientengruppen (G1 = kolorektale Tumore, G2 = Lebermetastasen) zu den beiden Befragungszeitpunkten (T1 = Vorbefragung, T2 = Nachbefragung)?
- Gibt es Veränderungen in der Lebensqualität innerhalb der beiden Gruppen über die Zeit, also zwischen der ersten (T1) und der zweiten. Befragung (T2)?
- Gibt es eine Wechselwirkung zwischen Gruppen und Veränderung?

4.2.1 Dimension „Ängstlichkeit“

Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Ängstlichkeit“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 6,58; p = 0,014$).

Die Werte für die Ängstlichkeit sind in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher als in Gruppe 2 (Abbildung 1).

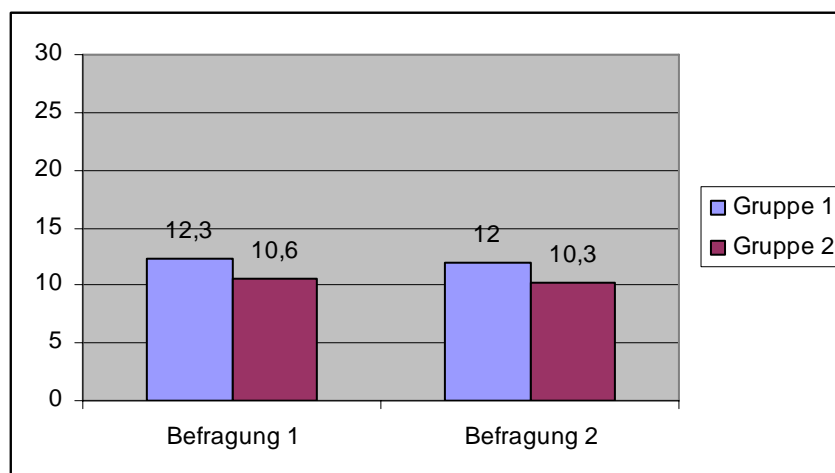


1 Abbildung: „Ängstlichkeit“ — Mittelwerte

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.2.2 Dimension „Depression“

Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Depression“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 6,57; p = 0,014$). Die Werte für die Depressivität sind in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher, als in Gruppe 2 (Abbildung 2).



2 Abbildung: „Depression“ — Mittelwerte

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

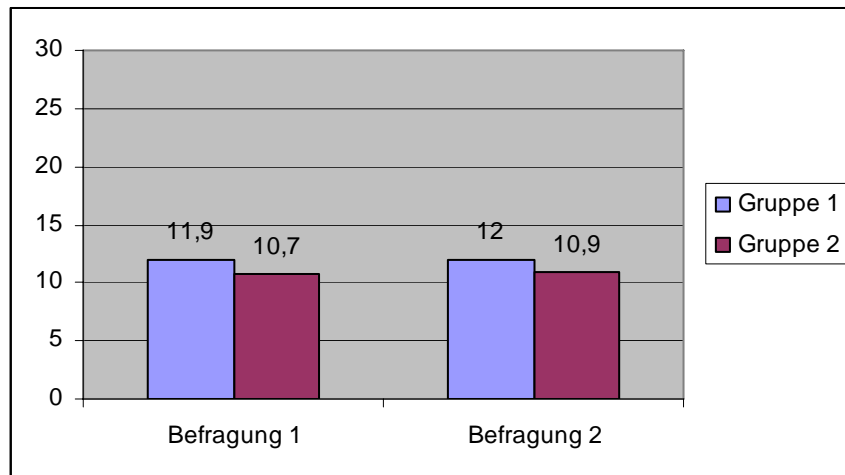
4.2.3 Dimension „Wohlbefinden“

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Wohlbefinden“ über die beiden Zeitpunkte hinweg.

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.2.4 Dimension „Selbstkontrolle“

Es gibt einen marginalen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Selbstkontrolle“ über die beiden Zeitpunkten hinweg ($F(1;42) = 3,16$; $p = 0,082$). Es besteht die Tendenz, dass die Werte für „Selbstkontrolle“ in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher sind, als in Gruppe 2 (Abbildung 3).



3. Abbildung: „Selbstkontrolle“ – Mittelwerte

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.2.5 Dimension „Gesundheit“

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Gesundheit“ über die beiden Zeitpunkte hinweg.

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.2.6 Dimension „Vitalität“

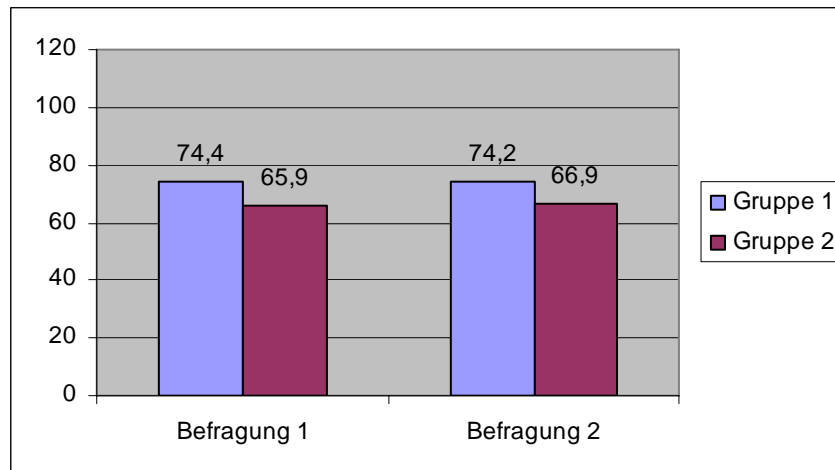
Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in der Dimension „Vitalität“ über die beiden Zeitpunkte hinweg.

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.2.7 Alle Dimensionen des PGWBI-Fragebogens

Der Gesamt PGWBI Fragebogen zeigte keine signifikante Werte.

Es gibt einen marginalen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen in allen Dimension des PGWBI-Fragebogens über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 3,52$; $p = 0,068$). Es besteht die Tendenz, dass die Werte in Gruppe 1 zu beiden Befragungszeitpunkten höher sind, als die Werte der Gruppe 2 (Abbildung 4).



4. Abbildung: Gesamt PGWBI – Mittelwerte

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.2 Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV)

Die Lebensqualität der PatientInnen wurde in dem FKV-Fragebogen durch 35 Fragen in folgenden 5 unterschiedlichen Ratings – Skalen zur Bewältigung der Tumorerkrankung – eingeordnet:

Dies sind:

Depressive Verarbeitung

Aktives problemorientiertes Coping

Religiosität und Sinnsuche

Bagatellisierung und Wunschdenken

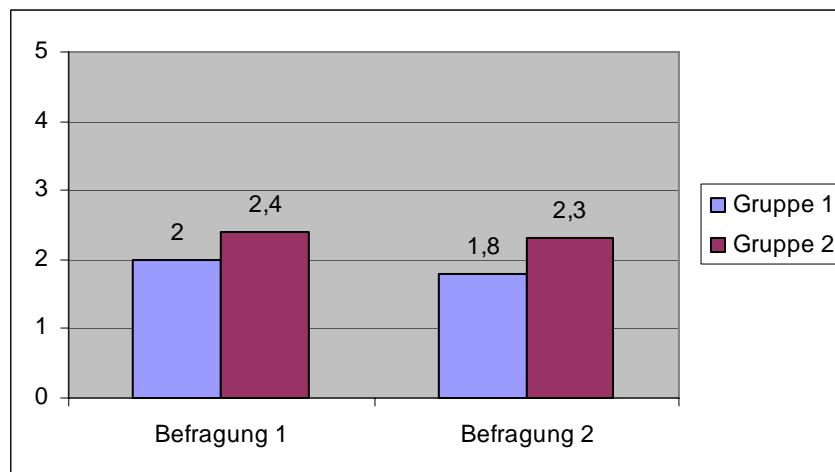
Ablenkung und Selbstaufbau

Mittels nachstehender Fragestellungen bei der Auswertung konnte die Lebensqualität des gesamten Kollektivs dargestellt werden:

- Gibt es einen Unterschied in der Lebensqualität zwischen den beiden Patientengruppen (G1 = kolorektale Tumore, G2 = Lebermetastasen) zu den beiden Befragungszeitpunkten (T1 = Vorbefragung, T2 = Nachbefragung)?
- Gibt es Veränderungen in der Lebensqualität innerhalb der beiden Gruppen über die Zeit, also zwischen der ersten (T1) und der zweiten Befragung (T2)?
- Gibt es eine Wechselwirkung zwischen Gruppen und Veränderung?

4.3.1 Depressive Verarbeitung

Es gibt einen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen für „*Depressive Verarbeitung*“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 6,4; p = 0,015$). Zu den beiden Befragungszeitpunkten sind die Werte für „*depressive Verarbeitung*“ in der zweiten Gruppe höher als in Gruppe 1. (Abbildung 5).



5. Abbildung: "Depressive Verarbeitung" – Mittelwerte

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.3.2 Aktives problemorientiertes Coping

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen für „*Aktives problemorientiertes Coping*“ über die beiden Zeitpunkte hinweg.

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

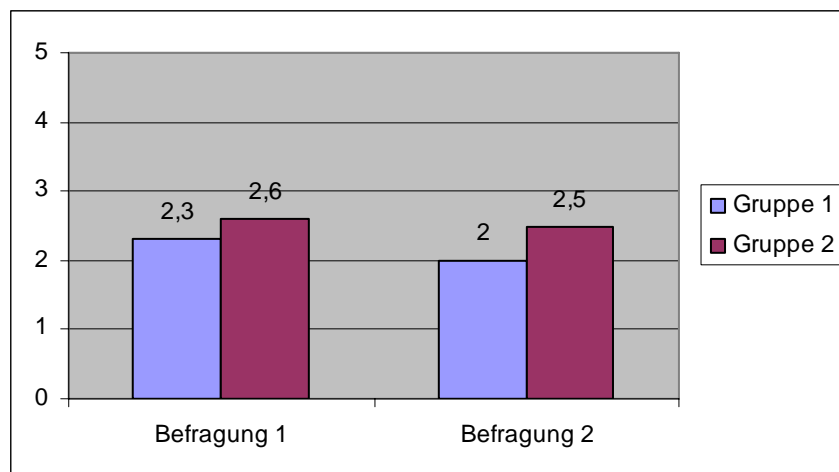
4.3.3 Religiosität und Sinnsuche

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen für „Religiosität und Sinnsuche“ über die beiden Zeitpunkte hinweg.

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.3.4 Bagatellisierung und Wunschdenken

Es gibt einen marginalen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen für „Bagatellisierung und Wunschdenken“ über die beiden Zeitpunkte hinweg ($F(1;42) = 3,23$; $p = 0.079$). Die Werte für „Bagatellisierung und Wunschdenken“ sind zu beiden Befragungszeitpunkten in Gruppe 1 niedriger als in Gruppe 2 (Abbildung 6).



6. Abbildung: „Bagatellisierung und Wunschdenken“ – Mittelwerte

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.3.5 Ablenkung und Selbstaufbau

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den beiden Gruppen für „Ablenkung und Selbstaufbau“ über die beiden Zeitpunkte hinweg.

Es gibt keine signifikante Veränderung über die Zeit innerhalb beider Gruppen und keine signifikante Wechselwirkung zwischen den beiden Gruppen.

4.3.6 Alle Dimensionen des FKV-Fragebogens

Der Gesamt FKV-Fragebogen zeigte keine signifikanten Werte.

5 DISKUSSION

Trotz erweiterter Therapiemöglichkeiten und verbesserter Heilungschancen wird auch heute noch die Diagnose „Krebs“ vielfach als Schock erlebt und als radikaler Einschnitt in das bisherige Leben empfunden, verbunden mit Schmerzen und Tod. Die Auseinandersetzung mit der Krankheit in den verschiedenen Phasen betrifft immer den ganzen Menschen und darüber hinaus auch sein soziales Umfeld.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von tumorkranken PatientInnen. Insbesondere wird das Augenmerk auf psychische Aspekte gelegt. Krebserkrankungen stellen mittlerweile das häufigste lebensbedrohliche Ereignis der Menschen im Alter bis 60 Jahre in den entwickelten Industrienationen dar (25. Deutscher Krebskongress, 2002).

Kolorektale Karzinome sind die dritthäufigsten diagnostizierten malignen Tumore und die zweithäufigste direkte Ursache für Krebstote mit über 800.000 assoziierten Todesfällen per Jahr weltweit. Zwischen 50–60% der PatientInnen mit kolorektalen Tumoren entwickeln Lebermetastasen bzw. eine Tumorprogression mit einer Überlebensrate von 5% (Gill / Goldberg, 2004).

Die Diagnose Krebs erschüttert in erster Linie das Leben des Erkrankten und ist mit einer Zeit der Ungewissheit verbunden. Durch die Tumorerkrankung selbst, die medizinische Behandlung und den aus der Therapie resultierenden Nebenwirkungen sind PatientInnen in ihrer körperlichen Leistungsfähigkeit oft stark eingeschränkt.

Krebserkrankungen sind auch in psychischer Hinsicht für den Betroffenen und für seine Angehörigen stark belastend. Die Tumorerkrankung hat durch ihr rezidivierendes Krankheitsbild einen gravierenden Einfluss auf die Lebensqualität der PatientInnen. Deshalb spielt neben der Überlebenszeit der Krebskranken auch die Lebensqualität eine wichtige Rolle.

In der vorliegenden Studie handelt es sich um eine Untersuchung der Lebensqualität von tumorkranken PatientInnen nach operativer Behandlung. Das Kollektiv besteht aus 2 Gruppen: PatientInnen mit kolorektalem Tumor (G1 = 23 PatientInnen, 9 Frauen + 14 Männer) und PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen (G2 = 21, 8 Frauen + 13 Männer). Diese Studie wurde im Allgemeinen Krankenhaus Wien an der Universitätsklinik für Chirurgie durchgeführt. Den PatientInnen wurden jeweils 3 Fragebögen vorgelegt und zwar zu zwei Zeitpunkten: unmittelbar nach einer Tumoresektion (Zeitpunkt 1 = T1) und 3-Monate danach (Zeitpunkt 2 = T2).

In dem „Psychological General Well-Being Index“ (= PGWBI)-Fragebogen wurden folgende Dimensionen untersucht: „Ängstlichkeit“, „Depression“, „Wohlbefinden“, „Selbstkontrolle“, „Gesundheit“, und „Vitalität“.

In dem „Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung“ (= FKV)-Fragebogen wurden die Bereiche: „Depressive Verarbeitung“, „Aktives problemorientiertes Coping“, „Religiosität und Sinnsuche“, „Bagatellisierung und Wunschenken“ sowie „Ablenkung und Selbstaufbau“ untersucht.

Anhand eines selbst erstellten Fragebogens wurden sozioökonomische Faktoren erforscht.

Mittels einer Häufigkeitstabelle wurden sozioökonomische Faktoren zu jedem Befragungszeitpunkt erhoben und untersucht. Weiters konnten, durch eine mehrfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung am zweiten Faktor mit Post-Test, Unterschiede, Veränderungen und Wechselwirkungen der Lebensqualität zwischen den Gruppen in den validierten Fragebögen der Studie aufgezeigt werden. Durch die Erhebung der Ausprägungen der Mittelwerte konnten die Dimension des PGWBI-Fragebogens und der Copingstrategien des FKV-Fragebogens bewertet werden. Dadurch wurden die Fragestellungen dieser Arbeit beantwortet und die Hypothesen verifiziert bzw. falsifiziert.

Vorab soll noch erwähnt werden, dass in der vorliegenden Studie eine relativ kleine Patientenkohorte betrachtet wurde, was eine verminderte Übertragbarkeit der Ergebnisse auf große Kohorten zur Folge haben könnte. Außerdem resultierte aus der geringen Zahl der PatientInnen eine mangelnde Signifikanz.

Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung

Bei den fünf Copingstrategien, die mit dem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung erfragt und untersucht wurden, wie „Depressive Verarbeitung“, „Aktives problemorientiertes Coping“, „Ablenkung und Selbstaufbau“, „Religiosität und Sinnsuche“ sowie „Bagatellisierung und Wunschenken“, konnten im Verlauf der Studie keine Veränderungen und Wechselwirkungen gezeigt werden.

Die Mittelwerte der Copingstrategien (FKV) sind im Studienverlauf und im Vergleich der Patientengruppen ähnlich gewichte. Die höchsten Werte wurden bei „Aktives problemorientiertes Coping“, und „Ablenkung und Selbstaufbau“ festgestellt. Es folgten in abnehmender Bedeutung die Subskalen „Religiosität und Sinnsuche“ und „Bagatellisierung und Wunschenken“. Die niedrigsten Werte hat die Dimension „Depressive Verarbeitung“ erreicht.

Aus der Auswertung der FKV-Fragebogen geht hervor, dass sowohl PatientInnen mit kolorektalem Karzinom als auch PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen zu den beiden Befragungspunkten am stärksten das „Aktive problemorientierte Coping“ und kaum die „Depressive Verarbeitung“ als Strategie nutzen.

Ein signifikanter Unterschied zu den beiden Befragungszeitpunkten konnte nur im Bereich „Depressive Verarbeitung“ zwischen den beiden Patientengruppen ermittelt werden. Die Mittelwertvergleiche ergaben, dass PatientInnen mit kolorektalem Karzinom bei der Vor- und Nachbefragung eine niedrigere depressive Verarbeitung als PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen haben. Diese Copingstrategie wurde bei PatientInnen der Gruppe 1 im Verlauf der Studie weniger häufig beobachtet, als bei PatientInnen der Gruppe 2. Die 2. Gruppe zeigte auch zu beiden Befragungszeitpunkten annähernd dieselbe depressive Verarbeitung.

Nur in dem Bereich „Bagatellisierung und Wunschdenken“ zeigte sich ein tendenzieller Unterschied bei der Vor- und Nachuntersuchung in den beiden Gruppen. Die Gruppe 2 setzte diese Copingstrategie zu beiden Befragungszeitpunkten stärker ein, als die Gruppe 1. In der Gruppe 2 ist diese Strategie über die Zeit annähernd gleich ausgeprägt, die Gruppe 1 tendierte dazu, diese Strategie im Laufe der Studie weniger verwendet zu haben.

Depressives Coping

Die Krankheitsverarbeitung anhand des „depressiven Copings“ spielte bei der Analyse der fünf Subskalen des Fragebogens bei den PatientInnen dieser Studie die geringste Rolle. Es konnte ein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen zu den beiden Befragungszeitpunkten gezeigt werden.

Die niedrigen Werte bei der „depressiven Copingstrategie“, kann man damit argumentieren, dass die Depressivität möglicherweise oft mit passivem Geschehenlassen und Selbstaufgabe gleichgesetzt wird (Meerwein / Bräutigam 1998).

Aus zahlreichen Untersuchungen ist jedoch bekannt, dass „depressives Coping“ eine schlechtere Adaptivität an die Erkrankung, eine geringere Lebensqualität und letztendlich auch eine verringerte Überlebenszeit mit sich ziehen kann. Faller (Faller et al. 1994) bestätigte in einer Studie von 103 PatientInnen mit Bronchialtumoren, dass PatientInnen mit ausgeprägtem „depressivem Coping“ eine deutlich kürzere Überlebenszeit zeigten, als die mit aktivem und problemorientiertem Coping. Faller und Bulzebruck (Faller / Bulzebruck 2002) fanden, dass sich resignative, depressive Copingstrategien ungünstig auf den Krankheitsverlauf auswirkten. Ferner können eine lange Erkrankungsdauer und eine hohe Krankheitsaktivität zu depressiven Verarbeitungsformen führen. Die Nutzung dieser Strategie wird überwiegend von PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen verwendet, da jene bereits ein zweites Mal mit der Diagnose Krebs konfrontiert wurden.

Bagatellisierung und Wunschdenken

Es zeigte sich bei den PatientInnen, dass die Copingstrategie „Bagatellisierung und Wunschdenken“ über den gesamten Erhebungszeitraum mittelstark ausgeprägt ist.

Dies lässt sich insofern erklären, als dass sowohl eine Bagatellisierung der Erkrankung und ihrer Folgen als auch das Wunschdenken der PatientInnen einen gemeinsamen Nenner haben, dass nämlich die Akzeptanz der Krankheit und eine damit einhergehende veränderte Lebenssituation nicht zur Gänze stattgefunden hat. Diese ausgeprägte Tendenz zeigte sich insbesondere bei PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen, bei welchen die Konfrontation mit einer erneuten Krebsdiagnose psychisch belastender ist.

Religiosität und Sinnsuche

Die Krankheitsverarbeitung „Religiosität und Sinnsuche“ nahm bei den TeilnehmerInnen an der Studie einen mittelmäßigen Stellenwert ein. Eine lebensbedrohliche Erkrankung wird von Probanden häufig als Grenzsituation erlebt und fördert dadurch die innere Bereitschaft zu einer religiösen Copingstrategie. Dennoch wird diese Strategie bei den hier untersuchten PatientInnen selten angewandt.

Untersuchungen der Religiosität und des Glaubens zeigten, dass der religiöse Glaube bei der Krankheitsbewältigung von TumorpatientInnen eine wichtige Rolle einnimmt. Dies in Anbetracht der Tatsache, dass eine Krebserkrankung häufig mit schwer kontrollierbaren Schmerzen und gravierenden körperlichen Einschränkungen sowie Angst um die eigene Zukunft mit sich bringen kann (Musick et al. 1998). Zahlreiche Studien zeigten, dass der religiöse Glaube PatientInnen durch psychosoziale Anpassung bei der Krankheitsbewältigung helfen kann (Musick et al. 1998).

Zusätzliche Untersuchungen zeigten, dass verstärkter religiöser Glaube mit geringerem Grad an Angst und Depression bei KrebspatientInnen verbunden ist (Fehring et al 1997).

Die Ergebnisse einer Studie von Yates (Yates 1981) legten dar, dass religiöse PatientInnen mit fortgeschrittener Krebserkrankung geringer durch Schmerzen belastet waren und eine bessere Lebensqualität haben als ein Vergleichskollektiv mit nicht religiösen PatientInnen. Eine mögliche Erklärung für diese Ergebnisse ist der Widerspruch von zwei Facetten der Krankheitsverarbeitung in der Definierung der Subskala „Religiosität und Sinnsuche“.

Während in der Literatur die Religiosität im Krankheitsverarbeitungsprozess meist positiv bewertet wird, sind die Bedeutung und die Definition des Begriffes „Sinnsuche“ bei TumorpatientInnen widersprüchlich.

Die meisten Definitionen sehen als Ziel der Sinnsuche die Verbesserung des emotionalen Wohlbefindens und die bessere Adaptivität an die Krankheit. Dieses Thema wurde jedoch bisher hinsichtlich der Bewertung dieser Krankheitsverarbeitungsstrategien ungenügend untersucht. (Vickberg et al.2000).

Ablenkung und Selbstaufbau

„Ablenkung und Selbstaufbau“ spielten bei den befragten TumorpatientInnen eine große Rolle und sind zu den beiden Untersuchungszeitpunkten bei beiden Gruppen annähernd gleich ausgeprägt. Eine mögliche Erklärung ist, dass bei der ersten Befragung PatientInnen durch den Krankenhausalltag viel mit Ablenkung und Anregung konfrontiert sind. Die soziale Unterstützung und insbesondere das Mitgefühl durch Angehörige und Bekannte sind in dieser Zeit außerordentlich hoch.

Zum Zeitpunkt der zweiten Befragung, als die PatientInnen sich von der Operation bereits gut erholt hatten und das Ausmaß der notwendigen medizinischen Behandlungen deutlich abgenommen hatte, konnten sich die PatientInnen in ihrem Alltag gut zurechtfinden.

Aktives problemorientiertes Coping

Das aktive problemorientierte Coping wurde von dem untersuchten Kollektiv zu den beiden Befragungszeitpunkten stark genutzt, was darüber hinaus zeigte, dass das gesamte Patientenkollektiv über eine aktiv kämpferische Einstellung bei der Bekämpfung der Krankheit verfügt. Küchenhoff und Manz (1993) erforschten in ihrer Studie, dass diese aktiv kämpferische Einstellung der Genesung förderlich ist.

Zusammenfassung der FKV Fragebogen

Die untersuchten Gruppen zeigten wenige Unterschiede, keine Veränderungen und keine Wechselwirkungen. Dies ist möglicherweise auf den zu kurzen Zeitraum der Studie und das zu kleine Patientenkollektiv zurückzuführen.

Ein derart kurzer Untersuchungszeitraum eines so kleinen Patientenkollektives kann wahrscheinlich keine sich-neu-herausbildenden Prozesse bei der Krankheitsverarbeitung nicht entsprechend erfassen um eine aussagekräftige Bewertung treffen zu können.

Dennoch ist die wenig ausgeprägte depressive Verarbeitung und die starke Nutzung des aktiven problemorientierten Copings der hier untersuchten PatientInnen positiv zu bewerten.

Psychological General Well-Being Index (PGWBI)-Fragebogen

Von den sechs Dimensionen, die mit dem PGWBI-Fragebogen zur Lebensqualität erfragt und untersucht wurden, nämlich „Ängstlichkeit“, „Depression“, „Vitalität“, „Wohlbefinden“, „Gesundheit“ sowie „Selbstkontrolle“, konnten im Verlauf der Studie bei den TeilnehmerInnen keine signifikanten Veränderungen und keine Wechselwirkungen aufgezeigt werden.

Die PGWBI-Dimensionen sind im Studienverlauf und im Vergleich der Patientengruppen untereinander hinsichtlich der Mittelwerte ähnlich gewichtet. Bei beiden untersuchten Gruppen steht die „Depression“ an erster Stelle, gefolgt von den Dimensionen „Selbstkontrolle“, „Vitalität“, „Ängstlichkeit“, „Wohlbefinden“ und letztlich „Gesundheit“.

Aus der Auswertung des PGWBI-Fragebogens geht hervor, dass sowohl PatientInnen mit kolorektalem Karzinom als auch PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen ihre „Gesundheit“ als niedrig einstufen. Zwischen den beiden Patientengruppen konnte ein signifikanter Unterschied bei den beiden Befragungszeitpunkten nur im Bereich „Ängstlichkeit“ und „Depression“ nachgewiesen werden.

Die Mittelwertvergleiche belegen bei der Vor – und Nachbefragung, dass PatientInnen mit kolorektalem Karzinom niedrigere Ängstlichkeit und Depressivitätswerte zeigen als PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen. In der Dimension „Selbstkontrolle“ zeigten sich nur tendenzielle Unterschiede zu der Vor- und Nachuntersuchung bei den beiden Gruppen. Gruppe 1 weist höhere Werte als die Gruppe 2 zu den beiden Befragungszeitpunkten

Ängstlichkeit

Psychische Stresssituationen und ihre negativen Folgen sind bei KrebspatientInnen besonders häufig zu beobachten. Oft führt die Diagnose der Krebserkrankung zu Symptomen wie Angst und/oder Depressionen (Baile 1996), in manchen Fällen sogar zu Suizidalität (Henriksson et al. 1995).

Die Dimension „Ängstlichkeit“ hat in der Reihung der Dimensionen einen hohen Stellenwert. Dies bedeutet, dass die beiden untersuchten Gruppen die geringsten Ängste zeigen. Die Werte für die Ängstlichkeit fallen bei der ersten Befragung für die beiden Gruppen niedriger aus als bei der zweiten Befragung, was möglicherweise eine Erklärung dafür ist, dass die Folgen der Operation die Ängstlichkeit erhöht.

Anhand der Literatur wird eine Operation von vielen Betroffenen als ein lebensbedrohliches Ereignis bewertet und ist eine solche mit großer existentieller Angst verbunden. Betroffene haben häufig Angst, dass die Operation misslingt und sie nicht wieder aus der Narkose erwachen. Die Befragungen in der Studie wurden nach der Operation vorgenommen. Die erste Befragung fand am Tag der Entlassung statt. Die zweite Befragung fand drei Monate nach der ersten Befragung statt. Bei der ersten Befragung stellte sich heraus, dass die Ängstlichkeit noch nicht verarbeitet war. Bei der zweiten Befragung nahm die Ängstlichkeit ab, was möglicherweise auf die positive fortgeschrittene Heilung zurück zu führen ist.

Depression

Depressionen sind eine häufige Begleiterscheinung maligner Erkrankungen. 50 Prozent aller TumorpatientInnen entwickeln eine diagnostizierbare psychische Störung innerhalb eines Jahres nach der Krebsdiagnose (Massie / Popkin 1998). Etwa ein Viertel aller TumorpatientInnen zeigten eine Anpassungsstörung mit depressiver Verstimmung oder Angstsymptomatik (Massie / Holland 1987). Überraschend ist an dieser Studie das geringere Auftreten von Depressionen.

Die Depression ist bei beiden Gruppen in den beiden Befragungszeitpunkten wenig ausgeprägt. Bei der ersten Befragung traten bei beiden Gruppen Depressionen weniger oft auf als bei der zweiten Befragung. Mögliche Erklärung dafür ist, dass PatientInnen während einer therapeutischen Interventionsphase im Krankenhaus einen Anstieg von Müdigkeit und Erschöpfung weniger mit Depression in Verbindung brachten und vor allem die Tumorsektion bei PatientInnen mit einer Aussicht auf Heilung in Verbindung gebracht wurde.

Das Kollektiv mit kolorektalen Metastasen zeigte jedoch bei den beiden Befragungszeitpunkten niedrigere Werte als das Kollektiv mit kolorektalem Tumor. Dies bedeutet, dass das Kollektiv mit kolorektalen Metastasen ausgeprägter Depressionen zeigten als das Kollektiv mit kolorektalem Tumor.

Die größte Angst erfährt die/der PatientInnen erst im Alltag, da er sich oft mit seiner Krankheit alleingelassen fühlt. Laut Literatur geht die Krebsdiagnose mit einer höheren Depressionsrate einher, dies konnte in der vorliegenden Studie nicht bestätigt werden, was möglicherweise auf eine „Verdrängung“ der Depression durch die Befragten zurückzuführen ist.

Wohlbefinden

Wohlbefinden ist per Definitionem das Vorhandensein von positiven Gefühlen und Stimmungen bei gleichzeitigem Fehlen von Beschwerden. Bradburn und Orden gehen (1969) davon aus, dass sich psychisches Wohlbefinden eher als Balance zwischen positiven und negativen Gefühlszuständen beschreiben lässt.

Wohlbefinden ist mit der Akzeptanz von Veränderungen und Verlusten verbunden. Die Konsequenzen aus der Tumorerkrankung erschweren die Lebensperspektive. In der Literatur wird nur gelegentlich ermittelt, dass Krebskranke im Durchschnitt ein höheres Wohlbefinden als der Durchschnitt der Normalbevölkerung angeben (Schwibbe 1991).

In diese Studie gaben die PatientInnen an den beiden Befragungszeitpunkten an, dass sie ihr Wohlbefinden als mittelmäßig einstufen.

Selbstkontrolle

Selbstkontrolle ist mit Selbstbeherrschung, Wille und Bewusstheit verbunden. Der Verstand dominiert über Gefühle. Daraus resultiert für die PatientInnen eine höhere eigene Kontrollüberzeugung.

Die Werte für „Selbstkontrolle“ sind bei beiden Gruppen zu beiden Befragungszeitpunkten ziemlich ausgeprägt. Die Bewertung der „Selbstkontrolle“ ist in beiden Gruppen bei der Erstbefragung besser, als bei der Zweitbefragung. Das könnte möglicherweise damit zusammenhängen, dass die PatientInnen in die Auswahl der geeignetsten Therapie einbezogen wurden

Daraus resultiert für die PatientInnen eine höhere eigene Kontrollüberzeugung. Die aktive Mitarbeit begünstigt eine langfristige Krankheitsbewältigung sowie die Stärkung der Selbstkontrolle und des Selbstwertgefühles (Dirksen 1989).

Bei der zweiten Befragung hat die Selbstkontrolle bei beiden Gruppen verglichen mit der Erstbefragung abgenommen, was möglicherweise damit zu tun hat, dass PatientInnen sich im Alltag mit ihrer Krankheit unsicher fühlen und sich möglicherweise ein rezidivierendes Krankheitsbild zeigte.

Vitalität

Vitalität im Sinne von Lebendigkeit kann man als Lebenskraft definieren, die Teilnahme am Leben zulässt. In der Literatur wurde dieses Thema wenig untersucht. Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass PatientInnen zu den beiden Befragungspunkten die Vitalität gering einschätzen.

Zu den beiden Befragungszeitpunkten weisen PatientInnen in der Gruppe 2 niedrigere Werte als die PatientInnen in der Gruppe 1 auf, was mit der längeren Krankheitsgeschichte bzw. mit der Krankheitsmüdigkeit und darüber hinaus mit einer Minderung der Vitalität erklärbar ist.

Gesundheit

Gesundheit als Wert verweist auf den subjektiven Bedeutungsgehalt von Gesundheit. Es wird impliziert, dass Organe und physiologische Abläufe im Körper reibungslos funktionieren. Gesundheit

wird häufig so lange nicht wahrgenommen, als sie vorhanden scheint und wird deshalb als Normalzustand angesehen. Da die Krebserkrankung oft mit dem Todesurteil assoziiert wird, als unheilbar und mit einem Wieder auftreten verbunden ist, wird die Dimension Gesundheit von den PatientInnen in dieser Studie sowohl bei der Vor- als auch bei der Nachbefragung bei beiden Gruppen als sehr schlecht eingestuft.

Resümee der Diskussion

Die Literaturrecherche ergab, dass die beiden Kollektive bislang noch in keiner Studie verglichen wurden und anhand des „Psychological General Well-Being Index“ (PGWBI) bzw. des „Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung“ (FKV) erforscht wurden.

Die geringen Unterschiede zwischen den untersuchten Gruppen, die nicht messbaren Veränderungen und die nicht vorliegenden Wechselwirkungen des untersuchten Kollektivs sind möglicherweise darauf zurückzuführen, dass erstens das Kollektiv zu klein war und das zweitens der untersuchte Zeitraum zu kurz war. Innerhalb von nur 3 Monaten (Zeitraum zwischen erster und zweiter Befragung der PatientInnen) können sich neu herausbildende Prozesse bei der Krankheitsverarbeitung der PatientInnen nicht vollständig entwickeln und daher kann diesbezüglich auch keine zuverlässige Aussage getroffen werden.

Die wenig ausgeprägte depressive Verarbeitung und die starke Nutzung von aktivem problemorientierten Coping sind – wie aus der Literatur hervorgeht – wichtige Parameter zur Krankheitsbewältigung und damit auch bei den hier untersuchten tumorkranken PatientInnen von Vorteil. Bedeutsam sind auch die Angaben bezüglich „Depression“, „Ängstlichkeit“, „Selbstkontrolle“ und „Vitalität“ die in dem PGWBI-Fragebogen von PatientInnen eingetragen wurden.

Anhand der Auswertung des PGWBI-Fragebogens ist das Wohlbefinden bei den PatientInnen mit kolorektalem Tumor als „positive well-being“ zu bezeichnen und bei PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen als „moderate distress“ zu bewerten (Dupuy 1978). Das heißt, dass PatientInnen die bereits das zweite Mal mit der Tumorerkrankung konfrontiert sind, ein schlechteres psychologisches Wohlbefinden zeigen, als PatientInnen, die das erste Mal mit der Diagnose „Krebs“ konfrontiert wurden.

PatientInnen dieser Studie bewerten alle Copingstrategien (FKV) und alle Dimensionen (PGWBI) qualitativ unterschiedlich. Manche Copingstrategien und manche Dimensionen haben für sie keinen hohen Stellenwert, was damit erklärt werden kann, dass die subjektive gesundheitsbezogene Lebensqualität bei den untersuchten PatientInnen beeinträchtigt ist. Das trifft besonders bei den PatientInnen der Gruppe 2, also PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen, zu.

Anhand der untersuchten Bereiche im FKV-Fragebogen und der untersuchten Dimensionen des PGWBI-Fragebogens konnte man die erste Hypothese bestätigen, die auf eine Beschränkung der Lebensqualität Bezug nimmt. Das betrifft vor allem die PatientInnen mit kolorektalen Lebermetastasen, wie die Ausprägungen der Mittelwerte zeigen. Daraus geht hervor, dass der längere Krankheitsverlauf nicht nur zur Einschränkung des psychologischen Wohlbefindens führt, sondern auch zur begrenzten Entwicklung der Copingstrategien.

Die sozioökonomischen Faktoren zeigten bei beiden Gruppen nur geringfügige Veränderungen über die Zeit, da der Zeitraum von 3 Monaten zu kurz war, um Veränderungen feststellen zu können. Damit wurde die sechste Hypothese nicht bestätigt.

Anhand der untersuchten Fragebögen konnten die zweite, dritte und die fünfte Hypothesen nicht (keine signifikanten Werte) und die vierte Hypothese nur teilweise verifiziert werden. Signifikante Unterschiede wurden im PGWBI-Fragebogen in den Dimensionen „Ängstlichkeit“ und „Depression“ aufgezeigt. Im FKV-Fragebogen konnte nur in der Copingstrategie „Aktives problemorientiertes Coping“ ein signifikanter Unterschied festgestellt werden.

Ausblick für die Zukunft

Diese Studie zeigt, dass die psychologischen Aspekte von Tumorkranken in der täglichen Praxis integriert werden sollen, da die Diagnose „Krebs“ für die PatientInnen eine enorme Belastung darstellt, sodass der Einfluss der operativen Behandlung als auch die Tumorerkrankung auf die psychische Situation des PatientInnen im beobachteten Zeitraum große Bedeutung hat. Dies ist besonders wichtig für PatientInnen, welche eine Tumorerkrankung wiederholt erleben. Besonders diese bräuchten während des gesamten Krankenhausaufenthaltes und auch im Alltag eine entsprechende psychologische Betreuung, da trotz eines kurativ-therapeutischen Ansatzes die Belastungen und Einschränkungen der Lebensqualität für die PatientInnen bestehen bleiben.

Von Interesse wären Studien, die sowohl das Wohlbefinden als auch die Krankheitsverarbeitung über einen längeren Zeitraum (> 3 Monate) beschreiben, um die Lebensqualität genauer zu erforschen und um wirksame Strategien zur Verbesserung der Lebensqualität zu entwickeln.

6 LITERATURVERZEICHNIS

Constitution of the World Health Organisation. Handbook of basic documents. (1952) Palais des Nations Genf.

Aaronson, N. (1990). "Quality of Life Assessment in Cancer Clinical Trials. In Holland: Zittoun, R. (Eds.)". Psychosocial Aspects of Oncology (pp. 97-113). Berlin Heidelberg New York: Springer Verlag.

Aaronson, N. K. (1988). "Quantitative issues in health-related quality of life assessment". Health Policy 10(3): 217-30.

Adam, R. (2003). "Chemotherapy and surgery: new perspectives on the treatment of unresectable liver metastases". Ann Oncol 14 Suppl 2: ii13 - ii16.

Allison, P.J., Locker, D., Feine, J. S. (1997). "Quality of life: a dynamic construct". Soc Sci Med 45(2): 221-30.

- Andersen, B.L., Golden-Kreutz, D., DiLillo, V. (2001). "Handbook of health psychology". Cancer. In A. Baum, T. Revenson & . Singer (Eds.), Mahway, NJ: Erlbaum.
- Anderson, B. (2002). "Biobehavioral outcomes following psychological interventions for cancer patients". *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 70: 590–610.
- Antonovsky, A. (1979). "Health, stress and coping: New perspectives on mental and physical well-being". San Francisco: Jossey Bass.
- Argerakis, G. P. (1990). "Psychosocial considerations of the post-treatment of head and neck cancer patients". *Dent Clin North Am* 34(2): 285-305.
- Baile, W. (1996). "Neuropsychiatric disorders in cancer patients". *Current Opinion in Oncology* 8: 182-187.
- Beaufort, F., Pleyer K. (1988). "Beurteilung von Medikamenten mit fraglicher Wirksamkeit und sogenannten Naturheilmitteln in der Onkologie durch den Patienten -Ergebnisse einer Umfrage". *Wien Med Wochenschr.* 138:85-91.
- Becker, N. (2001). "Epidemiologic aspects of cancer prevention in Germany". *J Cancer Res Clin Oncol* 127: 9-19.
- Berger, D. P., Obrecht, J.P., Obrist, R. (1989). "Tumorpatienten und Paramedizin". *Deutsch Wochenschr* 114:323-330.
- Bowling, A. (1995). "The Most Important things in Life. Comparisons between Older and Younger Population Age Groups by Gender. Results from a National Survey of the Public's Judgements". *International Journal of Health.Sciences* 6: 169-175.
- Bowling, A. (1995a). "What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life". *Social Science and Medicine*, 41: 1447-1462.
- Bowling, A. (1996). "The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain". *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50: 149-155.
- Breitbart, W., Krivo, S. (1998). *Selbstmord*. In: Holland JC, Breitbart W, Jacobsen PB, et al. New York, NY, Oxford Universitätspress.
- Browne, J. P., O'Boyle, C. A., McGee, H. M., Joyce, C. R., McDonald, N. J., O'Malley, K., Hiltbrunner, B. (1994). "Individual quality of life in the healthy elderly". *Qual Life Res* 3(4): 235-44.
- Bullinger, M., Heinisch, M., Ludwig, M., Geier, S. (1990). "Skalen zur Erfassung des Wohlbefindens: Psychometrische Analysen zum „Profile of Mood States“ und zum Psychological General Wellbeing Index". *Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie* 11(1): 53-61.

- Bullinger, M., Kirchberger, I., Ware, J.E. (1995). "Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instrumentes zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität". 3: 21-36.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. (1995). "Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitätsforschung bei Kindern". Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 10: 391-398.
- Bullinger, M. (1998). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit". In W. Dür & J. M. Pelikan (Hrsg.), Qualität in der Gesundheitsförderung: Ansätze und Beispiele zur Qualitätsentwicklung und Evaluation (S. 41-74). Wien: Facultas-Universitätsverlag.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., Siegrist, J. (2000). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung". Jahrbuch der Medizinischen Psychologie. Göttingen; Bern; Toronto; Seattle: Hogrefe 18: 11-21.
- Cady, B., Steele, Lewis, W.D., Stone, M.D., McDermott, W.V., Jessup, J.M., Both, A., Lalor, P., Lovett, E.J., Lavin, P., Linehan, D.C. (1998). "Surgical margin in hepatic resection for colorectal metastasis: a critical and improvable determinant of outcome". Ann Surg 227: 566-571
- Campbell, A., Rodgers, W.L. (1997). The human meaning of social change New York: Russel.
- Cella, D.F., Orav, E.J., Kornblith, A.B., Holland, J.C., Silberfarb, P.M., Lee, K.W., Comis, R.L., Perry, M., Cooper, R. and M. L.H. (1991). "Socioeconomic status and cancer survival". Journal of Clinical Oncology 9: 1500-1509.
- Cohen, R., Syme, S. L. (1985). "Issues in the study and application of social support". In: Cohen, R., Syme, S.L. (Hrsg.): Social support and health.; S. 5-24. New York: Academic Press.
- Cohen, S., Wills, T. A. (1985). "Stress, social support and the buffering hypothesis". Psychol Bull 98: 310-357.
- Conte, P.F., Falcone, A., Pfanner, E. (1999). "Rationale for treatment of metastatic disease of the liver. In: Baert, A.L., Heuck, F.H.W., Youker, J.E. (Hrsg): Liver malignancies- diagnostic and interventional radiology". Springer Verlag 1999: S.335-338.
- Croog, S., Levine, S., Testa, M. (1986). "The effects of antihypertensive therapy on the quality of life". New England Journal of Medicine 314: 1657-1664.
- Croog, S., Kong, W., Levine, S. (1990). "Hypertensive black men and women". Archives of Internal Medicine 150: 1773-1741.
- Derogatis, L. R., Morrow, G.R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A.M., Henrichs, M., Carnicke, C.L. (1983). "The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients". JAMA 249: 751-757.
- Diener, E., Suh, E. (1997). "Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. Social Indicators Research," 40: 189-216.

- Diener, E., Suh, E., Lucas, R. E., Smith, H. L. (1999). "Subjective well-being: Three decades of progress". *Psychological Bulletin* 125: 276-302.
- Dirksen, S. R. (1989). "Perceived well-being in malignant melanoma survivors". *Oncology nursing forum* 16: 353-358.
- Dizon, D. S., Kemeny, N.E. (2002). "Intrahepatic arterial infusion of chemotherapy: clinical results". *Semin oncol* 29: 126-135.
- Drossman, D. (1996). "Gastrointestinal illness and the biopsychosocial model". *J Clin Gastroenterol* 22: 252-254.
- Dupuy, H. (1978). "Self-representations of general psychological well-being of American adults". Paper presented at the American Public Health Association Meeting. Los Angeles, CA, 17.
- Dupuy, H. (1984). "The psychological general well-being (PGWB) index". *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. Le Jacq Publishing Inc. In: Wenger, N. et al (Hrsg.): 170-183.
- Faller, H., Lang, H., Schilling, S. (1994). "Subjektive Krankheitstheorie und Krankheitsverarbeitung bei Hirntumorpatienten". *Psychother Psychosommed Psychol* 44: 207-214.
- Faller, H., Bulzebruck, H. (2002). "Coping and survival in lung cancer: a 10-year follow-up". *Am J Psychiatry* 159(12): 2105-2107.
- Fehring, R. J., Miller, J.F, Shaw, C. (1997). "Spiritual well-being, religiosity, hope, depression, and other mood states in elderly people coping with cancer". *Oncol Nurs Forum* 24 663-671.
- Filipp, S. H., Ferring, D., Freudenberg, E., Klauer, T. (1988). "Affective motivational correlates of strategies of coping with illness--initial results of a longitudinal study on cancer patients". *Psychother Psychosom Med Psychol* 38(1): 37-42.
- Fletcher, A., Bulpitt, C., Chase, D. (1992). "Quality of life with three antihypertensive treatments". *Hypertension* 19: 499-507.
- Fobair, P., Hoppe, R.T., Bloom J., Cox, R., Varghese, A., Spiegel, D. (1986). "Psychosocial Problems Among Survivors of Hodgkin's Disease". *Journal of Clinical Oncology* 4(5): 805-814.
- Friedenreich, C., Courneya, K.S. (1996). "Exercise as Rehabilitation for Cancer Patients". *Clinical Journal of Sport Medicine* 6: 237-244.
- Fydrich, T., Geyer, M., Hessel, A., Sommer, G., Brähler, E. (1999). "Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung an einer repräsentativen Stichprobe". *Diagnostica* 45: 212-216.
- Ganz, P. (1994). "Quality of Life and the Patient with Cancer". *Cancer Supplement* 4(4): 1445-1450.

- Geoghegan, J., Scheele, J. (1999). "Treatment of colorectal liver metastases". *British Journal of Surgery* 86: 158-169.
- Gerdes, N. (1986). "Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn". In: Schmidt W (Hrsg.). *Jenseits der Normalität. Leben mit Krebs*. München, Chr. Kaiser Verlag.
- Gill, S., Goldberg, R.M. (2004). "First-line treatment strategies to improve survival in patients with advanced colorectal cancer". *Drugs* 2004 64(1): 27-44 advanced CRC Meta analysis Project 1992.
- Glatzer, W. (1992). "Lebensqualität und subjektives Wohlbefinden. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Untersuchungen": 52.
- Glaus, A. (1993). "Schmerzen und Müdigkeit bei Tumorpatienten". *Schweiz. Rundschau Med. (Praxis)* 82(9): 251-254.
- Groß, M. (1991). "Psychometrische Eigenschaften zweier Fragebogen zur Erfassung der psychischen Dimension der Lebensqualität(S. 91-109)". In: Bullinger, M., Ludwig, M. & V. Steinbüchel, N. (Hrsg.) *Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Grundmann, R., Said, S. , Krinke, S. (1989). "Lebensqualität nach Rektumresektion und exstirpation. Ein Vergleich mit Hilfe verschiedener Messparameter". *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 114: 453-457.
- Härter, M.C. (2000). "Psychische Störungen bei körperliche Erkrankungen". *Psychother Psychosom med Psychol* 50: 274-286.
- Hartmann, F. (1986). "Betreuung statt Behandlung chronisch Kranke". In: *Medizinische Klinik* 5: 187-191.
- Hauser, S. (1991). "Unproven methods in oncology". *Eur J Cancer* 27: 1549-1551.
- Havemann, K., Wolf, M. (1991). "Faktoren beim kleinzelligen Bronchialkarzinom". In: Drings P, Vogt-Moykopf I (Hrsg): *Thoraxtumoren*. 30-37. Springer, Berlin, Heidelberg, New York, 1991.
- Heim, E. (1998). "Coping – Erkenntnisstand der 90er Jahre". *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie* 48 (9-10): 321-337.
- Henriksson, M., Isometsä, ET, Hietanen, PS., Aro, HM., Lönnqvist, JK. (1995). "Mental disorder in cancer suicides". *Journal of Affective Disorders* 36: 11-20.
- Henriksson, M., Hietanen, P., Aro H.M., Lönnqvist, J.K. (1995). "Mental disorder in cancer suicides". *Journal of Affective Disorders* 36: 11-20.
- Hirsch, A. (1997). "Was ist Lebensqualität?". *Diabetes Dialog* 1: 1-4.
- Katz, S. (1987). "The science of quality of life". *J Chronic Dis* 40: 459-466.

- Krohne, H. W., Slangen, K., Kleemann, P. P. (1996). "Coping variables as predictors of perioperative emotional states and adjustment". *Psychology and Health* 11: 315-330.
- Küchenhoff, J., Manz, R. (1993). "Zum Zusammenspiel von Abwehr und Coping im Krankheitsverlauf Psychother". *Psychosom. med. Psychol.* 43: 318-324.
- Küchler, T. (1989). "Lebensqualität in der chirurgischen Krebstherapie - mehr als ein philosophisches Glasperlenspiel". *Psychomed* 1 186-192.
- Küchler, T., Bullinger, M. (2000). "Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte – Methoden - Anwendungen". *Onkologie*. In U. Ravens-Sieberer, A. Cieza (Hrsg.), Landsberg: Ecomed.: 144-158.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*, New York:Springer.
- Levine, S., Croog, S.H., Wenger, N.K., Mattson, M.E., Furberg, C.D. (1984). "What constitutes the quality of life? A conceptualization of the dimensions of life quality in healthy populations and patients with cardiovascular disease. LeJacq Publishers New York: Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies " Ellinson J, Eds: p. 46-58.
- Massie, M. J., Holland, J.C. (1987). "The cancer patient with pain: Psychiatric complications and their management". *Medical Clinics of North America* 71: 243-258.
- Massie, M. J., Holland, J.C. (1990). "Depression and the cancer patient". *J of Clinical Psychiatry* 51(7): 12-19.
- Massie, M. J., Popkin, M.K. (1998). "Depressive disorders". In J. Holland (ed.), *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press: 518-540.
- McDowell, I., Newell, C. (1987). *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. New York, Oxford University Press.
- McGee, H. M., O'Boyle, C. A., Hickey, A., O'Malley, K., Joyce, C. R. (1991). "Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population". *Psychol Med* 21(3): 749-59.
- Meerwein, F., Bräutigam, W. (1998). "Einführung in die Psycho-Onkologie (5. Auflage)". Bern: Verlag Hans Huber.
- Meier, D. (1995). "Lebensqualität im Alter: Eine Studie zur Erfassung der individuellen Lebensqualität von gesunden Älteren, von Patienten im Anfangsstadium einer Demenz und ihren Angehörigen. „, Bern; Berlin; Frankfurt / M; New York; Paris; Wien: Lang.
- Mock, V., Burke, MB., Sheehan, P., Creaton, EM., Winningham, ML., McKenney- and S. Tedder, Schwager, LP., Liebman, M. (1994). "A Nursing Rehabilitation Program for Women With Breast Cancer Receiving Adjuvant Chemotherapy". *Oncology Nurse Forum* 21(5): 899-907.

- Musick, M. A., Koenig, H.G., Larson, D.B., Matthews, D. (1998). "Religion and spiritual beliefs". In: Holland JC (Ed) Psychooncology. Oxford United Press, New York.
- Muthny, F. (1989). "Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung". Weinheim: Beltz.
- Noll, H. (1982). "Beschäftigungschancen und Arbeitsbedingungen. Ein Sozialbereich für die Bundesrepublik 1950-1980". Frankfurt a. M. / New York: Campus ".
- ODwyer, P. J., Stevenson, J.P., Haller, D.G., Rotman, N., Giantonio, B.J. (2001). "Follow-up of stage B and C colorectal cancer in the United States and France". Semin oncol 28: 45-49.
- Orden, S. and Bradburn (1969). "Working wives and marriage happiness". Ajs 74(4): 392-407.
- Patrick, D. L., Deyo, R.A. (1989). "Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life". Med Care 27(3 Suppl): 217-S232.
- Pettingale, K. W., Morris, T., Greer, S., Haybittle, J. L. (1985). "Mental attitudes to cancer: an additional prognostic factor". Lancet I: 750.
- Power, M., Bullinger, M., Harper, A. (1999). "The World Health Organisation WHOQOL-100 Tests of the University of Life in 15 different cultural Groups worldwide". Health Psychology 18: 495-505.
- Ravens-Sieberer, U., Cieza, A., Bullinger, M. (1999). "Lebensqualität aus Patientensicht. Eröffnung einer neuen Perspektive für die Medizin". Internist. Praxis. Hans Marseille Verlag GmbH, München. 39: 821-830.
- Razavi, D., Delvaux, N. (1995). "The Psychiatrist's Perspective on Quality of Life and Quality of Care in Oncology: Concepts, Symptom Management, Communication". European Journal of Cancer 31A (6): 25-29.
- Remie, M., Garssen, B. (1997). "Non-expression of emotions". Bussel F, Boelhouwer, J (eds.). The (non) Tilburg University Press: 237-245.
- Rose, M., Fliege, H., Hildebrandt, M., Bronner, E., Scholler, G., Danzer, G., Klapp, B. (2000). "Gesundheitsbezogene Lebensqualität", ein Teil der „allgemeinen“ Lebensqualität?" In: M. Bullinger, J. Siegrist & U. Ravens-Sieberer (Hrsg.), Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und – soziologischer Perspektive. Göttingen: Hogrefe: 206-221.
- Rubin, R., Peyrot, M. (1999). "Quality of life and diabetes". Diabetes Metab Res.Rev 15(3): 205-218.
- Schumacher, A. (2000). "Krankheitsbewältigung bei Tumorerkrankungen – zum Stand der Copingforschung in der Onkologie". Forum Deutsche Krebsgesellschaft: 40-44.
- Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. (2003). "Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden". In Schumacher, J., Klaiberg, A. & Brähler, E. (Hrsg). Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Göttingen: Hogrefe.

Schüssler G (1993). "Bewältigung chronischer Krankheiten. Konzepte und Ergebnisse". Göttingen. Vandenhoeck & Ruprecht.

Schwibbe, G. (1991). "Veränderungen der Lebensqualität onkologischer Patienten im Verlauf einer Nachsorgekur". Rehabilitation 30: 155-162.

Seifert, E., Ewert, S., Werle, J. (1992). "Exercise and sports therapy for patients with head and neck tumors]. Bewegungs- und Sporttherapie für Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren". Die Rehabilitation 31(1): 33-37.

Sen, A. (2000). "Der Lebensstandard". Hamburg: Rotbuch Verlag: S. 17.

Spencer (1998). "Psychological and Social Factors in Adaptation". In: Psycho-Oncology 19: 211-222.

Springer, G. (1996). "Lebensqualität als Hauptziel in der modernen Tumorthherapie". Therapiewoche 32(32): 1763-1766.

Staudinger, U. (2000). "Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens". Psychologische Rundschau 51: 185-197.

Sun, W. (1998). "Möglichkeiten der Traditionellen Chinesischen Medizin bei Tumorpatienten". In: Jehn U (Hrsg): Supportive Therapie. Möglichkeiten für die interdisziplinäre Praxis. W. Zuckschwerdt Verlag: 45-54.

Tannock, I. (1987). "Treating the patient, not just the cancer" N Engl J Med 24: 1534-1535.

Uexküll, T. (1993). Persönliche Mitteilung. Velanovich, V. (2000). "Quality of life and severity of symptoms in gastro-oesophageal reflux disease: a clinical review". Eur. J. Surg 166(7): 516-525.

Vickberg, S. M. J., Bovbjerg, D.H., DuHamel, K.N., Currie, V., Redd, W.H. (2000). "Intrusive thoughts and psychological distress among breast cancer survivors: Global meaning as a possible protective factor". Behavioral Medicine 25(4): 154-160.

Vogler-Hinze, S. (1995). "Unkonventionelle Methoden in der Krebstherapie". In: Albrecht H. und Gerhard I. (Hrsg): Edition Forschung. Karl und Veronica Carstens-Stiftung, Hippokrates Verlag, Stuttgart.

Ware, J., Johnston, S., Daves-Avery, A. (1979). "Conceptualization and Measurement of Health for Adults in the Health Insurance Study". Mental Health, (R-1987 / 3-HEW). Santa Monica: Rand Corporation 3.

Ware, J. E. (1987). "Standards for validation health measures: Definition and content". J Chron Disease(6): 473-480.

Ware, J. E., Sherbourne, C. D. (1992). "The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection". Med Care 30(6): 473-483.

Watson, M., Haviland, J.S., Greer, S., Davidson, J., Bliss, J.M. (1999). "Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study". *Lancet* 354: 1331-1336.

Winningham, M. (1991). "Walking program for people with cancer". *Cancer Nursing* 14(5): 270-276.

Yates, J. W., Chalmer, B.J., St James, P., Follansbee, M., McKegney, F. P. (1981). "Religion in patients with advanced cancer". *Med Pediatr Oncol* 9(2): 121-128.

7 ANHANGSLISTE

1. Patienteneinwilligung
- 2 Allgemeine Verfassung (PGWBI)
3. Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung FKV-LIS SE
- 4 Allgemeiner Fragebogen

Patienteneinwilligung

Patient:

Die nächste Befragung:

Ich wurde über die Studie „*Gesundheitsbezogene Lebensqualität von tumorkranken Patienten*“ ausführlich in einem Gespräch aufgeklärt. Ich habe keine weitere Frage / folgende weitere Frage:

Ich bin einverstanden mit der Teilnahme an allen Maßnahmen im Rahmen diese Studie.

Ich willige ein, dass meine Daten in anonymisierter Form elektronisch gespeichert und wissenschaftlich ausgewertet werden.

Patient

Aufklärende Person

Ort, Datum

Ort, Datum

Unterschrift

Unterschrift

ALLGEMEINE VERFASSUNG

Name: _____ Vornamen: _____ Geschlecht: M [] W [] Alter: _____

Dieser Teil der Untersuchung beinhaltet Fragen darüber, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in letzter Zeit gegangen ist. Bitte kreuzen (X) Sie bei jeder Frage die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.

1. Wie haben Sie sich im vergangenen Monat im allgemeinen gefühlt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ausgezeichnet 5
- sehr gut 4
- überwiegend gut 3
- mal gut - mal schlecht 2
- überwiegend schlecht 1
- ganz schlecht 0

2. Wie oft haben Sie im vergangenen Monat unter Krankheiten, körperlichen Störungen, Beschwerden oder Schmerzen gelitten?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- jeden Tag 0
- fast jeden Tag 1
- etwa die Hälfte der Zeit 2
- ab und zu, aber weniger als die Hälfte der Zeit 3
- selten 4
- nie 5

3. Haben Sie sich während des vergangenen Monats deprimiert gefühlt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ja, so sehr, daß ich mir hätte das Leben nehmen können 0
- ja, so sehr, daß mir alles egal war..... 1
- ja, fast jeden Tag sehr deprimiert 2
- ja, verschiedene Male ziemlich deprimiert 3
- ja, ab und zu etwas deprimiert 4
- nein, ich habe mich nie deprimiert gefühlt 5

4. Haben Sie im vergangenen Monat Ihr Verhalten, Ihre Gedanken und Ihre Gefühle fest im Griff gehabt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ja, absolut 5
- ja, größtenteils 4
- im allgemeinen schon 3
- nicht so gut 2
- nein, ich fühle mich etwas durcheinander 1
- nein, ich fühle mich sehr durcheinander 0

5. Haben Sie im vergangenen Monat unter Nervosität oder Ihren Nerven gelitten?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ganz extrem - so daß ich nicht arbeiten oder mich um Dinge kümmern konnte 0
- sehr stark 1
- ziemlich stark 2
- etwas - aber genug, um mir zu schaffen zu machen 3
- ein bißchen 4
- überhaupt nicht 5

6. Wieviel Energie, Schwung oder Vitalität haben Sie im vergangenen Monat verspürt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ich war ganz voller Energie - hatte viel Schwung 5
- meistens ziemlich energiegeladen 4
- meine Energie schwankte ziemlich 3
- im allgemeinen wenig Energie oder Schwung 2
- meist sehr wenig Energie oder Schwung 1

überhaupt keine Energie oder Schwung - ich fühlte mich ausgelaugt 0

7. Im vergangenen Monat fühlte ich mich niedergeschlagen und betrübt.

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

nie 5

selten 4

manchmal 3

ziemlich oft 2

meistens 1

immer 0

8. Waren Sie im allgemeinen angespannt oder haben Sie im vergangenen Monat irgendwelche Spannungen verspürt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

ja, ich war immer oder meistens extrem angespannt 0

ja, meistens sehr angespannt 1

ich fühlte mich mehrere Male ziemlich, aber nicht überwiegend angespannt .
..... 2

ich fühlte mich ein paar Mal etwas angespannt 3

meine allgemeine Anspannung war ziemlich gering 4

ich fühlte mich nie angespannt, hatte keinerlei Spannungsgefühle 5

9. Wie glücklich oder zufrieden waren Sie mit Ihrem Leben im vergangenen Monat?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

ausgesprochen glücklich, ich hätte nicht zufriedener sein können 5

meistens sehr glücklich 4

im allgemeinen zufrieden 3

manchmal ziemlich glücklich, manchmal ziemlich unglücklich 2

im allgemeinen unzufrieden, unglücklich 1

immer oder meistens sehr unzufrieden oder unglücklich 0

10. Haben Sie sich im vergangenen Monat gesund genug gefühlt, um die Dinge zu tun, die Sie tun wollten oder mußten?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

ja, absolut 5

größtenteils 4

gesundheitliche Probleme haben mich in einigen wichtigen Bereichen
..... 3

- eingeschränkt 2
 ich war gerade gesund genug, um mich selbst zu versorgen 1
 ich brauchte einige Hilfe bei der Selbstversorgung 0
 für alle oder die meisten Dinge brauchte ich die Hilfe von jemandem 0

11. Haben Sie sich im vergangenen Monat so traurig, entmutigt oder hoffnungslos oder problembeladen gefühlt, daß Sie sich fragten, ob irgendetwas noch einen Sinn hat?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ganz extrem - so daß ich nahe daran war aufzugeben 0
 sehr stark 1
 ziemlich stark 2
 etwas - aber genug, um mir zu schaffen zu machen 3
 ein bißchen 4
 überhaupt nicht 5

12. Im vergangenen Monat wachte ich erfrischt und ausgeruht auf.

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- nie 0
 selten 1
 manchmal 2
 ziemlich oft 3
 meistens 4
 immer 5

13. Haben Sie im vergangenen Monat wegen Ihrer Gesundheit Sorgen oder Befürchtungen gehabt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ganz extrem 0
 sehr starke 1
 ziemlich starke 2
 einige, aber nicht viele 3
 praktisch nie 4
 überhaupt nicht 5

14. Hatten Sie im vergangenen Monat Grund sich zu fragen, ob Sie den Verstand oder die Kontrolle über Ihr Handeln, Sprechen, Fühlen oder Gedächtnis verlieren?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- überhaupt nicht 5
 nur ein bißchen 4
 etwas, aber nicht genug, um deswegen besorgt zu sein 3
 etwas, und ich war ein bißchen besorgt deswegen 2
 etwas, und ich bin ziemlich besorgt deswegen 1
 ja sehr, und ich bin sehr besorgt deswegen 0

15. Im vergangenen Monat war mein Alltagsleben voller Dinge, die mich interessierten.

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- nie 0
 selten 1
 manchmal 2
 ziemlich oft 3
 meistens 4
 immer 5

16. Haben Sie sich im vergangenen Monat aktiv und schwungvoll oder benommen und matt gefühlt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- jeden Tag sehr aktiv, schwungvoll 5
 meistens sehr aktiv, schwungvoll - niemals wirklich benommen und matt 4
 ziemlich aktiv, schwungvoll - selten benommen und matt 3
 ziemlich benommen und matt - selten aktiv, schwungvoll 2
 meistens benommen und matt - nie wirklich aktiv, schwungvoll 1
 jeden Tag sehr benommen und matt 0

17. Waren Sie im vergangenen Monat ängstlich oder besorgt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ganz extrem - so daß es mir fast übel war 0
 sehr stark 1
 ziemlich stark 2
 etwas - aber genug, um mir zu schaffen zu machen 3
 ein bißchen 4
 überhaupt nicht 5

18. Im vergangenen Monat war ich ausgeglichen und mir meiner selbst sicher.

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- nie 0
- selten 1
- manchmal 2
- ziemlich oft 3
- meistens 4
- immer 5

19. Haben Sie sich im vergangenen Monat entspannt und gelassen oder angespannt und aufgeregt gefühlt?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- ich fühlte mich im ganzen Monat entspannt und gelassen 5
- ich fühlte mich meistens entspannt und wohl 4
- im allgemeinen fühlte ich mich entspannt, aber manchmal angespannt 3
- im allgemeinen fühlte ich mich angespannt, aber manchmal entspannt 2
- ich fühlte mich meistens angespannt oder aufgeregt 1
- ich fühlte mich den ganzen Monat meistens angespannt oder aufgeregt 0

20. Ich fühlte mich im vergangenen Monat fröhlich, beschwingt und heiter.

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- nie 0
- selten 1
- manchmal 2
- ziemlich oft 3
- meistens 4
- immer 5

21. Ich fühlte mich im vergangenen Monat müde, ausgelaugt, verbraucht oder erschöpft.

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- nie 5
- selten 4
- manchmal 3
- ziemlich oft 2
- meistens 1
- immer 0

22. Waren Sie oder fühlten Sie sich im vergangenen Monat unter Druck, Stress oder Belastung?

(Bitte kreuzen Sie nur ein Kästchen an)

- | | |
|---|----------------------------|
| ja - fast mehr als ich aushalten oder ertragen konnte | <input type="checkbox"/> 0 |
| ja, unter ziemlich starkem Druck | <input type="checkbox"/> 1 |
| ja etwas - mehr als gewöhnlich | <input type="checkbox"/> 2 |
| ja etwas - aber nicht mehr als gewöhnlich | <input type="checkbox"/> 3 |
| ja, ein bißchen | <input type="checkbox"/> 4 |
| überhaupt nicht | <input type="checkbox"/> 5 |

Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung

FKV-LIS SE

Bitte kreuzen Sie für **jeden** der folgenden Begriffe an, wie stark er für Ihre in der Instruktion beschriebene Situation zutrifft.

Wie stark trifft diese Aussage für Sie zu?

	gar nicht	wenig	mittelmäßig	ziemlich	sehr stark
1. Informationen über Erkrankung und Behandlung suchen	1	2	3	4	5
2. Nicht-wahrhaben-Wollen des Geschehenen	1	2	3	4	5
3. Herunterspielen der Bedeutung und Tragweite	1	2	3	4	5
4. Wunschdenken und Tagträumen nachhängen	1	2	3	4	5
5. Sich selbst die Schuld geben	1	2	3	4	5
6. Andere verantwortlich machen	1	2	3	4	5
7. Aktive Anstrengungen zur Lösung der Probleme unternehmen	1	2	3	4	5
8. Einen Plan machen und danach handeln	1	2	3	4	5
9. Ungeduldig und gereizt auf andere reagieren	1	2	3	4	5
10. Gefühle nach außen zeigen	1	2	3	4	5
11. Gefühle unterdrücken, Selbstbeherrschung	1	2	3	4	5
12. Stimmungsverbesserung durch Alkohol oder Beruhigungsmittel suchen	1	2	3	4	5
13. Sich mehr gönnen	1	2	3	4	5
14. Sich vornehmen intensiver zu leben	1	2	3	4	5
15. Entschlossen gegen die Krankheit ankämpfen	1	2	3	4	5
16. Sich selbst bemitleiden	1	2	3	4	5
17. Sich selbst Mut machen	1	2	3	4	5
18. Erfolge und Selbstbestätigung suchen	1	2	3	4	5
19. Sich abzulenken versuchen	1	2	3	4	5
20. Abstand zu gewinnen versuchen	1	2	3	4	5
21. Die Krankheit als Schicksal annehmen	1	2	3	4	5
22. Ins Grübeln kommen	1	2	3	4	5
23. Trost im religiösen Glauben suchen	1	2	3	4	5
24. Versuch, in der Krankheit einen Sinn zu sehen	1	2	3	4	5
25. Sich damit trösten, daß es andere noch schlimmer getroffen hat	1	2	3	4	5
26. Mit dem Schicksal hadern	1	2	3	4	5
27. Genau den ärztlichen Rat befolgen	1	2	3	4	5
28. Vertrauen in die Ärzte setzen	1	2	3	4	5
29. Den Ärzten mißtrauen, die Diagnose überprüfen lassen, andere Ärzte aufsuchen	1	2	3	4	5
30. Anderen Gutes tun wollen	1	2	3	4	5
31. Galgenhumor entwickeln	1	2	3	4	5
32. Hilfe anderer in Anspruch nehmen	1	2	3	4	5
33. Sich gerne umsorgen lassen	1	2	3	4	5
34. Sich von anderen Menschen zurückziehen	1	2	3	4	5
35. Sich auf frühere Erfahrungen mit ähnlichen Schicksalsschlägen besinnen	1	2	3	4	5

Was hat Ihnen **am meisten geholfen**, um damit fertig zu werden?

Bitte tragen Sie die Nummern der entsprechenden Begriffe ein (nach der Reihenfolge ihrer Bedeutung für Sie persönlich, d.h. auf Platz 1 das, was Ihnen am meisten geholfen hat, usw.):

1. Nr. _____ 2. Nr. _____ 3. Nr. _____

ALLGEMEINER FRAGEBOGEN

Patientennummer _____

Geburtsdatum _____

Geschlecht

männlich

weiblich

Familienstand

verheiratet

geschieden

verwitwet

allein lebend

allein lebend mit Partner

Haben Sie Kinder?

ja

nein

Wie viele Personen leben in Ihrem Haushalt?

1

2

3

4

5

mehr als 5 Personen

Was ist Ihr höchster Schulabschluss?

- kein Schulabschluss
- Volksschule
- Hauptschule
- Berufsschule
- AHS / BHS (Allgemein bildende od. berufsbildende höhere Schule)
- Fachhochschule
- Universität

Sind Sie berufstätig?

- ja
 - ganztags
 - halbtags
 - weniger als halbtags
- nein
 - Alterspension
 - Frühpension
 - Berufsunfähigkeits-, Invaliditäts- und Erwerbsunfähigkeits-pension
 - Hausfrau / Hausmann
 - derzeit keine Beschäftigung
 - Anderes

Was ist Ihre Berufliche Stellung?

- Arbeiter / Arbeiterin
- Angestellter / Angestellte
- Beamter / Beamtin
- Selbständig
- Anderes

Haben Sie finanzielle Probleme?

- ja
- nein

Machen Sie sich Sorgen um Ihre finanzielle Situation?

- ja
- nein

Haben Sie zur Behandlung Ihrer Erkrankung schon alternativmedizinische Methoden in Anspruch genommen?

- ja
- welche?

- nein

Haben Sie einen künstlichen Darmausgang (Stoma)?

- ja
- nein