



Gesundheitsbezogene Lebensqualität von tumorkranken PatientInnen Zusammenfassung der Arbeit

Beata Herberger, mit Elke Mesenholl (Betreuerin) und P.C. Endler (Wiss. Leiter)

Einleitung

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.

Methodik

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden 44 PatientInnen im Allgemeinen Krankenhaus Wien an der Abteilung für Allgemeine Chirurgie mit operablen kolorektalen Primärkarzinomen (Gruppe1) 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.

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“. [Bitte hier „Zahlen, Daten, Fakten“ angeben!]

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. [Bitte hier „Zahlen, Daten, Fakten“ angeben!]

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.

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 Krebsskongress, 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.