

AUS DEM LEHRSTUHL FÜR CHIRURGIE
LEITER: PROF. DR. HANS JÜRGEN SCHLITT
DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

**AKTUALISIERUNG UND VALIDIERUNG DES EORTC-MODULS ZUR
ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT BEI PATIENTEN MIT
LUNGENKARZINOM:
KOMBINATION QUANTITATIVER UND QUALITATIVER
ERHEBUNGSMETHODEN ZUR ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT**

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Ayje Hotta Linda Himpel

2017

Meinen Müttern

AUS DEM LEHRSTUHL FÜR CHIRURGIE
LEITER: PROF. DR. HANS JÜRGEN SCHLITT
DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT
DER UNIVERSITÄT REGENSBURG

**AKTUALISIERUNG UND VALIDIERUNG DES EORTC-MODULS ZUR
ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT BEI PATIENTEN MIT
LUNGENKARZINOM:
KOMBINATION QUANTITATIVER UND QUALITATIVER
ERHEBUNGSMETHODEN ZUR ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT**

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der
Fakultät für Medizin
der Universität Regensburg

vorgelegt von
Ayje Hotta Linda Himpel

2017

Dekan:

1. Berichterstatter:

2. Berichterstatter:

Tag der mündlichen Prüfung:

Prof. Dr.

Prof. Dr. Michael Koller

Prof. Dr. Christian Schulz

INHALTSVERZEICHNIS

1	Einleitung	8
1.1	Lebensqualität	8
1.1.1	Definition	8
1.1.2	Messmethoden der Lebensqualität	8
1.1.3	Lebensqualität in der Forschung	9
1.1.4	Lebensqualität im klinischen Alltag	9
1.2	Lungenkarzinom	11
1.2.1	Epidemiologie	11
1.2.2	Histologische Typen des Bronchialkarzinoms	11
1.2.3	Klinik	11
1.2.4	Diagnostik	12
1.2.5	Therapie	12
1.2.6	Supportive Behandlung	14
1.3	Zielsetzung der Arbeit und Fragestellung:	14
2	Material und Methode	15
2.1	Studiendesign	15
2.2	Ein- und Ausschlusskriterien	16
2.3	Datenerhebung und -transfer	17
2.4	Bewertung der Globalen Lebensqualität/Gesundheit	17
2.5	Analyse der Patientenaussagen	19
2.6	Klassifikationssysteme	20
2.6.1	Lebensqualität	20
2.6.2	Tumorstadium	23
2.6.3	Art der Therapie	24
2.6.4	Therapieziel	24
2.7	Statistische Auswertung	25
3	Ergebnisse	25
3.1	Definition und Beschreibung des Grundkollektivs	25
3.1.1	Demographische und Epidemiologische Daten	25
3.1.2	Ergebnis des Lebensqualitätsfragebogens <i>EORTC QLQ-C30</i>	27
3.1.3	Ergebnis des Lebensqualitätsfragebogens <i>EORTC QLQ-LC29</i>	29
3.2	Inhaltliche Kategorisierung der Patientenaussagen	29
3.2.1	Beschreibung des Kategoriensystems	30
3.2.2	Zuordnung der Patientenaussagen zu den Kategorien	31
3.3	Inhaltlicher Vergleich von Kategorien und Fragebogenskalen	33
3.3.1	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	33
3.3.2	Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt	34
3.3.3	Auffälligkeit im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit	35
3.3.4	Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage	35
3.3.5	Krankheit im sozialen Miteinander	36
3.3.6	Zukunftsängste	37
3.3.7	Alle Kategorien	38

3.3.8	Fragen nach Symptomen.....	38
3.3.9	Emotionale Funktion.....	39
3.3.10	Globale Lebensqualität/Gesundheit.....	39
3.3.11	Soziale Funktion und Zukunftsängste.....	39
3.3.12	Rollenfunktion und Finanzielle Schwierigkeiten.....	40
3.3.13	Übersicht.....	40
3.4	Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und den spontanen Äußerungen der Patienten.....	43
3.4.1	Auswahl der zu betrachtenden Fragebogenskalen.....	43
3.4.2	Zusammenhang zwischen spontanen Äußerungen und Lebensqualität.....	43
3.4.3	Übersicht.....	46
3.5	Vergleich der Äußerungen im Interview mit Angaben im Fragebogen.....	46
3.6	Globale Lebensqualität/Gesundheit.....	48
4	Diskussion.....	49
4.1	Hauptergebnis zur primären Fragestellung.....	49
4.2	Methodik.....	52
4.3	Studienkollektiv.....	52
4.4	Zusammenhang Lebensqualität und spontane Äußerungen.....	53
4.5	Vergleich der Einschätzung der Globalen Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht mit der Kategorisierung der spontanen Patientenäußerungen.....	54
4.6	Das begleitenden Arzt-Interview: Umsetzbarkeit in und informativer Gewinn für die Forschung.....	55
4.7	Vor- und Nachteile eines begleitenden Interviews für die Patientenversorgung.....	58
5	Zusammenfassung.....	59
6	Anhang.....	61
6.1	Tabellenverzeichnis.....	61
6.2	Abbildungsverzeichnis.....	62
6.3	Anlagen.....	63
6.3.1	<i>EORTC QLQ-C30</i>	63
6.3.2	Fragen des Provisorischen lungenkarzinomspezifischen Moduls.....	65
6.3.3	<i>EORTC QLQ-LC29</i> (Koller M 2015).....	67
6.3.4	Patientenäußerungen während der Befragung.....	68
6.3.5	Tabelle 12.....	85
6.3.6	Tabelle 13.....	86
6.3.7	Tabelle 14 bis Tabelle 19.....	93
6.3.8	Tabelle 20.....	104
7	Literaturverzeichnis.....	105
8	Danksagung.....	108
9	Lebenslauf.....	109

1 Einleitung

1.1 Lebensqualität

1.1.1 Definition

Es existieren viele Definitionen über die Bedeutung des Begriffes „Lebensqualität“. Die WHO definiert Lebensqualität als „*individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns*“ (Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.) (The WHOQOL Group 1995).

In der Versorgungsforschung wird die Definition, „Lebensqualität innerhalb der Gesundheitswissenschaften umfasst das subjektive Befinden und Handlungsvermögen im körperlichen, im psychischen und im sozialen Bereich“, bevorzugt (Koller M, Neugebauer EAM, Augustin M et al. 2009).

Als Gemeinsamkeit der Definitionen kann die subjektive Sicht des Patienten als Bezugselement gesehen werden (Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M 2011).

1.1.2 Messmethoden der Lebensqualität

Grundlage der Messung der Lebensqualität ist der Patient als Datenquelle. Fremdbeurteilungen können von den Patient Reported Outcomes erheblich abweichen.

Lebensqualität kann anhand quantitativer und/oder qualitativer Methoden gemessen werden. Die Wahl der Methode hängt vom Forschungsgegenstand ab. Überwiegend findet der quantitative Ansatz Verwendung, aber auch qualitative Messmethoden sind möglich (Koller M, Neugebauer EAM, Augustin M et al. 2009).

1.1.2.1 Quantitative Messmethoden

Wichtiges Instrument der quantitativen Datengewinnung sind Fragebögen. Es existiert eine große Auswahl an Fragebogeninstrumenten mit unterschiedlichster Verbreitung, Durchführungszeiten, Krankheitsspezifität und inhaltlicher Ausrichtung. Krankheitsunspezifische Bögen sind beispielsweise der international eingesetzte *World Health Organisation Quality of Life Assessment Instrument (WHO-QOL-100)* und der in der EU verbreitete *European Quality of Life Instrument Euro-Qol oder EQ-5D*. Bei onkologischen Krankheitsbildern findet in der EU der *EORTC QLQ-C30* Verwendung. Dies ist ein zentraler Bogen dieser Arbeit. Die *EORTC* hat neben diesem allgemeinen Fragebogen karzinomspezifische Bögen generiert, für das Lungenkarzinom den *EORTC QLQ-LC13*. Der

1 Einleitung

Inhalt der Forschungsfrage ist Ausgangspunkt für die Auswahl des Fragebogens (Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M 2011).

1.1.2.2 Qualitative Messmethoden

Qualitative Messmethoden sind Interview-Verfahren, die in ihrer Form verschieden strukturiert (offen-strukturiert) und deren Inhalte verschieden aufgenommen werden können (durch den Befragten/den Fragenden, schriftlich/visuell/auditiv). Der Patient kann individuell über die Expression seiner Situation und seines Befindens entscheiden. Mit Fragebögen nicht erfassbare Aspekte der Lebensqualität werden zugänglich gemacht und im Anschluss interpretativ ausgewertet. Durch das Hinzuziehen mehrerer Gutachter kann eine höhere Objektivität erreicht werden. Qualitative Messmethoden eignen sich aufgrund des höheren zeitlichen Aufwandes vor allem für kleine Studienpopulationen. (Bortz J, Döring N 2006)

1.1.3 Lebensqualität in der Forschung

Lebensqualität wird durch den Gesetzgeber in der pharmazeutischen Forschung verankert. Der Gemeinsame Bundesausschuss schreibt für die Bewertung von Arzneimitteln und Medizinprodukten die Beurteilung des Nutzens vor. Unter anderem zu berücksichtigende Endpunkte sind hierbei Morbidität, Mortalität und Lebensqualität (Gemeinsamer Bundesausschuss 2015).

In der Versorgungsforschung ist Lebensqualität als Outcome-Parameter von großer Bedeutung (Arbeitskreis Versorgungsforschung beim Wissenschaftlichen Beirat 2004). Lebensqualität stellt ebenso einen in die Gesundheits- und Krankenversorgung einfließenden und eine Mediatorvariable für andere versorgungsrelevante Endpunkte dar (Koller M, Neugebauer EAM, Augustin M et al. 2009).

Insgesamt ist der Stellenwert der Lebensqualitätsmessung für die Forschung durch die vom Gesetzgeber vorgeschriebenen Regelungen von großer Bedeutung. Durch den ständigen Fortschritt der diagnostischen und therapeutischen Methoden erlangt auch die Aktualität der Messmethoden der Lebensqualität an Bedeutung.

1.1.4 Lebensqualität im klinischen Alltag

Im klinischen Alltag wird der Schwerpunkt der Versorgung auf die Symptomkontrolle und/oder die Heilung von Erkrankungen gelegt. Patienten werden regelmäßig nach dem Ausmaß, der Besserung oder Verschlechterung ihrer Symptome befragt. Fragebogengestützte Lebensqualitätserhebungen spielen eine geringere Rolle. Je nach Rahmenbedingungen haben Patienten die Möglichkeit belastende Faktoren zu äußern.

1 Einleitung

In der Palliativversorgung stellt die Linderung von Leiden den Hauptpfeiler der Versorgung dar. Lebensqualität und Symptomkontrolle sind gleichermaßen Einflussfaktoren auf das Leiden des Patienten. Sowohl in Hospizen, als auch in der ambulanten Palliativversorgung ist „*die Qualität der Leistung ... laufend zu prüfen*“ und „*in der letzten Lebensphase ein Höchstmaß an persönlicher Lebensqualität zu ermöglichen*“ (Rahmenvereinbarungen nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung, § 4 Abs. 3 2010) (Rahmenvereinbarungen nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der ambulanten Hospizarbeit, § 4 Abs. 1 und 2 2010).

Die Messung der Lebensqualität wird zunehmend in Leitlinien zur Patientenversorgung integriert, wohingegen Lebensqualität im klinischen Alltag nur selten ermittelt wird. Aber auch im klinischen Alltag steigt der Stellenwert der Messung der Lebensqualität (Schultheis K, Hofheinz RD, Gencer D et al. 2013). Die Lebensqualität ist besonders bei „*chronischen Erkrankungen, langwierigen Genesungsverläufen, palliativen Situationen und massivem akuten gesundheitlichen Einbruch*“ von Bedeutung (Pfaff H, Glaeske G, Neugebauer EAM, Schrappe M 2009). Das Lungenkarzinom kann Ursache aller dieser Krankheitsverläufe sein. Als häufigste tödliche Krebserkrankung führt es oft zu palliativen Situationen und besonders das kleinzellige Lungenkarzinom ist durch schnelles Wachstum mit plötzlichem Gesundheitseinbruch gekennzeichnet (Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. 2010).

Die zunehmende Relevanz der Lebensqualität beim Lungenkarzinom zeigt sich auch in den Behandlungsleitlinien: Für die Betreuung von Lungenkarzinompatienten wird geraten, dass „*die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten ...regelmäßig im Krankheitsverlauf durch den behandelnden Arzt beurteilt werden*“ sollte. Insgesamt wird die Lebensqualität in diesen Leitlinien über 50 Mal erwähnt (Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. 2010).

1.2 Lungenkarzinom

1.2.1 Epidemiologie

Das Bronchialkarzinom ist derzeit bei Männern die zweit- und bei Frauen die dritthäufigste neu diagnostizierte Krebserkrankungen. Bei Männern ist es die häufigste neoplastisch bedingte Todesursache, bei Frauen die zweithäufigste. Das mediane Erkrankungsalter beträgt 70 Jahre, die 5-Jahres-Überlebensrate bei Männern 16%, bei Frauen 21%. Die Geschlechterverteilung liegt mit im Jahr 2012 34.500 neuerkrankten Männern (66%) und 18.000 neuerkrankten Frauen (34%) bei 2:1. (Robert-Koch-Institut(Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.(Hrsg) 2015)

Wichtigster Risikofaktor für die Entstehung eines Bronchialkarzinoms ist Tabakrauch. Zigarettenraucher weisen ein bis zu 24-faches (Raucherinnen: 9-faches), ehemalige Raucher ein bis zu 8-faches (Raucherinnen: 2-faches) Risiko für die Entstehung eines Lungenkarzinoms auf als lebenslange Nichtraucher (Simonato L, Agudo A, Ahrens W et al. 2001).

1.2.2 Histologische Typen des Bronchialkarzinoms

Unterschieden werden das nicht-kleinzellige (NSCLC) und das kleinzellig Bronchialkarzinom (SCLC). Subtypen des NSCLC sind Adenokarzinom, Plattenepithelkarzinom, Großzelliges Karzinom, Adenosquamöses Karzinom, Sarkomatoides Karzinom (Travis WD, Brambilla E, Muller-Hermelink HK et al. 2004). Bei einem Drittel der Patienten liegt ein Adeno-, bei je einem Viertel ein Plattenepithel- oder kleinzelliges Bronchialkarzinom vor. Letzteres ist von allen histologischen Typen mit der schlechtesten Prognose assoziiert (Robert-Koch-Institut(Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.(Hrsg) 2015).

1.2.3 Klinik

90% der Patienten mit Lungenkarzinom äußern zum Diagnosezeitpunkt Symptome. Jeweils ca. 30% weisen lokale Symptome des Primärtumors oder der Metastasen vor. Weitere 30% zeigen unspezifische systemische Symptome. 10% sind zum Diagnosezeitpunkt symptomfrei (Spiro SG, Gould MK, Colice GL et al. 2007).

Im weiteren Verlauf der Erkrankung treten Dyspnoe, tumor- und metastasenbedingte Schmerzen, Husten, Kachexie, Dysphagie, Heiserkeit, Nausea/Emesis, Fieber und Hämoptoe auf. Weitere mögliche Erscheinungsbilder des Lungenkarzinoms sind paraneoplastische Syndrome, wie das SIADH (Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion), das Cushing-Syndrom, Elektrolytentgleisungen, Kollagenose, neurologische Symptome und viele andere (Herold G und Mitarbeiter; 2014). Durch Metastasen im zentralen Nervensystem kann es zu

Kopfschmerz, Übelkeit, fokale Aus- und Krampfanfälle, Rückenmarkskompression und Delir, (Kirstaedter H-J, Späth-Schwalbe E, Strohscheer I, Walter G 2005), bei Lebermetastasierung zu einem Ikterus kommen (Siewert JR, Rothmund M, Schumpelick V 2006). Im Laufe der Erkrankung treten häufig psychische Komorbiditäten, wie Angst, Depression und psychosoziale Belastungen auf (Hopwood P, Stephens RJ, 2000).

1.2.4 Diagnostik

Zur Basisdiagnostik bei Verdacht auf Lungenkarzinom zählen: Anamnese, klinische Untersuchung, Laboruntersuchungen (Diff.-BB, Elektrolyte, Leber-, Nieren- und Gerinnungsparameter), Röntgen-Thorax (seitlich und a.p.), Spiral CT-Thorax (einschließlich Nebenniere), Bronchoskopie und Sonographie-Abdomen (Thomas M, Gatzemeier U, Georg R et al. 2000).

Die Sicherung der Diagnose geschieht bei zentralen Tumoren durch die Bronchoskopie, bei peripheren alternativ durch eine transthorakale Feinnadelaspiration. Zur Differenzierung zwischen kleinzelligem und nicht-kleinzelligem Bronchialkarzinom dient auch die Zytologie von Sputum, transthorakal gewonnenem Feinnadelaspirat oder bronchoskopisch gewonnenem Material. Bei kleinzelligem Karzinom empfiehlt sich die anschließende histologische Sicherung der Diagnose.

Staging-Untersuchungen zur genauen Beurteilung der Ausdehnung des Primärtumors sind die CT-Thorax, bei Bedarf auch die MRT, Thorax-Sonographie oder Video-assistierte Thorakoskopie (VATS). Die Fernmetastasierung wird mittels der Ganzkörper-FDG-PET/CT und der Schädel-MRT evaluiert. Der Lymphknotenstatus kann mit Hilfe der FDG-PET-/CT, der transthorakalen, bronchoskopischen oder endosonographisch gestützten bronchialen oder ösophagealen Nadelbiopsie/-aspiration beurteilt werden (Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. 2010).

1.2.5 Therapie

NSCLC: Stadium I bis IIIA

Bei vorliegender Operabilität ist eine R0-Resektion, bevorzugt durch Lappenresektion, mit systematischer Lymphknotendissektion anzustreben. Eine adjuvante Chemotherapie kann ab dem Stadium pT2 pN0 und sollte ab dem Stadium pT1-3 pN1 und pT3 pN0 erfolgen. Bei vorliegender Brustwandinfiltration oder mediastinalem Lymphknotenbefall kann zusätzlich eine Radiotherapie erfolgen. Kann lediglich eine R1-Resektion erreicht werden, ist eine adjuvante Chemotherapie möglich. Die Chemotherapie wird in vier Zyklen mit Cisplatin, meist in Kombination mit Vinorelbin, durchgeführt.

Lässt der Zustand des Patienten keine operative Therapie zu, sind die Radio-, wenn möglich mit Chemotherapie die Optionen. Das Tumorbett wird mit einer Gesamtdosis von >60 Gray fraktioniert oder hyperfraktioniert akzeleriert bestrahlt.

NSCLC: Stadium IIIA/B

Das Stadium III des NSCLC umfasst die sehr heterogene Gruppe aus zum Teil operablen, aber prognostisch ungünstigen und inoperablen Tumoren. Ist keine Komplettresektion möglich, erfolgen multimodale Therapieansätze aus OP, Radio- und Chemotherapie. Lässt der Zustand des Patienten keine Operation zu, wird eine simultane oder sequenzielle Radiochemotherapie durchgeführt. Liegen Kontraindikationen gegen eine Chemotherapie vor, ist die alleinige Strahlentherapie indiziert.

NSCLC: Stadium IV

Aufgrund der schlechten Prognose steht im Stadium IV des NSCLC die Symptomkontrolle im Vordergrund.

Bei gutem Allgemeinzustand sollte eine Kombinationschemotherapie aus Cisplatin (alternativ auch Carboplatin) und einem Drittgenerationszytostatikum (Vinorelbin, Gemcitabin) durchgeführt werden. Beim Vorliegen eines Nicht-Plattenepithelkarzinoms soll Bevacicumab, beim Vorliegen einer aktivierenden EGFR-Mutation Gefitinib als Kombinationspartner gewählt werden. Liegen Kontraindikationen gegen Platin vor, werden Drittgenerationschemotherapeutika verwendet.

Bei Progress unter Therapie stehen mit Docetaxel, Pemexetred oder Erlotinib Alternativen zur Verfügung.

SCLC: T0-1 N0-1: In diesem Stadium soll eine Resektion mit Chemotherapie durchgeführt werden. Die Chemotherapie besteht aus 4 Zyklen einer Kombination aus Cisplatin und Etoposid. Beim Vorliegen eines positiven Nodalstatus kann eine Mediastinalbestrahlung erwogen werden. Alle Patienten sollten eine prophylaktische Ganzhirnbestrahlung mit 30 Gray erhalten.

SCLC: T3-4 N2-3 (Limited Disease): Die Therapie der Wahl besteht in diesem Stadium aus Radiochemotherapie mit prophylaktische Ganzhirnbestrahlung.

SCLC: M1 (Extensive Disease): Bei schlechter Prognose stehen in diesem Stadium die Symptomkontrolle und palliative Therapie mit Chemotherapie zur Verfügung. Es wird eine Kombination aus Carboplatin und Etoposid, auch unter Zugabe eines dritten oder vierten Chemotherapeutikums verwendet. Eine Ganzhirnbestrahlung erfolgt bei stattgehabter Hirnmetastasierung. (Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. 2010)

1.2.6 Supportive Behandlung

Hirn- und Nebennierenmetastasen: Mögliche Therapien beim Vorliegen von Hirnmetastasen, sind, bei solitären Metastasen die Resektion und/oder die stereotaktische Einzelzeitbestrahlung, bei Bedarf auch eine Ganzhirnbestrahlung und/oder Chemotherapie.

Knochenmetastasen: Zur Senkung von Schmerzen, Frakturrisiko und Progress kommen die fraktionierte Strahlentherapie und Therapie mit Bisphosphonaten in Betracht.

Maligner Pleuraerguss: Therapie der Wahl ist die Talkumpleurodese. Alternativen stellen die Pleurodese mit Talkumsuspensat oder einem Tetrazyklinderivat, die Thoraxdauerdrainage und der pleuroperitoneale Shunt.

Hämoptyse: Mögliche Therapien sind die Bronchoskopie mit lokaler Blutstillung und Bronchialarterienembolisation.

Vena-cava-superior-Syndrom: Bei tumorbedingter Einengung der Vena cava superior ist eine perkutane intravasale Stentimplantation möglich.

Obstruktion der Atemwege: Es kann die bronchoskopische Entfernung exophytischer Tumormassen und/oder eine Ballondilatation erfolgen.

Psychische Komorbiditäten: Beim Vorliegen einer Depression, Angsterkrankung oder klinisch relevanten psychosozialen Belastung ist eine psychoonkologische Betreuung durch Psychotherapeuten, psychosoziale Krebsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und/oder Sozialdienste möglich.

Emesis: Die antiemetische Therapie und Prophylaxe erfolgt adaptiert an die durchgeführte Therapie des Tumors. Verwendet werden Dexamethason, Aprepitant und 5-HT₃-Rezeptorantagonisten.

1.3 Zielsetzung der Arbeit und Fragestellung:

Ziel dieser Arbeit ist es zu überprüfen, welche Informationen bei der Lebensqualitätserhebung bei Patienten mit Lungenkarzinom durch die Kombination aus Fragebogen und semistrukturiertem Interview gewonnen werden.

2 Material und Methode

Die vorliegende Arbeit beantwortet folgende Fragen:

1. Welche Äußerungen machen Patienten während der Lebensqualitätserhebung gegenüber der Betreuungsperson/Studienärztin und lassen sich diese Äußerungen der Patienten kategorisieren?
2. Worin bestehen die im Fragebogen und durch die spontanen Äußerungen gewonnen Informationen? Welche Inhalte deckt der Fragebogen nicht ab? Welche Inhalte werden im Interview nicht angesprochen?
3. Inwiefern hängen die mit den Fragebögen quantifizierte Lebensqualität und die spontanen Äußerungen der Patienten zusammen?
4. Inwiefern gibt es Diskrepanzen zwischen den Angaben im Fragebogen und im Interview?
5. Welche Übereinstimmung besteht in der Globalen Lebensqualität/Gesundheit zwischen den Patientenangaben und der Einschätzung aus Arztsicht?

2 Material und Methode

2.1 Studiendesign

Die Datengewinnung der vorliegenden Arbeit findet im Rahmen einer klinischen Studie zur Aktualisierung des Fragebogenmoduls EORTC QLQ-LC13 statt. Das vor 20 Jahren publizierte Fragebogenmodul *EORTC QLQ-LC13* ist ein aus 13 Fragen bestehendes, krankheitsspezifisches Standardinstrument zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Lungenkarzinom. Um mit aktuellen Entwicklungen in Diagnostik und Therapie Schritt zu halten, wird dieses Modul gegenwärtig in einem internationalen Projekt aktualisiert. Als methodischer Leitfaden dient hierbei das *EORTC Module Development Manual*. Diese sieht vier Phasen der Modulentwicklung vor (Zitzler N, Schulz C, Hofmann HS et al. 2011):

Phase 1: Es erfolgt die Zusammenführung aller relevanten Aspekte der Lebensqualität aus Literatur, Patientenbefragungen und Interviews mit im medizinischen Sektor Berufstätigen. Anschließend werden relevante und vorrangige Items ausgewählt. Jedes Item wird durch Patienten und Vertreter der Gesundheitsberufe bezüglich Relevanz und Priorität bewertet. Nur Items mit durchschnittlicher Relevanz > 2 und/oder, die von mindestens 30% der Befragten als prioritär eingestuft wurden, werden in Phase 2 übernommen.

2 Material und Methode

Phase 2: Mit Hilfe der *EORTC Quality of Life Group Item Bank* werden die Aspekte der Lebensqualität in Fragen transferiert.

In der *EORTC Quality of Life Group Item Bank* werden Begriffe bereits in anderen Studien verwendeten Fragen zugeordnet. Hierdurch werden eine bessere Vergleichbarkeit mit anderen Studien und eine korrekte Übersetzung erreicht. Die Wortwahl mit der höchsten Übereinstimmung mit dem ursprünglichen Aspekt der Lebensqualität soll gewählt werden.

Jede Frage wird mit den Antwortmöglichkeiten „überhaupt nicht“, „wenig“, „mäßig“ und „sehr“ versehen. Das *EORTC Modul Development Manual* sieht eine Beschränkung des Zeitraumes, auf den sich die Fragen beziehen, auf eine Woche vor.

Phase 3: Ziel der dritten Phase ist es, Probleme der Fragestellung (Wortwahl, Reihenfolge), sowie fehlende und redundante Inhalte aufzudecken.

Der Kernfragebogen *EORTC QLQ-C30* (siehe Anlage 6.3.1) wird zusammen mit dem neu zusammengestellten Fragebogen an Patienten mit Lungenkarzinom durchgeführt. Danach werden die Fragen des provisorischen Fragebogens hinsichtlich Relevanz („wichtig, sollte in den Fragebogen aufgenommen werden“), Verständlichkeit und ausgelösten Reaktionen (verärgernd/verletzend/aufdringlich) mit „ja“ oder „nein“ bewertet. Alle Studienteilnehmer werden ermutigt fehlende und wegzulassende Fragen zu nennen und Verbesserungsvorschläge zu äußern. Patienten werden bekräftigt eigene Erfahrungen zu den gefragten Inhalten zu berichten. Die Inhalte dieses semi-strukturierten Interviews werden in der vorliegenden Arbeit untersucht.

Phase 4: In der letzten Phase soll der neu zusammengestellte Fragebogen international an einer größeren Studienpopulation hinsichtlich Reliabilität, Validität, Akzeptanz, Antwortverhalten und interkultureller Annahme getestet werden (Johnson C, Aaronson N, Blazeby JM et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2011).

Die Gewinnung der in dieser Arbeit untersuchten Daten findet im Rahmen der Phase 3 (siehe oben) statt.

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Zu den Einschlusskriterien gehören:

- histologisch gesichertes Lungenkarzinom
- kein weiterer Primärtumor

2 Material und Methode

- geistig Fähigkeit zur Beantwortung der Fragebögen vorhanden
- ausreichende Sprachkenntnisse
- älter als 18 Jahre alt
- schriftlich gegebenes Einverständnis zur Studienteilnahme

Von 62 angesprochenen Patienten wurden 50 in die Studie eingeschlossen. Gründe für den Studienausschluss waren:

- fehlendes Einverständnis wegen emotionaler oder körperlicher Überlastung bei vier Patienten
- fehlendes Einverständnis wegen zu großem zeitlichen Aufwand bei zwei Patienten
- mangelnde Deutschkenntnisse bei zwei Patienten
- weitere Karzinome bei zwei Patienten
- im Einführungsgespräch aufgefallener zu schlechter Allgemeinzustand bei zwei Patienten.

2.3 Datenerhebung und -transfer

Am Anfang der Befragung stand die Aufklärung der Patienten über den Studieninhalt und die Teilnahmebedingungen. Es erfolgte eine schriftlichen Erteilung des Einverständnisses zur Studienteilnahme durch die Studienteilnehmer. Von den Patienten wurde zunächst selbstständig der Kernfragebogen *EORTC QLQ-C30* (Anlage 6.3.1) und danach der krankheitsspezifische *EORTC LC-13* Fragebogen samt den 35 neu hinzugekommenen Fragen (Anlage 6.3.2) beantwortet.

Im Anschluss wurde ein semi-strukturiertes Interview in drei Schritten durchgeführt:

Zuerst wurden alle Fragen des aktualisierten Moduls hinsichtlich Relevanz, Verständlichkeit und ausgelösten Reaktionen bewertet.

Im zweiten Schritt wurden die Patienten dem studieneigenen Case Report Form entsprechend nach ihren alltäglichen Lebensumständen und der Möglichkeit zur Selbstversorgung befragt.

Im dritten Schritt wurden spontane Äußerungen der Patienten erfasst. Alle Angaben der Patienten wurden zeitgleich notiert und später in ein Worddokument transkribiert.

2.4 Bewertung der Globalen Lebensqualität/Gesundheit

Die Gesundheit und Lebensqualität der Patienten wurden nach der Befragung des Patienten anhand der Antworten zu den Lebensumständen und Selbstversorgung und des Gesamteindrucks durch die Autorin dieser Arbeit auf der siebenstufigen *EORTC QLQ-C30* der Fragen 29 und 30 („Globale Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht“) beurteilt.

2 Material und Methode

Diese Skala erstreckt sich von 1 („sehr schlecht“) bis 7 („ausgezeichnet“).

Für die Bewertung der Gesundheit des Patienten wird folgendes Schema verwendet:

Tabelle 1: Kriterien zur Bewertung des Gesundheitszustandes durch die Untersucherin

Kriterium	Sich daraus ergebender Punktwert
a) Die Gesundheit kann als durchschnittlich, weder als auffallend gut, noch als besonders schlecht bewertet werden b) Der Patient macht keine Äußerung bezüglich der Gesundheit	4
Der Patient äußert geringe Beschwerden (Bsp.: alltägliche Tätigkeiten sind nur noch verlangsamt durchführbar)	3
Der Patient äußert deutliche, aber ertragbare Beschwerden (Bsp.: Schmerz)	2
Der Patient äußert dauerhaft, sehr starke Beschwerden, die eine ständige Hilfe im Alltag nötig machen	1
Der Patient weist eine überdurchschnittliche Gesundheit vor	5

Erfüllen Patienten mehrere Kriterien, wird ein Mittelwert ermittelt.

Bei der Bewertung der Lebensqualität wurde nach folgendem System vorgegangen:

Tabelle 2: Kriterien zur Bewertung der Lebensqualität durch die Untersucherin

Kriterium	Punkte
a) Die Lebensqualität kann weder als auffallend gut, noch als besonders schlecht bewertet werden b) Der Patient macht keine Äußerung bezüglich seiner Lebensqualität	4
Der Patient äußert einen Verlust des Antriebs	-1
Aufgrund der Erkrankung kommt es zu einer Einschränkung der sozialen Aktivität, wie Meiden von Menschenmengen oder Verschlechterungen im sozialen Umfeld.	-1
Der Patient beginnt während der Befragung zu weinen.	-1
Der Patient äußert Sorgen oder Ängste.	-1
Ab einem Gesundheitszustand von ≤ 2 wird von einer daraus folgenden Beeinträchtigung der Lebensqualität ausgegangen	-1
Der Patient scheint sehr indolent oder hat eine große Akzeptanz für die Erkrankung.	+1
Der Patient scheint auffallend positiv gestimmt oder lacht viel.	+1
Der Patient bewertet den eigenen Zustand als altersbemessen überdurchschnittlich.	+1

2.5 Analyse der Patientenaussagen

Die Auswertung der Patientenaussagen wurde nach dem Vorbild der in dem Artikel „*Brest cancer survivors' recollection of their illness and therapy seven years after enrolment into a randomised controlled clinical trial*“ von Lindeberg P. et al. vorgestellten Methode durchgeführt (Lindberg P, Koller M, Steinger B et al. 2015): Nach Durchsicht aller Patientenkommentare wurden häufige und auffallende Inhalte identifiziert und kategorisiert. Patienten konnten sich zu mehreren Kategorien äußern. Die Festlegung der Kategorien und Zuordnung der Aussagen geschah durch zwei unabhängige Gutachter (ein Psychologe und eine Studentin der Humanmedizin/Autorin dieser Dissertation). Bei nicht übereinstimmenden Ergebnissen wurde ein Konsens durch Diskussion angestrebt. Die verifizierten Kategorien wurden anschließend einem dritten, ebenfalls unabhängigen Prüfer (einer Psychometrikerin) inhaltlich vorgestellt und anhand von Beispielen dargelegt. Es folgte eine unabhängige Zuordnung der Patientenaussagen zu den Kategorien durch diesen dritten Prüfer und erneut durch einen der ersten Gutachter (Humanmedizinerin). Ein Konsens wurde in anschließender Diskussion angestrebt.

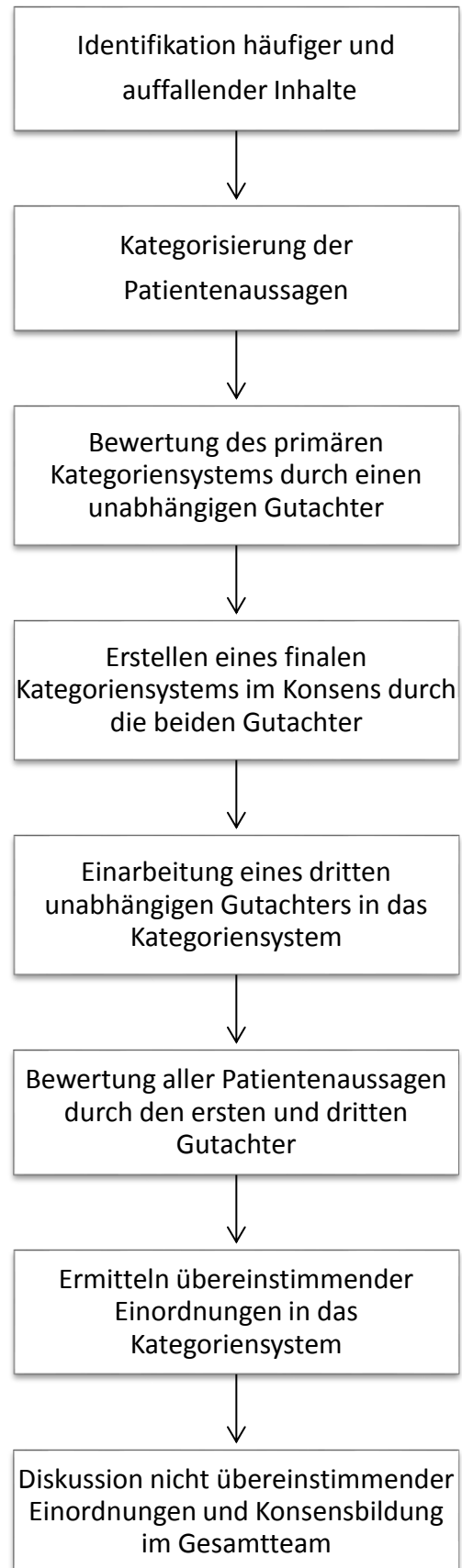


Abbildung 1: Vorgehen zur Kategorisierung von Patientenaussagen (Lindberg P, Koller M, Steinger B et al. 2015)

2.6 Klassifikationssysteme

2.6.1 Lebensqualität

Im Rahmen der Studie wurde die Lebensqualität mit Hilfe zweier Fragebögen gemessen: dem *EORTC QLQ-C30* und dem krankheitsspezifischen provisorischen Modul *EORTC QLQ-LC13*. Die Auswertung der Fragebögen wurde nach dem aktuellen *EORTC Scoring Manual* vorgenommen (Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2001).

EORTC QLQ-C30

Die 30 Fragen des *EORTC QLQ-C30* werden inhaltlich drei Hauptgruppen zugeordnet: der Funktionsskala, der Symptomskala und der globalen Lebensqualität. Die Auswertung der Angaben erfolgt in diesen drei Hauptskalen in Untergruppen. Ein Gesamtergebnis wird nicht gebildet. Zur Einschätzung der Gesamt-Lebensqualität werden die Fragen 29 und 30 („Globale Lebensqualität/Gesundheit“) verwendet.

Bei Fragen 1 bis 28 beträgt die Spannweite 3 (Antwortmöglichkeiten sind 1 bis 4) und ein niedriger Wert entspricht einer guten Lebensqualität. Bei den Fragen 29 und 30 liegt eine Spannweite von 6 (Antwortmöglichkeiten 1-7) vor und niedrige Werte entsprechen einer schlechten Lebensqualität.

Zur Vereinfachung der Auswertung wurden die Ergebnisse der Lebensqualität auf eine Skala von 0 bis 100 umgerechnet, sodass ein niedriger Wert stets einer schlechten Lebensqualität entspricht. Das Ergebnis auf dieser Skala wird als Linearwert bezeichnet.

Tabelle 3: Gruppeneinteilung des *EORTC QLQ-C30* (Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2001)

Bezeichnung der Skala	Anzahl der Fragen	Spannweite der Antwortmöglichkeit	Nummer der Frage
Funktionsskalen			
Körperlicher Funktionszustand	5	3	1 bis 5
Rollenfunktion	2	3	6, 7
Emotionale Funktion	4	3	21 bis 24
Kognitive Funktion	2	3	20, 25
Soziale Funktion	2	3	26, 27

2 Material und Methode

Symptomskalen			
Müdigkeit	3	3	10, 12, 18
Übelkeit und Erbrechen	2	3	14, 15
Schmerz	2	3	9, 19
Dyspnoe	1	3	8
Schlaflosigkeit	1	3	11
Appetitverlust	1	3	13
Obstipation	1	3	16
Diarrhoe	1	3	17
Finanzielle Schwierigkeiten	1	3	28
Globale Lebensqualität/Gesundheit			
Globale Lebensqualität/Gesundheit	2	6	29, 30

Bei den im Fragebogen vierstufigen, invers verlaufenden Funktions- (*Linearwert-F*) und Symptomskalen (*Linearwert - S*) erfolgt die Berechnung der Lebensqualität in den Untergruppen nach folgender Formel(1):

$$Linearwert-F \text{ (bzw. } -S) = \left[1 - \frac{(\text{Mittelwert-F})-1}{3} \right] \cdot 100$$

Für die siebenstufige Globale Lebensqualität/Gesundheit wird folgende Formel(2) verwendet:

$$Linearwert - G = \left[\frac{(\text{Mittelwert-G})-1}{6} \right] \cdot 100$$

Die Umrechnung auf eine 100er-Skala geschieht, um die verschiedene Spannweite der Fragen anzugleichen. (Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2001). In dieser Arbeit werden die Lebensqualitätsergebnisse nach der obigen Formel so transformiert, dass eine schlechte Lebensqualität immer durch niedrige Werte und eine hohe Lebensqualität durch hohe Werte ausgedrückt wird.

2Material und Methode

EORTC QLQ-LC13 bzw. -29

Da die Entwicklung des aktuellen Lebensqualitäts-Fragebogenmoduls für das Lungenkarzinom noch nicht vollständig abgeschlossen ist, werden in dieser Arbeit der alte Fragebogen *EORTC QLQ-LC13* und das in Phase 3 entstandene Modul *EORTC QLQ-LC29* (Anlage 6.3.3) verwendet.

Um die Auswertung der Ergebnisse zu erleichtern wird bei dem lungenkarzinomspezifischen Modul, wie bei dem *EORTC QLQ-C30* verfahren: Die Antworten der Patienten werden auf eine Skala von 0 bis 100 umgerechnet, wobei ein niedriger einem schlechten Zustand entspricht. Alle Fragen des lungenkarzinom-spezifischen Moduls weisen in den Antwortmöglichkeiten eine Spannweite von 3 auf.

Bei dem *EORTC QLQ-LC13* werden die Fragen 3, 4 und 5 zu Dyspnoe in Ruhe, beim Gehen oder Treppensteigen, zu einem Wert zusammengefasst. Die Frage 13 wird gemäß dem *EORTC Scoring Manual* aufgrund der schwierigen Fragestellung nicht mehr zur Auswertung hinzugezogen (Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2001). Um einen das Ergebnis des *EORTC QLQ-LC13* widerspiegelnden Gesamtwert zu erhalten, wird ein *Linearwert-LC13* nach folgender Formel berechne:

$$\text{Linearwert-LC13} = \left[1 - \frac{(\text{Mittelwert der Fragen 1 bis 12}) - 1}{3} \right] \cdot 100$$

Die Studie, in deren Rahmen die Erarbeitung dieser Dissertation stattfindet, hat in Phase 3 einen neuen Fragebogen, den *EORTC QLQ-LC29* hervorgebracht. Dieser besteht aus den Fragen 1 bis 12 des *EORTC QLQ-LC13*, sowie 17 neu hinzugekommenen Fragen (siehe Anlage 6.3.3). Im Phase III Report der Studie wird eine thematischen Aufteilung des *EORTC QLQ-LC29* in sechs Gruppen vorgeschlagen: Zukunftsängste, Husten, Kurzatmigkeit, Nebenwirkungen der Therapie, verschiedene Einzelsymptome in einer Gruppe zusammengefasst und operationsbezogene Symptome. Die Zuordnung der Fragen zu diesen Skalen lautet (Koller M 2015):

Tabelle 4: Gruppeneinteilung des *EORTC QLQ-LC29* (Koller M 2015)

Bezeichnung der Skala	Anzahl der Fragen	Spannweite der Antwortmöglichkeit	Nummer der Frage
Zukunftsängste	2	3	49, 51
Husten	2	3	31, 52
Kurzatmigkeit	3	3	33 bis 35
Nebenwirkungen der Therapie	12	3	36 bis 39, 43 bis 48, 50, 53
Einzelitems	5	3	32, 40 bis 42, 54
Operationsbezogene Symptome	5	3	55 bis 59

Die Linearwerte der Skalen des *EORTC QLQ-LC29* werden der Formel für den *Linearwert-LC13* entsprechend berechnet. Es werden jeweils die Mittelwerte der in die jeweilige Fragebogenskala einfließenden Fragen verwendet.

2.6.2 Tumorstadium

Das Tumorstadium des NSCLC wird der siebten Ausgabe der TNM-Klassifikation der UICC entsprechend festgelegt:

Tabelle 5: Stadieneinteilung des NSCLC

	T1a	T1b	T2b	T2b	T3	T4
N0	IA		IB	IIA	IIB	IIIA
N1	IIA		IIA	IIB	IIIA	IIIA
N2	IIIA		IIIA		IIIA	IIIB
N3	IIIB		IIIB		IIIB	IIIB

Patienten mit positiven M-Status werden dem Stadium IV zugeordnet.

Die Beschreibung der T-, N- und M-Stadien finden sich in den Anlagen in Tabelle 12.

Das SCLC wird in *limited* und *extensive disease* eingeteilt. Als *limited disease* werden Tumore bezeichnet, die auf eine Seite des Thorax, das Mediastinum oder die supraklavikulären

2 Material und Methode

Lymphknoten beschränkt und mit einer primären Radiotherapie zu behandeln sind. Sich darüber hinaus ausbreitende Tumore werden als *extensive disease* definiert.

2.6.3 Art der Therapie

Das Studienprotokoll sieht eine Zuordnung der Patienten zu der zum Befragungszeitpunkt stattfindenden Therapie nach folgendem Schema vor:

Therapie	Zeitpunkt der Befragung
1.1 Alleinige operative Therapie	Innerhalb von drei Monaten nach der Operation
1.2 Operative Therapie in Kombination mit einer anderen Therapieart	Innerhalb von drei Monaten nach der Operation
1.3 Operative Therapie(Spätfolgen)	Mindestens drei Monate nach der Operation und jeder anderen Therapie
2.1 Alleinige Chemotherapie	Während oder innerhalb von vier Wochen nach Beendigung der Chemotherapie
2.2 Alleinige Radiotherapie	Während oder innerhalb von drei Monaten nach Beendigung der Radiotherapie
2.3 Sequentielle Radiochemotherapie	Während oder innerhalb von drei Monaten nach Beendigung der Chemotherapie
2.4 Gleichzeitige Radiochemotherapie	Während oder innerhalb von drei Monaten nach Beendigung der Chemotherapie
3.1 Alleinige targeted therapy	Während oder innerhalb von vier Wochen nach Beendigung der Chemotherapie
3.2 Targeted therapy in Kombination mit einer anderen Therapieart	Während oder innerhalb von drei Monaten nach Beendigung der Chemotherapie

Dieses Therapieschema bildet die Grundlage für die Zuordnung zu einer dominierenden Therapieform: operative Therapie (1.1-1.3), Chemotherapie (2.1), Radiotherapie (2.2), gemischte Radiochemotherapie (2.3 und 2.4) oder Targeted Therapy (3.1 und 3.2).

2.6.4 Therapieziel

Das Therapieziel kann palliativ oder kurativ sein. Informationen hierüber wurden den Arztbriefen oder Tumorboardberichten entnommen. Wurde das Therapieziel nicht erwähnt, wurde im Konsens mit dem Oberarzt der beteiligten Pulmologie ab dem UICC Stadium II von einer palliativen Therapieintention ausgegangen.

3 Ergebnisse

2.7 Statistische Auswertung

In Kapitel 3.4 soll die Abhängigkeit von Lebensqualität in verschiedenen Fragebogenskalen und spontanen Äußerungen zu den verschiedenen Kategorien untersucht werden. Dies geschieht mithilfe des Chi²-Tests. Die Nullhypothese des Chi²-Tests ist, dass eine Unabhängigkeit zwischen zwei nominalskalierten Variablen besteht.

Alle berechneten Korrelationen sind als Rangkorrelationen nach Spearman berechnet.

Zur Berechnung der Interrater-Reliabilität wurde der Cohens Kappa verwendet.

3 Ergebnisse

3.1 Definition und Beschreibung des Grundkollektivs

3.1.1 Demographische und Epidemiologische Daten

Das durchschnittliche und das mediane Alter der Studienteilnehmer beträgt zum Befragungszeitpunkt 64 Jahre. Die Häufigkeitsverteilung des Lebensalters zum Befragungszeitpunkt findet sich in folgender Abbildung. In der folgenden Tabelle werden die Häufigkeiten weiterer Patientencharakteristika gelistet.

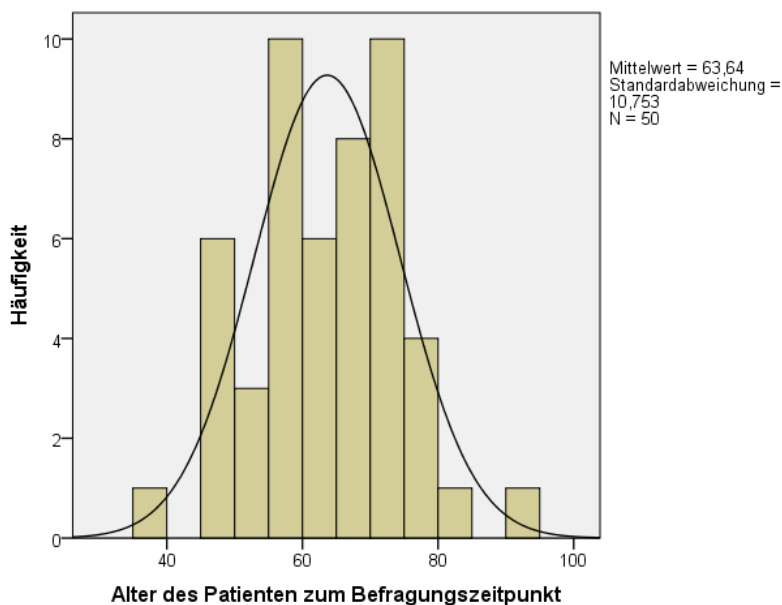


Abbildung 2: Häufigkeitsverteilung: Alter des Patienten zum Befragungszeitpunkt

Tabelle 6: Patientencharakteristika (n=50)

Alter zum Befragungszeitpunkt (in Jahren)	
Mittelwert	64
Median	64
Spannweite	39 - 91
Geschlecht (in %)	
Weiblich	36
Männlich	64
Therapieziel (in %)	
Kurativ	26
Palliativ	74
Histologischer Subtyp (in %)	
SCLC	22
Adenokarzinom	52
Plattenepithelkarzinom	20
Bronchoalveoläres Adenokarzinom	4
Adenosquamöses Karzinom	2
Andere	2
Stadium (in %)	
SCLC LD	10
SCLC ED	12
NSCLC IIA	4
NSCLC IIB	4
NSCLC IIIA	16
NSCLC IIIB	4
NSCLC IV	50
Art der Therapie (in %)	
1.1 Alleinige operative Therapie	12
1.2 Operative Therapie in Kombination mit einer anderen Therapieart	8
1.3 Operative Therapie (Spätfolgen)	12
2.1 Alleinige Chemotherapie	36
2.2 Alleinige Radiotherapie	4
2.3 Sequentielle Radiochemotherapie	0
2.4 Gleichzeitige Radiochemotherapie	6

3 Ergebnisse

3.1 Alleinige targeted therapy	14
3.2 Targeted therapy in Kombination mit einer anderen Therapieart	8
Dauer der Therapie bis zum Befragungszeitpunkt (in Wochen)	
Mittelwert	57
Spannweite	1 - 332

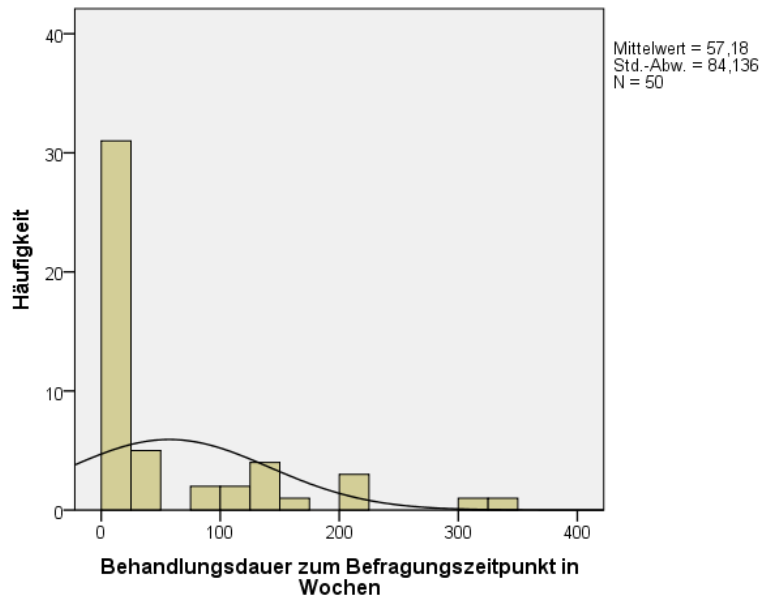


Abbildung 3: Häufigkeitsverteilung: Behandlungsdauer zum Befragungszeitpunkt in Wochen

3.1.2 Ergebnis des Lebensqualitätsfragebogens *EORTC QLQ-C30*

Die Mittelwerte der in dem Lebensqualitätsfragebogen *EORTC QLQ-C30* angegebenen Antworten durch das Studienkollektiv, sowie eine gesunder Referenzpopulation aus dem Jahr 1998 (Schwarz H, Hinz A 2001) sind in folgender Abbildung dargestellt. Die genauen Mittelwerte und Standardabweichung finden sich in der darauf folgenden Tabelle. Hier ist auch der Vergleich einer weiteren deutschen Referenzpopulation aus den Jahren 2012 angestellt (Hinz A, Singer S, Brähler E 2014). Es werden wieder alle Werte so dargestellt, dass ein niedriger Wert einer niedrigen Lebensqualität und ein hoher Wert einer hohen Lebensqualität entspricht.

Die größten Unterschiede zwischen Referenz- und Studienpopulation zeigen sich mit 30 – 40 Prozentpunkten in den Fragebogenskalen Rollenfunktion, Müdigkeit, Dyspnoe, Soziale Funktion und Körperlicher Funktionszustand. Unterschiede mittleren Ausmaßes (24 – 30

3 Ergebnisse

Prozentpunkte) zeigen sich den Fragebogenskalen Schmerz, Appetitverlust und Globale Lebensqualität/Gesundheit.

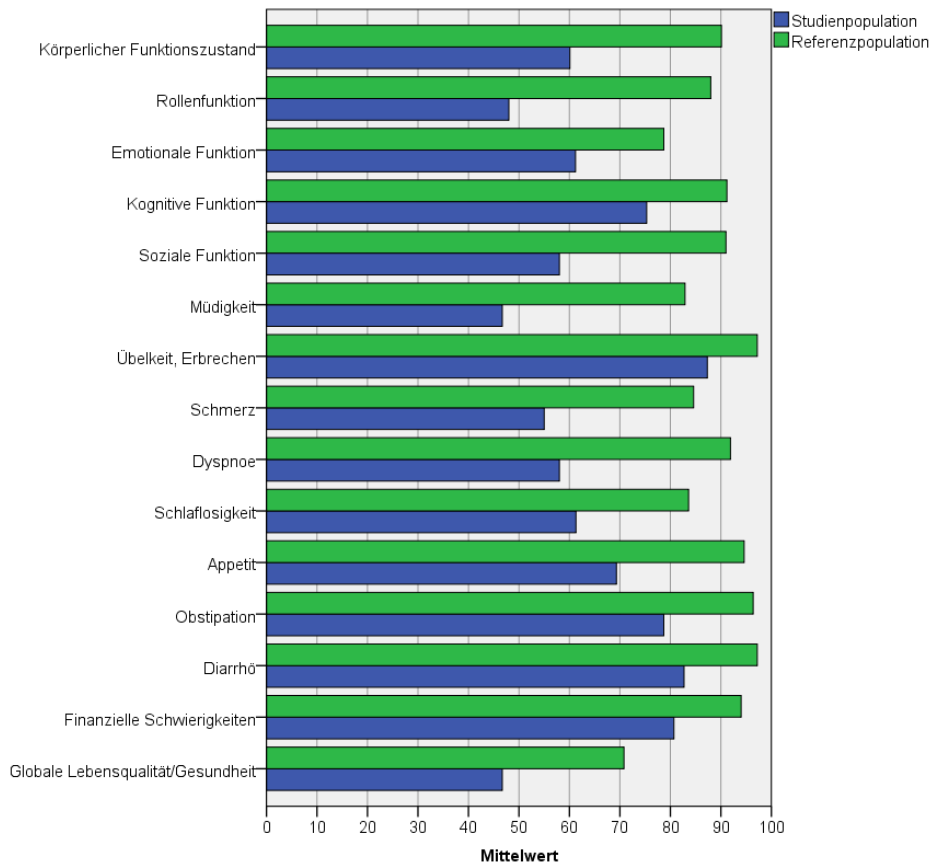


Abbildung 4: Mittelwerte der Fragebogenskalen des EORTC QLQ-C30 der Studien- und Referenzpopulation (Schwarz H, Hinz A 2001)

Tabelle 7: Mittelwerte und SD der Untergruppen des EORTC QLQ-C30 der Studien- und Referenzpopulation (Schwarz H, Hinz A 2001) (Hinz A, Singer S, Brähler E 2014)

	Studienpopulation (n=50)		Referenzpopulation von 1998 (n=2028)		Referenzpopulation von 2012 (n=2448)	
	M	SD	M	SD	M	SD
Körperlicher Funktionszustand	60,1	24,6	90,1	16,7	92,2	15,1
Rollenfunktion	48,0	34,1	88,0	22,9	90,4	20,2
Emotionale Funktion	61,2	27,1	78,7	21,0	83,5	19,7
Kognitive Funktion	75,3	25,3	91,2	17,0	93,5	14,5
Soziale Funktion	58,0	32,9	91,0	19,4	93,4	17,2
Müdigkeit	46,7	28,8	82,9	22,0	84,5	21,6
Übelkeit, Erbrechen	87,3	26,2	97,2	9,9	97,6	8,9
Schmerz	55,0	34,5	84,6	24,4	83,3	24,2
Dyspnoe	58,0	36,1	91,9	20,3	92,5	19,3
Schlaflosigkeit	61,3	40,1	83,6	27,2	87,6	23,3
Appetitverlust	69,3	36,8	94,6	16,0	96,2	13,3
Obstipation	78,7	33,5	96,4	13,7	97,8	10,3
Diarrhö	82,7	31,8	97,2	11,7	97,5	11,6
Finanzielle Schwierigkeiten	80,7	32,4	94,0	18,2	95,2	16,6
Globale Lebensqualität/Gesundheit	46,7	21,1	70,8	22,1	75,0	19,6

M = Mittelwert, SD = Standardabweichung

3 Ergebnisse

3.1.3 Ergebnis des Lebensqualitätsfragebogens *EORTC QLQ-LC29*

Die Mittelwerte der in den Lebensqualitätsfragebögen *EORTC QLQ-LC13* und *-LC29* angegebenen Antworten durch das Studienkollektiv sind in folgender Abbildung dargestellt. Die genauen Mittelwerte und Standardabweichungen in der Tabelle 8.

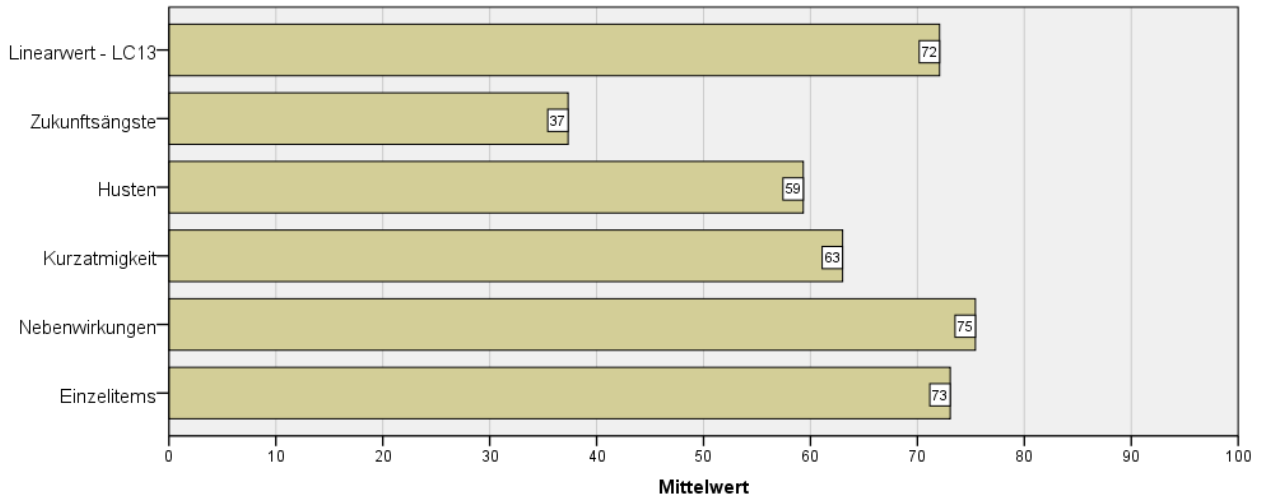


Abbildung 5: Mittelwerte der lungenkarzinomspezifischen Fragebogenmodule

Tabelle 8: Ergebnisse der Fragebogenskalen des

Fragebogenskala	Mittelwert	Standardabweichung
Linearwert-LC13	72,1	13,6
Zukunftsängste	37,3	35,1
Husten	59,3	29,2
Kurzatmigkeit	63,0	22,6
Nebenwirkungen	75,4	14,1
Einzelitems	73,1	17,2

3.2 Inhaltliche Kategorisierung der Patientenaussagen

Die 50 Studienteilnehmer machen während der Befragung spontane Äußerungen. Nach Diskussion und unter dem Konsens zweier unabhängiger Gutachter ergeben sich sechs Kategorien:

- Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes
- Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt
- Auffälligkeit im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit
- Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage
- Krankheit im soziale Miteinander
- Zukunftsängste

3 Ergebnisse

3.2.1 Beschreibung des Kategoriensystems

Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes

Patienten bewerten in ihrer Aussage das eigene körperliche Wohlbefinden. Sie können an einem vorhandenen Symptomen leiden oder indolent sein, weil...

... die Patienten sich mit Altersgenossen vergleichen.

... die Patienten ihre Gesundheit mit vergangenen oder zukünftigen Zuständen vergleichen.

... dies der momentanen Lebenseinstellung und Wahrnehmung der Patienten entspricht, ohne dass hierfür ein Grund zur Sprache kommt.

Beispiel:

- *„Er habe keine Beschwerden durch den Tumor.“*
- *„Patient wirkt sehr krank und schmerzgeplagt.“*
- *„Er sei zwar krank, aber dafür gehe es ihm gut.“*

Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt

Es gibt ein Thema, das den Patienten hauptsächlich beschäftigt und das seine LQ zurzeit hauptsächlich ausmacht, verbessert oder einschränkt. Entweder verbalisiert er dies direkt („das wichtigste“, „Haupt-“) oder ein Thema dominiert anteilig in den Äußerungen des Patienten.

Beispiel:

- *„Am wichtigsten sei das Wohlbefinden.“*

Auffälligkeit im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit

Es wird die eigene Vergänglichkeit/der eigene Tod zur Sprache gebracht.

Beispiel:

- *„Patient leugnet die Krebsdiagnose“*
- *„Patient weiß, dass er nicht mehr lange leben wird und hat dies akzeptiert“*

Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage

Patienten zeigen während der Befragung eine eindeutig interpretierbare Mimik und drücken so ihre Stimmungslage aus. Für die Zuordnung zu dieser Kategorie ist eine rein inhaltliche Äußerung zur Stimmungslage nicht ausreichend. Erst bei einer auffallend starken Mimik werden Patienten dieser Kategorie zugeordnet.

3 Ergebnisse

Die Mimik des Patienten drückt die aktuelle Stimmung des Patienten aus.

Beispiel:

- „Patient bricht in Tränen aus.“

Krankheit im sozialen Miteinander

Patienten äußern sich zu krankheitsbezogenen Besonderheiten in ihrem sozialen Umfeld, durch die Erkrankung hervorgetretene Veränderungen oder zeigen auffällige Verhaltensweisen gegenüber während der Befragung anwesenden Personen.

Beispiel:

- „Er habe Rückhalt in der Familie und bei Freunden.“

Zukunftsängste

Patienten äußern Ängste um nahe stehende Personen oder bevorstehende Lebensplanung.

Beispiel:

- „Er habe finanzielle Sorgen.“
- „Er wisse nicht, wie es weitergehen solle.“

3.2.2 Zuordnung der Patientenaussagen zu den Kategorien

Insgesamt werden von 50 Patienten 105 Aussagen gemacht. Von anfänglich 106 Aussagen wurde eine Aussage gestrichen, da sie keiner Kategorie zuzuordnen war. Bei 13 Aussagen war wegen anfänglich fehlenden Konsenses eine Diskussion der drei Gutachter zur Konsensfindung nötig. Dies entspricht 12,4% aller Aussagen. Die Interrater-Reliabilität beträgt nach Cohens Kappa 0,86.

In Tabelle 14 bis Tabelle 19 (S. 93 - 103) finden sich die nach inhaltlichen Kategorien sortierten Äußerungen der Patienten, wie sie nach Diskussion und Konsensfindung aller Gutachter bewertet werden.

Im Durchschnitt werden von den Patienten 2 (SD = 1) Themen angesprochen. Die Häufigkeit der Gesamtanzahl der Äußerungen pro Patient sieht wie folgt aus:

3 Ergebnisse

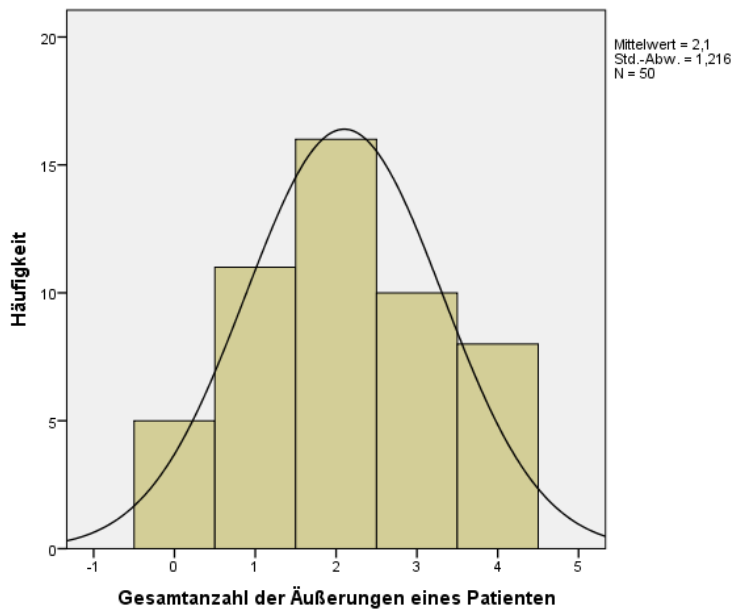


Abbildung 6: Häufigkeitsverteilung der Gesamtanzahl an Äußerungen eines Patienten

Es wurde/n von ...

- ... 10 % der Patienten kein Kategorie angesprochen.
- ... 22 % der Patienten eine Kategorie angesprochen.
- ... 32 % der Patienten zwei Kategorie angesprochen.
- ... 20 % der Patienten drei Kategorie angesprochen.
- ... 16 % der Patienten vier Kategorie angesprochen.

Die folgende Tabelle zeigt, wie häufig die einzelnen Kategorien von Patienten angesprochen werden.

Tabelle 9: Häufigkeit der Ansprache der inhaltlichen Kategorien

Kategorie	Anzahl der Patienten in %
Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	72
Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt	38
Auffälligkeit im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit	38
Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage	26
Krankheit im sozialen Miteinander	20
Zukunftsängste	16

3.3 Inhaltlicher Vergleich von Kategorien und Fragebogenskalen

In diesem Kapitel werden den Kategorien sich inhaltlich überschneidende Fragen zugeordnet, die Inhalte verglichen, um dann die zusätzliche Information durch die Kategorie aufzuzeigen.

3.3.1 Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes

Den Äußerungen in der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ ist gemeinsam, dass sie angeben, wie sehr die Symptome der Erkrankung den Patienten stören. Wenn ein Symptom einen Patienten mehr oder weniger stört, wird seine Lebensqualität womöglich mehr oder weniger durch dieses Symptom eingeschränkt, als die Stärke des Symptoms vermuten lässt.

Es wird in dem Fragebogen *EORTC QLQ-C30* (Frage 1-5 und 8-19) sowie *im EORTC QLQ-LC29* (Fragen 31-48 und 52-59) die Gesundheit anhand eine große Breite an Symptomen abgefragt. Patienten können bei diesen Fragen allerdings nur angeben, wie ausgeprägt ein Symptom vorhanden ist.

Patient 006 gibt im *EORTC QLQ-LC13* beispielsweise an, in Ruhebedingungen nicht, beim Gehen wenig und beim Treppensteigen mäßig kurzatmig zu sein und äußert, dass er „vielleicht mal kurz etwas verschnaufen“ müsse, dies „aber eine normale altersbedingte Einschränkung sei. Der Fragebogen gibt dann eine leichte Einschränkung der Lebensqualität durch Kurzatmigkeit an, während der Patient sich hierdurch nicht gestört fühlt, da er sich im Laufe des Älterwerdens daran gewöhnt hat. Seine Lebensqualität ist dann womöglich auch weniger beeinträchtigt als die Antworten im Fragebogen vermuten lassen.

Ein weiteres Beispiel ist, dass zwei Patienten, beide mit ca. vier Hustenattacken pro Tag, bei Frage 31 („Haben Sie gehustet“) „mäßig“ ankreuzen würden. Die Lebensqualität eines leidenden, pessimistischen Patienten ist mehr gestört, als die des Patienten der positiv denkt und sich von seinem Leiden nicht stören lässt. Der Leidensdruck wird durch den Fragebogen nicht erfasst und in der Auswertung der Fragebögen würde die Lebensqualität in diesem Punkt bei beiden Patienten gleich scheinen. An den Äußerungen der Patienten könnte der Unterschied aber festgestellt werden.

Die Differenz zwischen der Stärke eines Symptoms und der eigenen, subjektiven Auffassung über dieses Symptom stellt den informativen Zusatzgewinn der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ für den behandelnden Arzt dar.

In den spontanen Äußerungen der Patienten werden viele Bewertungen der eigenen Gesundheit über den allgemeinen Zustand, nicht ein einzelnes Symptom gemacht.

3 Ergebnisse

Die Frage 29 des *EORTC QLQ-C30* („Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen“) dreht sich ebenfalls um die Bewertung der Gesundheit.

Frage 29 hat dann große Ähnlichkeit zu der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“, wenn der Patient seine Äußerung auf seinen Gesamt-Gesundheitszustand bezieht.

Insgesamt wird die Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ im Fragebogen teilweise abgedeckt. Es besteht durch das Interview ein informativer Zusatzgewinn über den Leidensdruck durch ein Symptom. Gibt der Patient in der Äußerung lediglich seinen allgemeinen Gesundheitszustand an, kann dieser Inhalt durch die Frage 29 abgedeckt werden.

3.3.2 Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt

Bei der Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt erfährt der Arzt, was eine sehr wichtige Rolle im Leben seines Patienten spielt. Es handelt sich also um eine qualitative Zusatzinformation und mit der gleichzeitigen Information, dass dies einen quantitativ hohen Beitrag zur Lebensqualität leistet.

In beiden Fragebögen gibt es keine Fragen, die dem Inhalt dieser Kategorie entsprechen.

Thematisch variiert die Schwerpunktsetzung: Ein Teil der Patienten nennt in dieser Kategorie ein Symptom (z. B. Patient 004), andere nennen hier sie emotional beschäftigende Themen (z.B. Patient 008). Ein Patient erzählt ausschließlich von seiner geplanten Wahl zum Bürgermeisteramt (z.B. Patient 001).

Die Schwerpunkte sind verschieden bewertet: Zum Teil äußern Patienten sie störende oder beeinträchtigende Inhalte, wie beispielsweise Schluckauf (Patient 030) oder Angst (Patient 013). Einige Patienten berichten von neutralen, weder als schlecht, noch als gut, wahrgenommen Themen, um die sich ihr Leben hauptsächlich dreht, wie die Beeinflussbarkeit der Erkrankung (Patient 009), Einhaltung medizinischer Vorgaben (Patient 027) oder das „Überrumpelt sein“ durch die Geschehnisse (Patient 026). Wenige Patienten berichten von positiven Einflussfaktoren, wie den Erhalt einer ausreichenden Sicherheit (Patient 008) oder die Möglichkeit zur „Gelassenheit“ (Patient 045).

Allen Äußerungen dieser Kategorie ist die hohe Relevanz für das Leben und die Lebensqualität des Patienten gemeinsam. Das medizinische Betreuungspersonal erfährt, welcher Sachverhalt

3 Ergebnisse

zuerst verbessert oder erhalten bleiben soll. Durch die Fragebögen wird diese Information nicht eruiert.

3.3.3 Auffälligkeit im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit

Ein Teil der Patienten äußert in dieser Kategorie, ob sie die Erkrankung akzeptieren oder nicht. Das heißt, ob sie die Diagnose mit allen möglichen Konsequenzen angenommen haben.

Andere Patienten sprechen den Tod direkt an. Sie geben an, ob sie sich der Bedrohung durch den Tod bewusst sind.

Ein Teil der Äußerungen lässt erkennen, wie der Tod wahrgenommen wird: als Bedrohung (Patient 020 und 050), als Beendigung eines schönen Lebens (Patient 014) oder als Erlösung eines sich nicht lohnenden Lebens (Patient 016).

Patienten äußern sich zum Umgang mit dem Tod. Genannt werden hier die Erstellung einer Patientenverfügung (Patient 029), die Inanspruchnahme psychologischer Hilfe (Patient 039) und ungeachtet der Nebenwirkungen die Annahme jeder Therapie (Patient 010 und 039).

In dem erweiterten lungenkarzinomspezifischen Modul tauchen mit den Fragen 49 und 51 Angst um den Tumorprogress und zukünftige Gesundheit auf, die es zu quantifizieren gilt. Eine Frage direkt nach dem Umgang oder der Akzeptanz des eigenen Todes existiert in keinem der beiden Fragebögen.

Insgesamt werden die Inhalte der Äußerungen der Kategorie „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit“ durch den Fragebogen nicht abgedeckt. Inhaltlich wird durch das Interview das Ausmaß der Akzeptanz, die Sichtweise auf und der Umgang mit der Erkrankung und der möglichen Konsequenz des eigenen Todes zur Sprache gebracht.

3.3.4 Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage

Mimik ist ein nonverbales Kommunikationsmittel und kann im klinischen Alltag nur optisch erfasst werden. Durch einen Fragebogen ist die Erfassung der Mimik nicht möglich.

Nonverbale Kommunikation hat emotionaleren Charakter als Fragebögen: rationale Gedanken haben auf die Mimik einen geringeren Einfluss, als auf das Antwortverhalten im Fragebogen, da Mimik weniger bewusst kontrolliert wird.

Bei Mimik handelt es sich um den Spiegel des aktuellen Befindens.

3 Ergebnisse

Die Fragen 21 bis 24, 49 und 51 fragen nach dem Befinden des Patienten. Sie beziehen sich auf den Zeitraum von einer Woche.

Mimik bringt somit den Zusatzgewinn der Aktualität.

Im mimischen Ausdruck ist nur in seiner Gesamtheit erfassbar und zeigt die Summe aller Empfindung, weniger einzelne Aspekte der Lebensqualität.

In den Fragen 49 und 51 wird zwar nach Angst und Sorge gefragt, sie sind aber spezifisch auf Tumorprogress und zukünftige Gesundheit gerichtet. Die Fragen zur Emotionalen Funktion (Frage 21 bis 24) fragen die Emotionen Angespanntheit, Sorge, Reizbarkeit und Niedergeschlagenheit ab. Diese Emotionen werden ungerichtet, also nicht ursachenbezogen abgefragt. Es werden aber nur bestimmte Emotionen abgefragt. Fühlt sich ein Patient beispielsweise schlecht, ohne beschreiben zu können warum, ohne niedergeschlagen, angespannt oder besorgt zu sein, kann der Fragebogen dies nicht evaluieren.

Mimik bringt somit den Zusatzgewinn alle Emotionen in ihrer Gesamtheit widerspiegeln zu können.

Einige Patienten fallen durch stark ausgeprägte positive Mimik aus, indem sie beispielsweise viel lachen.

Im Fragebogen werden positive Emotionen nicht erfasst.

Das Interview bietet somit den Zusatzgewinn auch positives Befinden erfassen zu können.

Durch das Interview erhält die Betreuungsperson in der Kategorie „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“ den Zusatzgewinn einer von dem Bewusstsein weniger gesteuerten Information. Weitere Zusatzgewinne sind die Aktualität und der Gesamtwert des Befindens, sowie die Erfassbarkeit positiver Emotionen.

3.3.5 Krankheit im sozialen Miteinander

Die Äußerungen in dieser Kategorie beziehen sich hauptsächlich auf durch den Patienten bewusst wahrgenommene, negative Veränderungen im familiären Umfeld oder die Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilnahme.

In der Frage 26 geht es um die Beeinträchtigung des Familienlebens, in Frage 27 um die Beeinträchtigung im Zusammensein mit anderen Menschen.

Negative, dem Patienten bewusste Veränderungen im Sozialgefüge werden durch den Fragebogen abgedeckt.

3 Ergebnisse

Wenige Patienten äußern positive Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld. Genannt werden die Verbesserung des ehelichen Verhältnisses und das Bewusstwerden des guten sozialen Rückhaltes.

Im Fragebogen werden positive Inhalte nicht abgefragt. Positive Veränderungen werden nur durch das Interview erfasst.

Bei zwei Patienten (007 und 027) handelt es sich bei der Äußerung um von außen durch die Betreuungsperson beobachtete Auffälligkeiten. Die Patienten sprechen diese Auffälligkeit nicht aus und sie ist ihnen eventuell nicht bewusst. Patient 007 wird im Gespräch vom Ehepartner wiederholt bevormundet und unterbrochen. Dieser Patient zeigt Verunsicherung bei nur durch ihn selbst, subjektiv bewertbaren Fragen. Ein möglicher Zusammenhang zwischen diesem zwischenmenschlichen Verhalten und der Krankheit ist nicht auszuschließen.

Unbewusste Verhaltensauffälligkeiten können durch einen Fragebogen nicht erfasst werden. Sie werden in zwischenmenschlichen Beziehungen deutlich.

Den Patienten nicht bewusste Verhaltensweisen gegenüber andere Menschen stellen einen informativen Zusatzgewinn dar.

Zusammenfassend besteht bei den Äußerungen in der Kategorie „Krankheit im sozialen Miteinander“ ein inhaltlicher Zusatzgewinn bei sich positiv äuernden Patienten und bei Expression auffälliger, unbewussten Verhaltensweisen

3.3.6 Zukunftsängste

Die Äußerungen dieser Kategorie handeln zum großen Teil von der Lebensplanung. Patienten machen sich Sorgen um Planung des eigenen Lebensendes und um Probleme für dann zurückgelassene, lebende Angehörige.

Es gibt in beiden Fragebögen keine Fragen, die den genauen Inhalt der Probleme abdecken.

Bei Äußerungen zu spezifischen Problemen der Lebensplanung besteht ein Zusatzgewinn in der Erfassung genau dieses individuellen Problems.

Die von den Patienten geäußerten Probleme in der Lebensplanung sind Folge des Erkrankungsprogresses. Sie drücken mit der Angst um die Lebensplanung auch Angst vor Tumorwachstum und Gesundheitsverschlechterung aus. Ein Patient äußert genau diese Angst um Tumorwachstum (Patient032).

3 Ergebnisse

Tumorprogress ist Gegenstand der Frage 49 des aktualisierten Fragebogenmoduls *EORTC QLQ-LC29*, die Verschlechterung der Gesundheit Gegenstand der Frage 51.

Der Angst vor der Verschlechterung der Gesundheit und dem Tumorprogress als Inhalt der Patientenäußerung dieser Kategorie ist durch den Fragebogen abgedeckt.

Zusammenfassend besteht der informative Zusatzgewinn dieser Kategorie in sehr konkreten Problemen mit der Lebensplanung.

3.3.7 Alle Kategorien

Ein inhaltlicher Zusatzgewinn des Interviews besteht in sehr spezifischen Angaben.

Durch die geschlossenen Fragen der Fragebögen kann diese Spezifität nicht erreicht werden. In dem aktualisierten Fragebogenmodul tauchen erstmals auch offene Fragen auf (Frage 60 bis 62). Diese fragen nach Symptomen.

Spezifische, sehr individuelle Informationen außerhalb von körperlichen Symptomen werden durch die Fragebögen nicht, aber durch das Interview abgedeckt.

3.3.8 Fragen nach Symptomen

Die Fragebogenskalen Körperlicher Funktionszustand, Kognitive Funktion und Symptomskalen (Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Schmerz, Dyspnoe, Schlaflosigkeit, Appetitverlust, Obstipation, Diarrhö) des *EORTC QLQ-C30*, sowie die Fragebogenskalen Husten, Nebenwirkungen, Kurzatmigkeit und Einzelsymptome des *EORTC QLQ-LC29* handeln von Symptomen. Dabei ist folgender Unterschied festzustellen: In allen obigen Fragebogenskalen kommen Fragen nach dem Vorhandensein spezifischer Symptome vor. Die Fragebogenskalen Körperlicher Funktionszustand, Nebenwirkungen und Einzelsymptome enthalten zusätzlich auch die Frage nach Schwierigkeiten oder Problemen durch diese Symptome. Die Stärke eines vorhandenen Symptoms kann quantifiziert werden, die Schwierigkeiten durch ein Symptom dagegen wird individuell bewertet. Fragen nach den Schwierigkeiten durch ein Symptom kommen der Vorstellung des individuellen Leidensdruckes näher.

In der Kategorie Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes wird der Leidensdruck durch ein Symptom oder den Gesamtzustand ausgedrückt. Das Vorhandensein eines Symptoms ist nicht Bestandteil dieser Kategorie.

3 Ergebnisse

Der inhaltliche Zusatzgewinn der Fragen nach Symptomen besteht besonders bei solchen nach dem Vorhandensein und der Stärke eines Symptomes.

3.3.9 Emotionale Funktion

Die Fragen in der Fragebogenskala Emotionale Funktion enthalten sehr differenzierte Emotionen wie Reizbarkeit, Anspannung, Sorge und Niedergeschlagenheit.

In der Kategorie „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“ werden offensichtliche Äußerungen wie „lachen“ und „weinen“ aufgenommen. Differenzierte Emotionen werden nicht registriert.

Sorge und Niedergeschlagenheit können auch anhand von weinen beobachtet werden. Der nonverbale Ausdruck von Reizbarkeit und Anspannung ist zwar durch Gestik und Mimik eines Patienten erfassbar, kommt aber im Kategoriensystem nicht so differenziert nicht vor.

Der Zusatzgewinn des Fragebogens besteht bei der Emotionalen Funktion in einzelnen, sehr differenzierten Emotionen.

3.3.10 Globale Lebensqualität/Gesundheit

In der Fragebogenskala Globale Lebensqualität/Gesundheit wird nach der Gesundheit und Lebensqualität insgesamt gefragt.

Die Bewertung der Gesundheit wird in der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ vorgenommen. Die Lebensqualität ist nicht Bestandteil dieser Kategorie. In der Kategorie „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“ nennen Patienten den für Ihre Lebensqualität wichtigsten Faktor. Das Vorhandensein dieses Faktors wird ebenfalls genannt.

Der Informative Gewinn der Fragebogenskala Globale Lebensqualität/Gesundheit besteht also in der Einschätzung der Lebensqualität insgesamt. Dies ist auch das Hauptthema und die zu messende Variable des Fragebogens.

3.3.11 Soziale Funktion und Zukunftsängste

Die Fragen der Fragebogenskala Soziale Funktion handeln von Beeinträchtigungen des Familienlebens oder den Unternehmungen mit anderen Menschen. Dies sind auch Bestandteile der Kategorie „Krankheit im sozialen Miteinander“. Die Fragen zu Zukunftsängsten nach Angst vor Tumorprogress oder Sorge um die zukünftige Gesundheit. Dieses zukünftige Geschehen wird in der Kategorie „Zukunftsängste“ von Patienten genannt, die Angst und Sorge in der Kategorie „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“ ausgedrückt.

Die Fragebogenskalen Soziale Funktion und Zukunftsängste werden auch durch das Interview abgedeckt.

3.3.12 Rollenfunktion und Finanzielle Schwierigkeiten

Die Fragebogenskalen Rollenfunktion und Finanzielle Schwierigkeiten handeln von spezifischen Problemen. Es wird nach Einschränkungen in Alltag, Beruf oder Freizeitbeschäftigungen, sowie finanziellen Schwierigkeiten durch die Erkrankung gefragt. Dies sind Erkrankungsfolgen, die so spezifisch im Interview zwar genannt werden können, aber nicht Bestandteil des gefundenen Kategoriensystems sind.

3.3.13 Übersicht

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass inhaltliche Überschneidungen zwischen Fragebögen und Kategorien bestehen.

Durch den Fragebogen nicht erfassbare Inhalte sind die nonverbale Kommunikation durch Mimik und zwischenmenschlichen Umgangsformen, der für die Lebensqualität des Patienten wichtigste Faktor, sowie das Ausmaß der Akzeptanz und der Umgang mit der Erkrankung und der möglichen Konsequenz des eigenen Todes. Im Interview haben Patienten die Möglichkeit positive Aspekte der Lebensqualität zu nennen.

Durch das Kategoriensystem nicht erfasste Inhalte sind spezifische und differenzierte Inhalte (Emotionen, Symptome und Probleme), Einschränkungen in Alltag, Beruf oder Freizeitbeschäftigungen, sowie einer Einschätzung der Lebensqualität insgesamt.

Die folgenden Tabellen (Tabelle 10 und Tabelle 11) ordnen den Kategorien inhaltlich ähnliche Fragen mit übergeordneter Fragebogenskalen zu und zeigt, welche Inhalte der Kategorien durch die Fragebögen nicht abgedeckt sind, beziehungsweise, welche Inhalte des Fragebogens im Interview nicht angesprochen werden.

Tabelle 10: Kategorien im inhaltlichen Vergleich zu den Fragebögen

Kategorie	Fragennummer	Inhaltlich überschneidende Fragebogenskala	Informativer Zusatzgewinn des Interviews/ in den Fragebögen nicht abgedeckte Inhalte
Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	29	Globale Lebensqualität/Gesundheit (<i>EORTC QLQ-C30</i>)	Leidensdruck durch ein Symptom
	1-5 8-19	körperlicher Funktionszustand, Symptomskalen* (<i>EORTC QLQ-C30</i>)	
	31-48, 50,52-59	Husten, Kurzatmigkeit, Nebenwirkungen der Therapie, Einzelsymptome (<i>EORTC QLQ-LC29</i>)*	
Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt	Keine	-	Der relevanteste Faktor für die Lebensqualität des Patienten
Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit	Keine	-	- Ausmaß der Erkrankungs- und Todesakzeptanz - Sichtweise über den Tod - der Umgang mit der Lebensbedrohung
Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage	21-24	Emotionale Funktion (<i>EORTC QLQ-C30</i>)	- aktuelle Stimmungslage - Gesamtwert aller Emotionen - positive Affekte - unkontrollierte/wenig bewusst gesteuerten Äußerungen - nonverbale Kommunikation
	49, 51	Zukunftsängste (<i>EORTC QLQ-LC29</i>)	
Krankheit im sozialen Miteinander	26, 27	Soziale Funktion (<i>EORTC QLQ-C30</i>)	- positive soziale Aspekte - unbewusste Verhaltensauffälligkeiten
Zukunftsängste	49, 51	Zukunftsängste (<i>EORTC QLQ-LC29</i>)	- spezifische/individuelle Probleme der Lebensplanung

* Diese Fragen haben nur geringe Ähnlichkeit mit der Kategorie, Erklärung siehe 3.3.1 bis 3.3.7

Tabelle 11: Fragebögen im inhaltlichen Vergleich zu den Kategorien

Fragebogenskala	Fragennummer	Inhaltlich überschneidende Kategorie	Informativer Zusatzgewinn der Fragebögen/ im Interview nicht abgedeckte Inhalte
<i>EORTC QLQ-C30</i>			
Körperlicher Funktionszustand	1-5	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	- Schwierigkeiten bei körperlicher Anstrengung, beim Gehen oder bei der Körperpflege - Notwendigkeit sich tagsüber auszuruhen
Rollenfunktion	6, 7	-	Einschränkungen in Alltag, Beruf oder Freizeitbeschäftigungen
Emotionale Funktion	21-24	Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage	Vorhandensein und Ausmaß differenzierter negativer Emotionen wie Reizbarkeit, Angespanntheit
Kognitive Funktion	20, 25	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	Vorhandensein und Ausmaß von Konzentrations- oder Erinnerungsschwierigkeiten
Soziale Funktion	26, 27	Krankheit im sozialen Miteinander	Keine
Symptomskalen wie Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen, Schmerz, Dyspnoe, Schlaflosigkeit, Appetitverlust, Obstipation, Diarrhö	10, 12, 18, 14, 15, 9, 19, 8, 11, 13, 16, 17	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes*	Vorhandensein und Ausmaß von Müdigkeit, Schwäche, Übelkeit, Erbrechen, Schmerz, Dyspnoe, Schlaflosigkeit, Appetitverlust, Obstipation, Diarrhö
Finanzielle Schwierigkeiten	28	-	Finanzielle Schwierigkeiten durch die Erkrankung
Globale Lebensqualität/Gesundheit	29, 30	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt	Lebensqualität insgesamt, nachdem Angaben zu verschiedenen Bereichen der Lebensqualität gemacht wurden
<i>EORTC QLQ-LC29</i>			
Zukunftsängste	49, 51	Zukunftsängste Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage	Keine
Husten	31, 52	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes*	Vorhandensein und Ausmaß von Husten
Nebenwirkungen	36-39, 43-48, 50, 53	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes*	- Vorhandensein und Ausmaß von trockenen Schleimhäuten, Haarverlust, brüchige Finger- oder Zehennägel, Parästhesien, allergischen Reaktionen, Schwindel oder Abnahme der körperlichen Fähigkeiten - Schwierigkeiten beim Schlucken, Sprechen mit der Haut
Kurzatmigkeit	33-35	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes*	Vorhandensein und Ausmaß von Kurzatmigkeit
Einzelsymptome	32, 40-42, 54	Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	- Vorhandensein und Ausmaß von blutigem Husten, Brustschmerz, Schmerzen - Probleme durch Gewichtsverlust

* Diese Kategorie haben nur geringe Ähnlichkeit mit der Fragebogenskala, Erklärung siehe 3.3.8 bis 3.3.12

3.4 Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und den spontanen Äußerungen der Patienten

3.4.1 Auswahl der zu betrachtenden Fragebogenskalen

In Tabelle 20 werden die Ergebnisse der Lebensqualitätsfragebögen in einer Kreuztabelle mit dem Ansprechverhalten der Kategorien dargestellt.

Aus dem *EORTC QLQ-C30* werden die Fragebogenskalen Körperlicher Funktionszustand, Emotionale und Soziale Funktion, sowie die Globale Lebensqualität/Gesundheit betrachtet. Auf die einzelnen Symptome wird aufgrund einer geringen Aussagekraft von Einzelitems verzichtet. Der „Körperliche Funktionszustand“ als Maß für Symptomkontrolle hat für einen behandelnden Arzt hohe Relevanz. Die „Emotionale“ und „Soziale Funktion“ zeigen, ob psychologische Unterstützung eingeleitet werden sollte. Mit der „Globalen Lebensqualität/Gesundheit“ wird ein Gesamtwert der Lebensqualität betrachtet.

Aus dem *EORTC QLQ-LC29* werden die Skalen Zukunftsängste, Husten, Kurzatmigkeit und Nebenwirkung der Therapie betrachtet. Auch hier wird auf die Untersuchung von Einzelitems verzichtet. Die Antworten auf operationsbezogene Fragen werden nicht untersucht, da diese Fragen nur an einen Teil der Studienpopulation gerichtet sind.

Ein niedriger Wert einer Fragebogenskala liegt unterhalb des studieninternen Medians dieser Fragebogenskala. Hohe Werte sind größer-gleich dem Median.

Das Ansprechverhalten wird daran gemessen, ob sich ein Patient zu einer Kategorie äußert (Äußert sich ein Patient zu dieser Kategorie? Ja/Nein).

3.4.2 Zusammenhang zwischen spontanen Äußerungen und Lebensqualität

3.4.2.1 Lebensqualität der Patienten, die sich zu einer Kategorie äußern

In den sich zu den Kategorien äußernden Patientengruppen ist in vielen Fragebogenskalen die Anzahl an Patienten mit niedriger Lebensqualität kleiner als die mit hoher Lebensqualität (siehe Tabelle 20). Dies kann damit begründet werden, dass in dieser Arbeit „hohe“ Lebensqualität einer dem Median entsprechenden und darüber liegenden Lebensqualität zugeordnet wird (siehe Kapitel 3.4.1).

Nur selten ist bei den Patienten, die sich zu einer Kategorie äußern, die Anzahl an Patienten mit niedriger Lebensqualität größer als die mit hoher Lebensqualität. Wird bei den Patientenverteilungen mit größerer Anzahl an Patienten mit schlechter Lebensqualität als mit guter ein Chi²-Test durchgeführt, kann bei folgenden von einer unabhängigen

3 Ergebnisse

Patientenverteilung abgesehen werden (In der Tabelle 20 fett markiert) (Das Signifikanzniveau des Chi²-Tests in Klammern):

- „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes: Ja“ von 36 Patienten. Davon haben
 - a) 21 Patienten eine niedrige „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ (p = .028).
 - b) 21 Patienten einen niedrigen „Körperlicher Funktionszustand“ (p = .001).
 - c) 20 Patienten eine niedrige Lebensqualität durch „Kurzatmigkeit“ (p = .056).
- Äußerung zu „Krankheit im sozialen Miteinander: Ja“ von 10 Patienten mit
 - a) niedriger „Sozialer Funktion“ bei 8 Patienten (p = .035)

Patienten mit niedriger Lebensqualität in den Fragebogenskalen „Globale Lebensqualität/Gesundheit“, „Körperliche Funktion“ und „Kurzatmigkeit“ äußern sich eher zu der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ als Patienten mit hoher Lebensqualität. Dabei äußern sich von 22 - 24 Patienten mit schlechter Lebensqualität nur 1-3 nicht zu der Kategorie.

Die Verteilung „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ mit niedriger/hoher Lebensqualität durch Kurzatmigkeit ist sehr nahe an der Grenze zur Signifikanz. Die Fragebogenskala „Kurzatmigkeit“ deckt nur ein Symptom ab, wohingegen die „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ und „Körperlicher Funktionszustand“ mehrere Symptome abdecken.

Die Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ weist auch nach dem Kapitel 3.3 inhaltliche Überschneidungen zu den Fragebogenskalen „Globale Lebensqualität/Gesundheit“, „Körperlicher Funktionszustand“ und „Kurzatmigkeit“ auf.

Des Weiteren kann von einer Unabhängigkeit bei der Patientenverteilung „Krankheit im sozialen Miteinander: Ja/Nein“ verglichen mit niedrige/hohe Lebensqualität durch die „soziale Funktion“ abgesehen werden. Die Tabelle legt nahe, dass Patienten mit niedriger Lebensqualität in der Fragebogenskala „sozialen Funktion“ sich eher zur „Krankheit im sozialen Miteinander“ äußern als Patienten mit hoher Lebensqualität in dieser Skala.

Trotzdem äußern sich von 24 Patienten mit schlechter Lebensqualität nur 8 zu der Kategorie „Krankheit im sozialen Miteinander“.

Bei den übrigen auffälligen Patientenverteilungen handelt es sich nach dem Chi²-Test um zufällige Verteilung. Bei den in diesem Kapitel untersuchten Fragebogenskalen gibt es inhaltliche Überschneidungen nach Kapitel 3.3 auch zwischen der Kategorie „Durch Mimik

3 Ergebnisse

ausgedrückte Stimmungslage“ und den Fragebogenskalen „Emotionale Funktion“ und „Zukunftsängste“, sowie zwischen der Kategorie „Zukunftsängste“ und gleichnamiger Fragebogenskala.

In der Fragebogenskala „Zukunftsängste“ haben von 8 sich zu der Kategorie „Zukunftsängste“ äussernden Patienten 5 eine schlechte Lebensqualität, 3 eine gute. Auch hier ist also nach der Tabelle ein Hinweis auf einen Zusammenhang zwischen den Messsystemen sichtbar, eine statistische Auswertung aufgrund der niedrigen Patientenzahl in der Kategorie „Zukunftsängsten“ kaum mehr möglich.

In der Kategorie „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“ haben bei beiden sich inhaltlich überschneidenden Fragebogenskalen („Emotionale Funktion“ und „Zukunftsängste“) 6 Patienten eine schlechte, 7 Patienten eine gute Lebensqualität. Dies ist eine fast gleiche Patientenanzahl.

3.4.2.2 Lebensqualität der Patienten, die sich zu einer Kategorie nicht äussern

In der Patientengruppe „Nein - keine Äusserung“ zu einer Kategorie zeigt sich in fast allen Fragebogenskalen eine kleinere Anzahl an Patienten mit niedriger Lebensqualität als mit hoher Lebensqualität.

Eine höhere Anzahl an Patienten mit niedriger Lebensqualität als mit hoher Lebensqualität ist bei dem Vergleich „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes: Nein“ mit niedrigen/hohen „Nebenwirkungen der Therapie“ mit Patientenzahlen von 10:4, zu beobachten. Die Anzahl der sich zu der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ nicht äussernden Patienten ist in der Patientengruppe mit niedriger Lebensqualität größer als der in der Patientengruppe hoher Lebensqualität in der Fragebogenskala „Nebenwirkungen der Therapie“. Es ist nach dem Chi²-Test von einer unabhängigen Patientenverteilung auszugehen, wobei mit $p = .058$ gerade noch von einer statistisch signifikanten Abhängigkeit abzusehen ist.

Eine Erklärung hierfür ist der Rangreiheneffekt. Die Fragen zu den Nebenwirkungen der Therapie befinden sich am Ende des Fragebogens. Besonders das provisorische Fragebogenmodul nimmt aufgrund der Fragenanzahl viel Zeit und Aufmerksamkeit des Patienten in Anspruch. Am Ende der Befragung kann es somit zur Ermüdung und abnehmendem Mitteilungsbedürfnis, und somit auch zu weniger Patientenäußerungen kommen. Eine andere Erklärung ist, dass es sich lediglich um einen statistischen Ausreißer handelt.

3.4.2.3 Gesamtzahl der angesprochenen Kategorien

Als Gesamtergebnis des *EORTC QLQ-C30* und Wert für die Lebensqualität insgesamt wird die Fragebogenskala „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ gesehen (Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2001). Es besteht eine signifikante ($p = .022$), negative Korrelation von $-.323$ zwischen der Fragebogenskala „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ und der Gesamtzahl der angesprochenen Kategorien. Eine schlechte Globale Lebensqualität/Gesundheit korreliert mit vermehrten spontanen Äußerungen durch den Patienten.

Als Gesamtwert des lungenkarzinomspezifischen Fragebogenmoduls wird der *Linearwert-LC13* verwendet. Es bestehen signifikante, negative Korrelationen zwischen der Gesamtzahl der angesprochenen Kategorien und dem *Linearwert-LC13*. Diese Korrelation beträgt $-.296$ ($p = .037$). Eine schlechte Lebensqualität in diesem Bogen korreliert also ebenso mit vermehrten spontanen Äußerungen durch den Patienten.

3.4.3 Übersicht

Die Tabelle 20 liefert Hinweise auf Zusammenhänge inhaltlich ähnlicher Konstrukte der beiden Messmethoden: Fragebogen und Interview.

Durch die in dieser Arbeit gezogene Grenze zwischen hoher und niedriger Lebensqualität ist die Anzahl der Patienten mit hoher Lebensqualität größer als die, niedriger Lebensqualität. Die sich zu einer Kategorie äußernden Patienten separat betrachtet, tritt der ungewöhnliche Fall, dass die Anzahl der Patienten niedriger Lebensqualität größer ist als die, hoher Lebensqualität, bei inhaltlichen Überschneidung zwischen verglichener Kategorie und Fragebogenskala auf.

Bei Patienten mit schlechter Lebensqualität in den Fragebogenskalen „Globale Lebensqualität/Gesundheit“, „Körperliche Funktion“ und „Kurzatmigkeit“ äußert sich nur 6 – 15 % nicht zu der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“. Bei schlechtem Ergebnis der Fragebogenskala „Sozialer Funktionszustand“ äußern sich 67 % nicht zu der Kategorie „Krankheit im sozialen Miteinander“.

3.5 Vergleich der Äußerungen im Interview mit Angaben im Fragebogen

Im Rahmen der Zuordnung der Patientenäußerung zu den Kategorien, zeigte sich, dass einige Patienten im Interview überwiegend Inhalte äußern, die einer guten oder schlechten Lebensqualität zugeordnet werden können. Es soll im Folgenden untersucht werden, inwiefern

3Ergebnisse

Diskrepanzen zwischen den Äußerungen der Patienten und den Angaben im Fragebogen bestehen.

Da durch die Gutachter (siehe Kapitel 2.5) eine Zuordnung der Patientenäußerungen in positive oder negative Inhalte hat nicht stattgefunden hat und die Patientenzahlen durch eine weitere Unterteilung der Patientenäußerungen in den Kategorien sehr klein werden, scheint eine statistische Auswertung obiger Frage wenig sinnvoll. Im Folgenden soll daher nur anhand einzelner Patientenäußerungen aufgezeigt werden, dass Fragebogen und Interview zu verschiedenen Ergebnissen kommen können.

Patient 012

Dieser Patient berichtet überwiegend negative Inhalte. Er gibt Angst um den Ehepartner und seine Familienplanung an. Zudem äußert er körperliche Einschränkungen und fängt während des Interviews an zu weinen.

Im Fragebogen werden in den diese Inhalte abdeckenden Kategorien eher positive Angaben gemacht. Die Globale Lebensqualität/Gesundheit des Patienten beträgt 58, die Emotionale Funktion 83 und die Zukunftsängste 67 Prozentwerte. Der Patienten äußert im Vergleich zur Studienpopulation im Fragebogen eine gute, 11 – 30 Prozentwerte über dem Median liegende Lebensqualität.

Patient 013

Der Patient gibt an, dass sich sein Verhältnis zu seiner Frau sich deutlich gebessert habe, es sei deutlicher intimer geworden als vor der Erkrankung.

In der Fragebogenskala „Sozialen Funktion“ erreicht der Patient 0 Prozentpunkte, also die schlechteste mögliche Lebensqualität in diesem Bereich.

Patient 003

Der Patient negiert seine Erkrankung und macht einen wenig leidenden Eindruck. Bei beidem wäre eher eine positive Einschätzung der Globale Gesundheit/Lebensqualität zu erwarten.

Im Fragebogen gibt der Patient einen Prozentwert von 25 in dieser Fragebogenskala an.

Insgesamt wurden an dieser Stelle nur drei Beispiele genannt. Es zeigt sich aber, dass durch ein Interview zum Fragebogen stark diskrepante Ergebnisse erlangt werden könne.

3.6 Globale Lebensqualität/Gesundheit

Bei der Patientenbefragung aufgenommene Äußerungen finden sich in vollständiger Form in Anlage 6.3.4. Anhand dieser wurden Lebensqualität und Gesundheit des Patienten aus Arztsicht bewertet. Es ergeben sich die in Tabelle 13 gelisteten Einschätzungen.

Bei der „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ aus Patienten- und aus Arztsicht ist nach Shapiro-Wilk statistisch signifikant von einer Normalverteilung auszugehen. Dies gilt auch für die gebildeten Untergruppen in ersten und zweiten 25 Patienten, außer für die ersten 25, aus Arztsicht bewerteten Patienten.

Der Mittelwert der Fragen 29 und 30 durch die Patienten beträgt auf einer Hunderterskala 46,7 (SD = 21,1). Die durchschnittliche „Globale Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht“ beträgt 36,7 (SD = 18,4). Bei den ersten 25 in diese Studien eingeschlossenen Patienten beträgt die angegebene „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ 49,0 (SD = 21,9), aus Arztsicht 35,0 (SD = 15,4). Bei den zweiten 25 Patienten liegt die „Globale Lebensqualität/Gesundheit“ bei 44,3 (SD = 20,4) Prozentwerten, aus Arztsicht bei 37,0 (SD = 20,8).

In der deutschen Referenzpopulation beträgt der Mittelwert = 70,8 (SD = 22,1) (Schwarz H, Hinz A 2001).

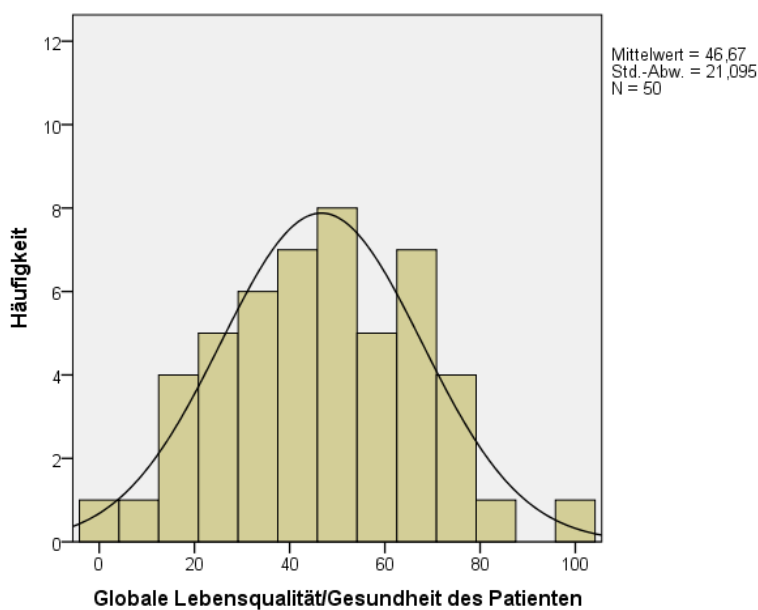


Abbildung 7: Häufigkeitsverteilung: Globale Lebensqualität/Gesundheit des Patienten

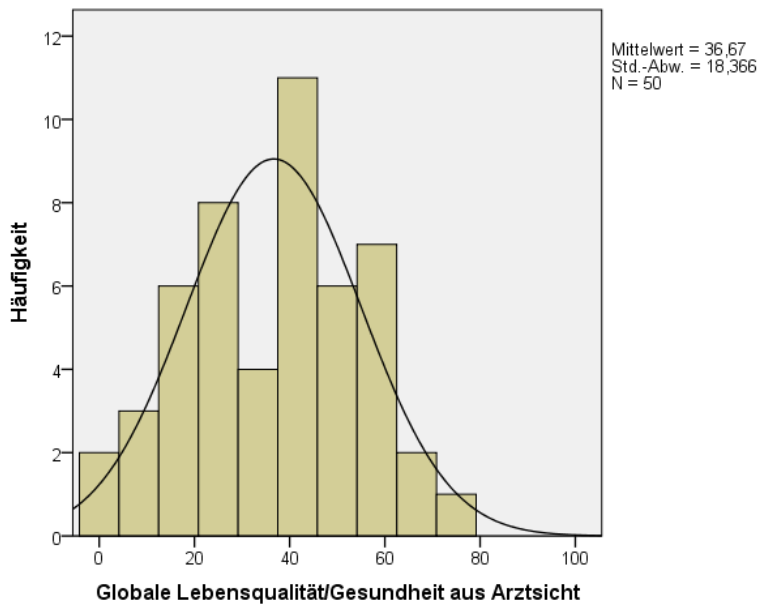


Abbildung 8: Häufigkeitsverteilung: Globale Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht

Es ergibt sich zwischen der Angabe durch Patienten und der Einschätzung durch den Befragenden eine Korrelation von $r = .59$ ($p < 0,01$). Bei den 25 zuerst eingeschlossenen Patienten liegt die Korrelation bei $r = .46$ ($p < 0,05$). Bei den folgenden 25 Patienten beträgt sie $r = .69$ ($p < 0,01$).

Es zeigt sich mit $r = -.061$ ($p = ,627$) keine signifikante Korrelation zwischen der Gesamtanzahl der von den Patienten angesprochenen Kategorien und dem Betrag des Fehlers bei der Einschätzung der *Globalen Lebensqualität/Gesundheit* aus Arztsicht.

4 Diskussion

4.1 Hauptergebnis zur primären Fragestellung

1. Welche Äußerungen machen Patienten während der Lebensqualitätserhebung gegenüber der Betreuungsperson/Studienärztin?

Die im Zuge der Erhebung der Lebensqualität von Patienten gemachten Äußerungen können folgenden Kategorien zugeordnet werden:

Mehr als die Hälfte der Patienten äußert sich zur Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes. Patienten geben gehäuft an, welche Sachverhalte ihnen besonders wichtig sind und wie sie ihre Krankheit in ihrem sozialen Umfeld einordnen. Sie äußern sich vermehrt zur eigenen Vergänglichkeit, Zukunftsängsten und der aktuellen Stimmungslage.

2. Worin bestehen die im Fragebogen und durch die spontanen Äußerungen gewonnen Informationen? Welche Inhalte deckt der Fragebogen nicht ab? Welche Inhalte werden im Interview nicht angesprochen?

Die geringste Überlappung mit dem Fragebogen und die meiste zusätzliche Information zeigen die Äußerungen in den Kategorien „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“, „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“ und „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigene Vergänglichkeit“. Die Inhalte dieser Kategorien können durch die Fragebögen nicht erfasst werden.

Bei Mimik besteht der Zusatzgewinn in vom Bewusstsein wenig gesteuerten und aktuellen Information zur Stimmung. Mimik ist ein Gesamtwert des Befindens und gibt auch positive Emotionen wider.

Durch die Äußerungen der Kategorie „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“ wird der für die Lebensqualität des Patienten relevanteste Einflussfaktor bekannt.

Zusatzinformationen in der Kategorie „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit“ sind das Ausmaß der Akzeptanz, die Sichtweise auf und der Umgang mit der Erkrankung und der möglichen Konsequenz des eigenen Todes.

Bei den Kategorien „Zukunftsängste“ und „Krankheit im sozialen Miteinander“ bestehen leichte Überschneidungen mit den Fragebögen. Zusatzinformation wird bei letzterer bei sich positiv äuernden Patienten und unbewussten, sich erst in der zwischenmenschlichen Kommunikation zeigenden Verhaltensweisen, gewonnen. Die sehr individuellen und spezifischen Probleme der Lebensplanung stellen den inhaltlichen Gewinn der Kategorie „Zukunftsängste“ dar.

Frage 29 („Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?“) hat große Ähnlichkeit zu der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“. Zusätzlich gewonnene Information besteht bei Äußerung des Leidensdruckes durch ein bestimmtes Symptom.

Durch das Kategoriensystem nicht erfasste Inhalte sind die spezifischen und differenzierten Inhalte (Emotionen, Symptome und Probleme), Einschränkungen in Alltag, Beruf oder Freizeitbeschäftigungen, sowie einer Einschätzung der Lebensqualität insgesamt.

3. Inwiefern hängen die mit den Fragebögen quantifizierte Lebensqualität und die spontanen Äußerungen der Patienten zusammen?

Es zeigen sich Zusammenhänge zwischen sich inhaltlich ähnlichen Konstrukten der beiden Messmethoden: Fragebogen und Interview.

In der Regel ist die Anzahl der Patienten mit hoher Lebensqualität größer als die, niedriger Lebensqualität. Der ungewöhnliche Fall, dass die Anzahl der Patienten niedriger Lebensqualität größer ist als die, hoher Lebensqualität, tritt dann auf, wenn sich Patienten zu einer zu der Fragebogenskala inhaltlich ähnlichen Kategorie äußern.

Bei Patienten mit schlechter Lebensqualität in den Fragebogenskalen „Globale Lebensqualität/Gesundheit“, „Körperliche Funktion“ und „Kurzatmigkeit“ äußern sich nur 6 – 15 % nicht zu der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“. Bei schlechtem Ergebnis der Fragebogenskala „Sozialer Funktionszustand“ äußern sich 67 % nicht zu der Kategorie „Krankheit im sozialen Miteinander“.

4. Inwiefern bestehen Diskrepanzen zwischen den Angaben im Fragebogen und im Interview?

Insgesamt wurden in dieser Arbeit anhand von drei Beispiele gezeigt, dass Fragebogen und Interview zu diskrepanten Ergebnissen der Einschätzung der Lebensqualität kommen können. Eine genaue Anzahl oder der genaue Anteil an Patienten bei denen Fragebogen und Interview zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen, können im Rahmen dieser Arbeit nicht angegeben werden. Eine statistische Auswertung scheint bei geringen Patientenzahlen nicht sinnvoll. Zudem hat eine Wertung die Äußerungen (gute/schlechte Lebensqualität) im Rahmen dieser Arbeit nicht stattgefunden.

5. Welche Übereinstimmung besteht in der Globalen Lebensqualität/Gesundheit zwischen den Patientenangaben und der Einschätzung aus Arztsicht?

Die Äußerungen der Patienten lassen eine mit den Angaben des Patienten signifikant korrelierende Einschätzung der *Globalen Lebensqualität/Gesundheit* durch den Befragenden zu. Die Einschätzung aus Arztsicht liegt dabei im Durchschnitt 10 Prozentpunkte unter den Angaben des Patienten und bei der zweiten Hälfte der Patienten näher an den Angaben der Patienten. Die über alle Patienten berechnete Korrelation beträgt $r = .59$ ($p < 0,01$). Im Laufe der Patientenrekrutierung ist eine zunehmend korrektere Einschätzung der Lebensqualität beobachtbar.

4.2 Methodik

Bei Studiendesign und Datenerhebung im Rahmen dieser Arbeit wurde nach dem *EORTC Module Development Manual* und dem studieneigenen Studienprotokoll vorgegangen. Es handelt sich hierbei um im Konsens einer größeren Gruppe aus medizinisch tätigem Personal erarbeiteten Vorgaben zum methodischen Vorgehen bei der Erhebung der Lebensqualität. Die beiden verwendeten Lebensqualitäts-Fragebögen, *EORTC QLQ-C30 und -LC13*, sind international anerkannte Methoden zur Messung der Lebensqualität und die hierdurch erlangten Ergebnisse können als zum Zeitpunkt der Datenerhebung als angemessener wissenschaftlicher Standard angesehen werden.

Die qualitative Datenanalyse der Patientenaussagen wurde in Form der Kategorisierung der Patientenaussagen und durch die Einschätzung der *Globalen Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht* vorgenommen. Bei der Kategorisierung der Patientenäußerungen ist ein wissenschaftlich anerkanntes, bereits in einer Studie verwendetes Schema angewandt worden. Es handelte sich um eine mögliche Form der qualitativen Datenanalyse. Die Einschätzung der *globalen Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht* wurde nach einem von der Autorin dieser Arbeit erarbeiteten Schema vorgenommen. Das Ziel war eine korrekte Einschätzung bei gleichzeitigem schematischem, von außen nachvollziehbarem Vorgehen.

4.3 Studienkollektiv

Das in dieser Arbeit untersuchte Patientenkollektiv ist sechs Jahre jünger als das deutschlandweite mediane Erkrankungsalter. Das Erkrankungsalter des Studienkollektivs liegt niedriger als das Alter zum Befragungszeitpunkt. Mögliche Ursachen für dieses geringere Alter kann eine Verweigerung der Teilnahme durch Patienten höheren Alters sein. Gründe für die Ablehnung der Teilnahme sind ein zu schlechter Allgemeinzustand, hohe körperliche Belastung und weitere Karzinome. Dies sind Zustände, die besonders ältere Patienten betreffen.

Die Geschlechterverteilung des Studienkollektivs entspricht mit 64 % männlichen und 36 % weiblichen Patienten dem deutschlandweiten Patientenkollektiv mit Lungenkarzinom.

Im Patientenkollektiv wurde das Therapieziel von 26 % der Patienten mit kurativ definiert. Bei 74% herrschte eine palliative Therapieintention. Im Rahmen dieser Arbeit konnte eine eindeutige Definition von *palliativ* und *kurativ* in der Literatur nicht gefunden werden. In den aktuellen Leitlinien des AWMF zum Lungenkarzinom werden operable Tumoren mit kurativem Therapieziel behandelt (Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. 2010) (e39 und e77). Zwei Drittel der Patienten sind bei der Aufnahme in eine Klinik inoperabel. Eine 5-Jahres-Überlebensrate von 40-50 % im meist operablem Stadium I und teilweise erst intraoperativ als

4 Diskussion

inoperabel erkannte Tumoren machen deutlich, dass eine Einteilung allein aufgrund der gewählten Therapiemodalität nicht immer korrekt ist (Herold G und Mitarbeiter; 2014). Palliative Therapieoptionen kommen im Laufe der Erkrankung hinzu, auch wenn bereits zum Erkrankungsbeginn eine Heilung wenig wahrscheinlich ist. Es ist kaum möglich Patienten in Zwischenstadien eindeutig einer Gruppe zuzuordnen. Welches Ziel anzustreben ist, zeigt sich erst im Erkrankungsverlauf.

Die in dieser Arbeit verwendete Methode, alle Patienten mit dem Stadium I beim NSCLC, bzw. Limited Disease beim SCLC als heilbar und oberhalb dieses Stadiums als palliativ einzustufen, kann Ursache der Diskrepanz zwischen dem Studien- und deutschlandweitem Ergebnis sein.

Bei je einem Viertel der Patienten ist ein SCLC oder ein Plattenepithelkarzinom diagnostiziert. Dies entspricht dem deutschlandweiten Durchschnitt. Im untersuchten Patientenkollektiv weißt die Hälfte der Patienten ein Adenokarzinom. Deutschlandweit wird nur bei einem Drittel der Patienten mit Lungenkarzinom dieser histologische Subtyp diagnostiziert.

Die in diese Arbeit eingeschlossenen Patienten mit SCLC haben zur Hälfte ein *Limited Disease*, die andere Hälfte ein *Extensiv Disease*. Durchschnittlich haben in Deutschland 75 % der Patienten ein SCLC im Stadium des *Extensiv Disease* und nur 25 % im Stadium des *Limited Disease* (Herold G und Mitarbeiter; 2014). Das Patientenkollektiv mit SCLC in dieser Arbeit weißt ein niedrigeres Stadium auf als durchschnittlich.

Beim NSCLC haben 10 % der für diese Arbeit befragten Patienten ein Stadium I/II, 26 % ein Stadium III und 64 % ein Stadium IV. Das in dieser Arbeit untersuchte Patientenkollektiv weißt im Vergleich zum Durchschnitt einen niedrigeren Anteil im Stadium I/II (internationaler Durchschnitt ca. 25 %) und einen höheren im Stadium IV auf (internationaler Durchschnitt ca. 50%) (Walter S, Maringe C, Coleman MP et al. 2013).

Insgesamt zeigen sich im untersuchten Patientenkollektiv im Vergleich zu Referenzpopulationen Unterschiede in Alter, Therapieziel, histologischem Subtyp und Tumorstadium.

4.4 Zusammenhang Lebensqualität und spontane Äußerungen

Eine Verbesserung der Patientenversorgung durch ein begleitendes ärztliches Interview besteht darin, dass die Aussprache belastender Themen sich für den Patienten entlastend und gesundheitsfördernd auswirken kann (Pennebaker JW 1997). Eine mögliche Ursache für das Ansprechen einer Kategorie, ist, dass der Patient bei diesem einen hohen Leidensdruck hat. Durch das Aussprechen geschieht eine Stressreduktion für den Patienten. Hierfür spricht, dass bei schlechter Lebensqualität inhaltlich ähnliche Äußerungen gemacht werden.

4Diskussion

Auch Patienten mit guter Lebensqualität äußern sich. Eine Möglichkeit ist, dass durch ihre Fähigkeit Probleme auszudrücken, ihre Lebensqualität auch ansteigt.

Patienten mit schlechter Lebensqualität äußern sich ebenso nicht zu den inhaltlich korrespondierenden Kategorien. Durch das Interview erhält der Patient aber immerhin die Möglichkeit dazu.

Patienten äußern auch zu den Antworten im Fragebogen gegensätzliche Inhalte. Eine Begründung hierfür ist, dass der Inhalt der Äußerung für die Stressreduktion nicht entscheidend ist. Eine mögliche Stressreduktion für den Patienten und damit therapeutischer Charakter bleibt als Zusatzgewinn durch das semistrukturierte Interview erhalten.

Der Zusammenhang, dass Patienten sich zu sich mit einer Fragebogenskala inhaltlich überschneidenden Kategorien äußern, kann damit erklärt werden, dass der Fragebogen Äußerungen triggert. Um dies zu untersuchen wären weitere Studien nötig. Zum einen sollte dann nur das neue lungenkarzinomspezifische Fragebogenmodul verwendet werden. Des Weiteren wäre dann ein Vergleich des Informationsgewinnes eines Interviews mit und ohne Fragebogen nötig. Um die Frage des Reiheneffektes der Fragen auf die Äußerungen der Patienten zu untersuchen, wäre eine umgekehrte Reihenfolge der Fragebögen denkbar: zuerst das lungenkarzinomspezifische Modul und danach der allgemeingültige *EORTC QLQ-C30*.

4.5 Vergleich der Einschätzung der Globalen Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht mit der Kategorisierung der spontanen Patientenäußerungen

Die Einschätzung der „Globalen Lebensqualität/Gesundheit“ wurde auf der Basis des gesamten Arzt-Patientengesprächs durchgeführt. Dieses beruht sowohl auf den spontanen Äußerungen der Patienten, als auch auf der dem studieneigenen Case Report Form entsprechenden gezielter Nachfrage zu alltäglichen Lebensumständen und der Möglichkeit zur Selbstversorgung.

Die Einschätzung der „Globalen Lebensqualität/Gesundheit“ wurde aus der Sicht eines einzelnen Arztes vorgenommen.

Die Einschätzungen aus Sicht des einzelnen Arztes korreliert mit den Angaben durch die Patienten.

Bei diesen „spontanen Äußerungen“ handelt sich zwar um Äußerungen, die nicht durch gezielte Nachfrage stattfanden, aber dennoch während der Durchführung der Lebensqualitätsbefragung. Die an die Patienten gerichteten Fragen im Rahmen von Case Report Form und Lebensqualitäts-Fragebögen können als Anregung zu Äußerungen durch den Patienten angesehen werden. Es handelt sich somit nicht um rein „spontane“ Äußerungen. Ohne die Grundlage der Fragebögen hätten sich Patienten in diesem Ausmaß eventuell so nicht geäußert.

4Diskussion

Die Analyse der spontanen Äußerungen zur Festlegung der Kategorien und Zuordnung der Patientenäußerungen wurde in einer Gruppe aus drei Gutachtern durchgeführt. Einer dieser Gutachter hat selbst die Befragung der Patienten durchgeführt. Die übrigen beiden, haben eine Bewertung der Patientenäußerungen aus objektiverer Sicht durchgeführt. Ein Konsens ohne Diskussion war bei 87,6 % der Aussagen vorhanden. Durch Diskussion wurde ein Konsens von 100% erreicht.

Bei der Einschätzung der „Globalen Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht“ wird ein Gesamtwert ermittelt, wohingegen eine Kategorisierung der Patientenaussagen eine inhaltlich differenziertere Einschätzung der Lage des Patienten ermöglicht. Dies kann auch eine differenziertere Hilfestellung durch das Betreuungspersonal fördern.

Bei der Kategorisierung der Patientenaussagen wurden drei Gutachter zu Rate gezogen. Dies bedeutet im Vergleich zu der Einschätzung der „Globalen Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht“ einen dreifachen personellen Mehraufwand.

Beide Methodischen Vorgehensweisen zur Einschätzung der Lage der Patienten bringen Ergebnisse, die mit den Angaben der Patienten korrelieren. Insgesamt ist eine Einschätzung der Lage der Patienten durch außenstehendes medizinisches Personal möglich und diese Einschätzungen korrelieren auch mit der Selbsteinschätzung des Patienten.

4.6 Das begleitenden Arzt-Interview: Umsetzbarkeit in und informativer Gewinn für die Forschung

Die beiden Fragebögen *EORTC QLQ-C30* und *-LC29* finden zur Lebensqualitätserfassung vor allem in der Forschung Anwendung (Schultheis K, Hofheinz RD, Gencer D et al. 2013). Der Nutzen eines neuen Medikament für die Lebensqualität des Patienten soll überprüft werden (§ 35b SGB V).

Ein Arzt-Interview bei großen Patientenkollektiven, wie sie im Rahmen pharmazeutischer Studien notwendig sind, stellt einen hohen personellen Mehraufwand und damit steigende Kosten für die Forschung dar.

Hinzu kommt, dass individuelle Informationen in der statischen Auswertung und zum Vergleich großer Patientenkollektive nicht praktikabel sind. Es besteht das Problem der Vergleichbarkeit zwischen den verschiedenen Betreuungspersonen (Bortz J, Döring N 2006).

Des weiteres besteht bei einem begleitenden Interview das Problem der Abhängigkeit von der Arzt-Patienten-Beziehung und der individuellen Einschätzung der Patientenäußerungen durch das behandelnde Personal. Gerade im klinischen Alltag und besonders im ambulanten

4Diskussion

Versorgungsbereich ist ein ständiger Wechsel der medizinischen Betreuung zu verzeichnen. Es ist davon auszugehen, dass verschiedene Ärzte bei der qualitativen Lebensqualitätserhebung durch ein begleitendes Interview zu unterschiedlichen Einschätzung der Patientenäußerungen kommen. Dies erschwert eine Verlaufsbeurteilung der Lebensqualität durch qualitativen Daten.

Im Folgenden wird diskutiert, ob und wie der informative Gewinn des Interviews auch durch einen Fragebogen, unter Umgehung eines ärztlichen Interviews, gewonnen werden könnte.

Die Äußerungen der beiden Kategorien „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ und „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“ haben gemeinsam, dass die Relevanz der Gesundheit, bzw. eines beliebigen Sachverhaltes für die Lebensqualität zum Ausdruck gebracht wird.

Bei großen Patientenkollektiven besteht die Möglichkeit bei der Berechnung der Lebensqualität bestimmte Fragen, oder Fragebogenskalen höher zu gewichten. Die Patienten müssten dafür angeben, welche Inhalte einen besonders wichtigen Beitrag zu ihrer Lebensqualität leisten.

Die Äußerungen der Patienten zeigen, dass die für die Patienten wichtigen Themen sehr weit gestreut sind. Es werden hier Themen wie die Wahl zum Bürgermeister (Patient 001), Schluckauf (Patient 030) bis hin zu einer starken Beschäftigung mit der eigenen Beeinflussbarkeit der Erkrankung genannt. Eine solche Bandbreite ist außer durch eine offene Fragestellung kaum abfragbar. Denkbar wäre, ähnlich den neu hinzugekommenen Fragen 60 – 62, eine offene Frage nach Probleme durch die Erkrankung, mit der anschließenden standartmäßigen Quantifizierung (überhaupt nicht, wenig, mäßig, sehr).

In der Kategorie „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ wird der Einfluss des Leidensdruckes durch die Gesundheit zur Sprache gebracht. Denkbar ist, dass bei geringem Leidensdruck, die Lebensqualität durch ein Symptom weniger eingeschränkt wird, als die Stärke des Symptoms vermuten lässt und umgekehrt. Zur Umsetzung bei rein fragebogengestützten Lebensqualitätserhebungen könnte bei großer Diskrepanz zwischen der Stärke der Einzelsymptome und der Bewertung der Gesundheit (Frage 29) dies in der Berechnung der Lebensqualität berücksichtigt werden. Allerdings ist eine allgemeingültige Quantifizierung der gegenseitigen Beeinflussung von Symptomstärke und Leidensdruck wahrscheinlich kaum möglich.

In den Kategorien „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“ und „Krankheit im sozialen Miteinander“ werden von einigen Patienten Äußerungen gemacht, die zu einer auffallend guten

4Diskussion

Lebensqualität, bzw. eine Verbesserung der Lebensqualität durch diesen Aspekt vermuten lassen. Um dies in einem Fragebogen zur Geltung zu bringen, wäre eine Antwortskala im positiven Bereich nötig. Dies betrifft nur einen Teil der Fragen, wie Fragen 26 und 27, bei denen positive Veränderungen auch möglich sind.

In der Kategorie „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit“ wird angesprochen, inwiefern eine Akzeptanz für einen erkrankungsbedingten Tod besteht und wie mit der Bedrohung des eigenen Lebens umgegangen wird. Eine bessere Lebensqualität bei größerer Akzeptanz des Todes ist denkbar. Dies könnte in einer zusätzlichen Frage im Fragebogen thematisiert werden. Wie mit der Bedrohung umgegangen wird, bliebe für die Lebensqualität weniger entscheidend.

In den Kategorien „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“ und „Krankheit im sozialen Miteinander“ werden nonverbale Aspekte und Informationen aus wenig bewusst gesteuertem Verhalten gewonnen. Beides kann Teil der Lebensqualität des Patienten sein. Ohne anwesende Gesprächsperson können diese Inhalte nicht erfasst werden.

Die durch die Mimik gewonnene Information über das aktuelle Befinden könnte in einer Frage nach der jetzigen Stimmung abgefragt werden.

Insgesamt bestehen Möglichkeiten im Interview gewonnen Informationen auch durch einen Fragebogen zu eruieren.

Die Länge des Fragebogens darf hierbei nicht außer Acht gelassen werden. Zwar kann ein Großteil der Patienten die Fragebögen selbst bearbeiten, bei zunehmender Länge ist aber auch von einer abnehmenden Bereitschaft zur Mitarbeit auszugehen. Dies betrifft vor allem den ambulanten Versorgungsbereich. Die Patienten sind im Durchschnitt in einem besseren Gesundheitszustand und durch ihren Alltag zeitlich begrenzt. Des Weiteren nimmt mit der Länge des Fragebogens auch der zeitliche Aufwand zur Auswertung der Angaben zu.

Ein Teil der Informationen kann ohne eine Gesprächsperson nicht gewonnen werden. Vom Patienten gemachte Angaben und Äußerung können erhebliche Diskrepanzen aufzeigen (Kapitel 3.5). Bei der Messung der Lebensqualität scheint deshalb eine zusätzliche Einschätzung durch eine anwesende Gesprächsperson, als neben den Patientenangaben einfließender Faktor sinnvoll.

4.7 Vor- und Nachteile eines begleitenden Interviews für die Patientenversorgung

Fragebögen zur Erhebung der Lebensqualität finden im klinischen Alltag wenig Anwendung, dabei hat sich der *EORTC QLQ-C30* im klinischen Alltag als Screening-Instrument und zur Verlaufsbeurteilung der Lebensqualität als sinnvoll erwiesen (Schultheis K, Hofheinz RD, Gencer D et al. 2013). Im Folgenden soll ein begleitendes Arztinterview hinsichtlich seiner Vor- und Nachteile für die Patientenversorgung dargestellt werden.

Die Durchführung eines begleitenden Arzt-Interviews und die Anwesenheit einer medizinischen Gesprächsperson bei der Bearbeitung der Lebensqualitätsfragebögen bedeuten einen personellen Mehraufwand. Hierdurch entstehen Kosten, die es zu decken gilt.

Die Leitlinien zum Lungenkarzinom fordern eine regelmäßige Beurteilung der Lebensqualität im Krankheitsverlauf (Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. 2010). Geschieht diese Beurteilung der Lebensqualität alleine durch Lebensqualitätsfragebögen, ist auch durch die Auswertung der Angaben, sowie dadurch eventuell entstehende Rückfragen durch den Arzt mit einem personellen Mehraufwand und höheren Kosten zu rechnen. Bei Anwesenheit des Arztes bei der Erhebung der Lebensqualität könnten auftretende Fragen direkt geklärt und die Lösung auftretender Probleme direkt in die Wege geleitet werden. Eventuell ist eine sofortige Behebung der Probleme des Patienten zeit- und für das Gesundheitssystem somit auch preisgünstiger. Auch im Interesse der Patientenversorgung ist eine zeitnahe Verbesserung der Lebensqualität anzustreben.

Das Problem der Abhängigkeit der Einschätzung bei qualitativer Lebensqualitätserhebung besteht im klinische Alltag ebenso, wie in der Forschung (siehe Kapitel 4.6). Dies gilt für alle Bereiche der Patientenversorgung gleichermaßen. Durch diese individuelle Betreuung kann sich die Patientenversorgung im Sinne der personalisierten Medizin verbessern.

Eine Verbesserung der Patientenversorgung durch ein begleitendes ärztliches Interview besteht auch darin, dass die Aussprache belastender Themen sich für den Patienten entlastend und gesundheitsfördernd auswirken kann (Pennebaker JW 1997). Damit gewinnt ein begleitendes Interview bei der Lebensqualitätserhebung an therapeutischem Charakter. Dafür, dass Patienten mit schlechter Lebensqualität erhöhten Redebedarf haben spricht auch das in dieser Arbeit gewonnene Nebenergebnis (Kapitel 3.4.2.3), dass bei schlechter Lebensqualität in einem Fragebogen mehr Äußerungen durch den Patienten gemacht werden.

Der in dieser Arbeit aufgezeigt informative Gewinn stellt ebenso einen Vorteil eines ärztlichen Interviews im Rahmen der Lebensqualitätserhebung dar. In den Kategorien „Bewertung des

5 Zusammenfassung

eigenen Gesundheitszustand“ besteht ein informativer Gewinn darüber, wie groß der Leidensdruck des Patienten durch ein Symptom ist, in der Kategorie „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“ wie die Lebensqualität am effizientesten gesteigert werden oder erhalten bleiben kann. Der Arzt kann also erfahren bei welchen Symptomen aus Sicht des Patienten Handlungsbedarf besteht. Gerade in der Palliativmedizin besteht Handlungsbedarf dann, wenn für einen Patienten der Leidensdruck zu groß wird, nicht allein dann, was viele Fragen der Lebensqualitätsfragebögen abdecken, wenn ein Leiden bzw. ein Symptom auftritt.

Die Äußerungen der Kategorie „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit“ erlauben dem Arzt eine Einschätzung, ob beim Patienten Akzeptanz für die eigene Vergänglichkeit vorhanden ist und/oder die Diagnose des malignen Tumors angenommen wird. Diese Information ist für die Sicherstellung der Aufklärung des Patienten nötig.

Zudem ist Tod ein potentieller Teil von Krankheit und damit der Gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die Information zum Umgang mit dem Tod und wie die Lebensqualität des Patienten hierdurch beeinflusst wird, kann genutzt werden, um dem Patienten die Bewältigung seiner Probleme zu erleichtern. Auch mit dem informativen Gewinn über die aktuelle Stimmung des Patienten, spezifische Probleme der Lebensplanung und individuelle soziale Aspekte der Erkrankung kann der Bedarf an Hilfestellung eingeschätzt werden. Psychoonkologische Therapien können dementsprechend eingeleitet werden.

5 Zusammenfassung

Die Erfassung der Lebensqualität nimmt im klinischen Alltag an Bedeutung zu und wird auch durch die Leitlinien zunehmend dort integriert. Diese Arbeit wird im Rahmen einer internationalen Studie zur Aktualisierung des Fragebogenmodul *EORTC QLQ-LC13*, dem Standardinstrument zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit Lungenkarzinom, durchgeführt. Das alte Fragebogenmodul findet seit 20 Jahren Anwendung und wird den aktuellen Entwicklungen in Diagnostik und Therapie angepasst.

Als methodischer Leitfaden dient das *EORTC Module Development Manual*. Diese sieht vier Phasen der Fragebogenentwicklung vor: In Phase 1 werden potentiell wichtige Faktoren der Lebensqualität gesammelt, die anschließend, in Phase 2, mit Hilfe der *EORTC Quality of Life Group Item Bank* in Fragen und verschiedene Sprachen überführt werden. Ziel der dritten Phase ist es, das in Phase zwei entstandene provisorische Fragebogenmodul in einer internationalen Studie zu erproben, um Akzeptanz und Verständlichkeit des Bogens zu untersuchen und ungeeignete Fragen herauszufiltern. In der vierten Phase soll der neu zusammengestellte Fragebogen an einer größeren Studienpopulation hinsichtlich der psychometrischen

5 Zusammenfassung

Eigenschaften (Reliabilität, Validität, Sensitivität), der Skalenstruktur und interkulturellen Eignung untersucht werden.

Bei dieser Untersuchung handelt es sich um eine Teiluntersuchung der Phase III Studie in Deutschland, durchgeführt an 50 Patienten am Universitätsklinikum Regensburg. In Phase III ist ein Interview mit den Patienten vorgesehen. Die Inhalte dieses Interviews werden untersucht und mit der Beantwortung der Fragebogen abgeglichen.

Das Interview mit den Patienten läuft nach einem standardisierten Vorgehen ab: Zunächst beantworten die Patient selbstständig den Kernfragebogen *EORTC QLQ-C30* und den krankheitsspezifischen Fragebogen *EORTC-LC13* mit 35 neue Fragen. Anschließend werden unter Anleitung der Untersucherin alle Fragen des aktualisierten Moduls hinsichtlich Relevanz, Verständlichkeit und Aufdringlichkeit durch den Patienten bewertet. Es folgt eine Befragung des Patienten nach alltäglichen Lebensumständen und der Möglichkeit zur Selbstversorgung. Spontane Äußerungen des Patienten werden erfasst und später in ein Worddokument transkribiert. Nach der Patientenbefragung folgt eine Bewertung der globalen Lebensqualität des Patienten aus Arztsicht.

Aus den transkribierten Interviews werden einzeln abgrenzbare Aussagen identifiziert und von zwei Bewerterinnen unabhängig voneinander inhaltlichen Kategorien zugeordnet.

Insgesamt machen 45 von 50 Patienten verwertbare Aussagen. Es können 105 abgrenzbare Aussagen gefunden werden. Die Aussagen werden folgenden sechs Kategorien zugeordnet: „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“, „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“, „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit“, „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“, „Krankheit im sozialen Miteinander“ und „Zukunftsängste“.

Bei einigen dieser Kategorien finden sich inhaltliche Überschneidungen mit Fragen, die auch im Fragebogen vorkommen. Dies trifft auf die Kategorien „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“, „Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage“, „Krankheit im sozialen Miteinander“ und „Zukunftsängste“ zu. Es bestehen Überschneidungen zu den Fragebögen in Frage nach Schwierigkeiten durch Symptome, der Emotionalen und Sozialen Funktion, Zukunftsängsten und der Globalen Lebensqualität/Gesundheit.

Einige Kategorien kommen im Bogen gar nicht vor: „Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt“ und „Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit“. Durch den Fragebogen nicht erfassbare Inhalte sind die nonverbale Kommunikation durch Mimik und zwischenmenschlichen Umgangsformen, der für die Lebensqualität des Patienten wichtigste Faktor, sowie das Ausmaß der Akzeptanz und der Umgang mit der Erkrankung und der

6Anhang

möglichen Konsequenz des eigenen Todes. Im Interview haben Patienten die Möglichkeit positive Aspekte der Lebensqualität zu nennen.

Im Fragebogen, aber nicht im Interview abgedeckte Inhalte sind die Rollenfunktion und Finanzielle Schwierigkeiten. Eine Bewertung der Lebensqualität insgesamt ist Bestandteil der Fragebogenskala Globale Lebensqualität/Gesundheit und kommt im Kategoriensystem so nicht vor.

Beim Abgleich der durch die Fragebögen generierten Lebensqualität mit den Äußerungen im Gespräch fallen bei sich zu den Kategorien „Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes“ und „Krankheit im sozialen Miteinander“ äussernden Patienten bei sich inhaltlich überschneidenden Fragebogenskalen viele Patienten mit niedriger Lebensqualität auf. Es zeigen sich Diskrepanzen zwischen den Antworten im Fragebogen und den Inhalten der spontanen Äußerungen.

Ein begleitendes Interview eignet sich vor allem für den Einsatz des Bogens im klinischen Alltag. Dabei können die Lebensqualitätsfragebögen als Trigger für Äußerungen durch den Patienten dienen. Eine bei der Fragebogenbearbeitung stattfindende Betreuung des Patienten scheint im Sinne eines Informationsgewinnes gerechtfertigt. Es können individuelle, patientenbezogene Informationen gewonnen werden, die im Sinne der personalisierten Medizin für eine verbesserte Patientenversorgung genutzt werden können.

Durch ein Interview entsteht ein personeller Mehraufwand, mit zusätzlichen Kosten. Eine verbesserte Patientenversorgung kann aber auch durchaus zur Kostensenkung im Gesundheitssektor beitragen. Eine solche Kosten-Nutzen-Analyse wäre als Inhalt weiterer Untersuchungen denkbar. Hierbei wären der Informationsgewinn und die Kosten durch Fragebogen, Interview und einer Kombination aus beidem zu vergleichen.

6 Anhang

6.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Kriterien zur Bewertung des Gesundheitszustandes durch die Untersucherin	18
Tabelle 2: Kriterien zur Bewertung der Lebensqualität durch die Untersucherin	18
Tabelle 3: Gruppeneinteilung des <i>EORTC QLQ-C30</i> (Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group 2001)	20
Tabelle 4: Gruppeneinteilung des <i>EORTC QLQ-LC29</i> (Koller M 2015)	23
Tabelle 5: Stadieneinteilung des NSCLC.....	23
Tabelle 6: Patientencharakteristika (n=50)	26

6Anhang

Tabelle 7: Mittelwerte und SD der Untergruppen des <i>EORTC QLQ-C30</i> der Studien- und Referenzpopulation (Schwarz H, Hinz A 2001) (Hinz A, Singer S, Brähler E 2014).....	28
Tabelle 8: Ergebnisse der Fragebogenskalen des.....	29
Tabelle 9: Häufigkeit der Ansprache der inhaltlichen Kategorien.....	32
Tabelle 10: Kategorien im inhaltlichen Vergleich zu den Fragebögen.....	41
Tabelle 11: Fragebögen im inhaltlichen Vergleich zu den Kategorien.....	42
Tabelle 12: TNM-Klassifikation des NSCLC (Wittekind C, Meyer H-J 2013)	85
Tabelle 13: Werte und Begründung für Gesundheit und Lebensqualität aus Arztsicht.....	86
Tabelle 14: Patientenäußerungen mit Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	93
Tabelle 15: Patientenäußerungen mit Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt	97
Tabelle 16: Patientenäußerungen mit Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit	99
Tabelle 17: Patientenäußerung mit durch Mimik ausgedrückter Stimmungslage	101
Tabelle 18: Patientenäußerungen über soziale Aspekte der Erkrankung.....	102
Tabelle 19: Patientenäußerungen über Zukunftsängsten.....	103
Tabelle 20: Zusammenhang zwischen spontanen Äußerungen und ausgewählten Lebensqualitätsskalen (Anzahl der Patienten)	104

6.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Vorgehen zur Kategorisierung von Patientenaussagen (Lindberg P, Koller M, Steinger B et al. 2015).....	19
Abbildung 2: Häufigkeitsverteilung: Alter des Patienten zum Befragungszeitpunkt	25
Abbildung 3: Häufigkeitsverteilung: Behandlungsdauer zum Befragungszeitpunkt in Wochen	27
Abbildung 4: Mittelwerte der Fragebogenskalen des <i>EORTC QLQ-C30</i> der Studien- und Referenzpopulation (Schwarz H, Hinz A 2001)	28
Abbildung 5: Mittelwerte der lungenkarzinomspezifischen Fragebogenmodule	29
Abbildung 6: Häufigkeitsverteilung der Gesamtanzahl an Äußerungen eines Patienten	32
Abbildung 7: Häufigkeitsverteilung: Globale Lebensqualität/Gesundheit des Patienten.....	48
Abbildung 8: Häufigkeitsverteilung: Globale Lebensqualität/Gesundheit aus Arztsicht	49

6.3 Anlagen

6.3.1 EORTC QLQ-C30



EORTC QLQ-C30 (version 3.0)

Wir sind an einigen Angaben interessiert, die Sie und Ihre Gesundheit betreffen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen selbst, indem Sie die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Es gibt keine "richtigen" oder "falschen" Antworten. Ihre Angaben werden streng vertraulich behandelt.

Bitte tragen Sie Ihre Initialen ein:

--	--	--	--	--

Ihr Geburtstag (Tag, Monat, Jahr):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Das heutige Datum (Tag, Monat, Jahr):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Überhaupt			
	nicht	Wenig	Mässig	Sehr
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen?)	1	2	3	4
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2	3	4
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke ausser Haus zu gehen?	1	2	3	4
4. Müssen Sie tagüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1	2	3	4
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2	3	4

Während der letzten Woche:

	Überhaupt			
	nicht	Wenig	Mässig	Sehr
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mussten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4

6.3.2 Fragen des Provisorischen lungenkarzinomspezifischen Moduls

Während der letzten Woche:

31. Haben Sie gehustet?
32. Haben Sie Blut gehustet?
33. Waren Sie unter Ruhebedingungen kurzatmig?
34. Waren Sie beim Gehen kurzatmig?
35. Waren Sie beim Treppensteigen kurzatmig?
36. War Ihr Mund oder Ihre Zunge wund?
37. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Schlucken?
38. Hatten Sie Kribbeln in den Händen oder Füßen?
39. Hatten Sie Haarausfall?
40. Hatten Sie Schmerzen im Brustkorb?
41. Hatten Sie Schmerzen in Ihrem Arm oder Ihrer Schulter?
42. Hatten Sie an anderen Stellen des Körpers Schmerzen? Wenn ja: wo?
43. Haben Sie Schmerzmittel eingenommen? Nein/Ja
Wenn ja, wie gut hat das Schmerzmittel gewirkt?
44. Hatten Sie Akne?
45. Hatten Sie allergische Reaktionen?
46. Hatten Sie Gedächtnisverlust?
47. Hatten Sie brennende oder entzündete Augen?
48. Fühlten Sie sich schwindelig?
49. Hatten Sie abblätternde Finger- oder Zehennägel?
50. Hatten Sie Hautprobleme (z.B. Jucken, Trockenheit)?
51. Hatten Schwierigkeiten beim Sprechen?
55. Fühlten Sie einen Verlust an Energie?
56. Hatten Sie Angst, dass Ihr Tumor fortschreitet?
57. Haben Sie sich Sorgen um Ihre zukünftige Gesundheit gemacht?
58. Haben Sie sich Sorgen darüber gemacht, was zu Ihrem Lebensende hin passieren könnte?
59. Fühlten Sie sich unsicher in Bezug auf die Zukunft?
60. Haben Sie wegen der Krankheit eine plötzliche Veränderung Ihres Lebens erlebt?
61. Hatten Sie Angst, Ihre Bewegungsfähigkeit zu verlieren?
62. Hatten Sie trockenen Husten?
63. Hatten Sie Angst vor Kurzatmigkeit?
64. Hatten Sie Angst vor Schmerzen?
65. Haben Sie erlebt, dass Ihre körperlichen Fähigkeiten abgenommen haben?
66. War Gewichtsverlust für Sie ein Problem?

Beantworten Sie folgende Fragen nur, wenn Sie operiert wurden:

67. Hatten Sie im Operationsbereich Schmerzen?
68. War der Wundbereich übermäßig empfindlich?
69. Waren Sie durch das Ausmaß der Operation in Ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt?
70. Hatten Sie Schwierigkeiten, Arm oder Schulter auf der operierten Seite Ihres Brustkorbs zu benutzen?
71. Hat die oben erwähnte Situation Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?
72. Hat die Narbe Ihr Familienleben beeinträchtigt?
73. Hat die Narbe Ihre soziale Aktivität beeinträchtigt?
74. Hatten Sie Schmerzen in oder an der Narbe?
75. Hatten Sie ein Taubheitsgefühl in oder an der Narbe?

6.3.3 EORTC QLQ-LC29 (Koller M 2015)

Während der letzten Woche?	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
31. Haben Sie gehustet?	1	2	3	4
32. Haben Sie Blut gehustet?	1	2	3	4
33. Waren Sie unter Ruhebedingungen kurzatmig?	1	2	3	4
34. Waren Sie beim Gehen kurzatmig?	1	2	3	4
35. Waren Sie beim Treppensteigen kurzatmig?	1	2	3	4
36. War Ihr Mund oder Ihre Zunge wund?	1	2	3	4
37. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Schlucken?	1	2	3	4
38. Hatten Sie Kribbeln in den Händen oder Füßen?	1	2	3	4
39. Hatten Sie Haarausfall?	1	2	3	4
40. Hatten Sie Schmerzen im Brustkorb?	1	2	3	4
41. Hatten Sie Schmerzen in Ihrem Arm oder Ihrer Schulter?	1	2	3	4
42. Hatten Sie an anderen Stellen des Körpers Schmerzen? Wenn ja: wo?	1	2	3	4
43. Hatten Sie allergischer Reaktionen?	1	2	3	4
44. Hatten Sie brennende oder entzündete Augen?	1	2	3	4
45. Fühlten Sie sich schwindelig?	1	2	3	4
46. Hatten Sie abblätternde Finger- oder Zehennägel?	1	2	3	4
47. Hatten Sie Hautprobleme (z.B. Jucken, Trockenheit)	1	2	3	4
48. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Sprechen?	1	2	3	4
49. Hatten Sie Angst, dass der Tumor fortschreitet?	1	2	3	4
50. Hatten Sie dünnes oder mattes Haar als Folge Ihrer Krankheit oder Behandlung?	1	2	3	4
51. Haben Sie sich Sorgen um Ihre zukünftige Gesundheit gemacht?	1	2	3	4
52. Hatten Sie trockenen Husten?	1	2	3	4
53. Haben Sie erlebt, dass Ihre körperlichen Fähigkeiten abgenommen haben?	1	2	3	4
54. War Gewichtsverlust für Sie ein Problem?	1	2	3	4
Beantworten Sie folgende Fragen nur, wenn Sie operiert wurden:				
55. Hatten Sie im Operationsbereich Schmerzen?	1	2	3	4
56. War der Wundbereich übermäßig empfindlich?	1	2	3	4
57. Waren Sie durch das Ausmaß der Operation in Ihrer Leistungsfähigkeit eingeschränkt?	1	2	3	4
58. Hatten Sie Schwierigkeiten, Arm oder Schulter auf der operierten Seite Ihres Brustkorbs zu benutzen?	1	2	3	4
59. Haben die Narbenschmerzen Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1	2	3	4
Hatten Sie während der letzten Woche für Sie relevante Symptome, die der Fragebogen nicht abdeckt?				
60./61./62. _____	1	2	3	4

6.3.4 Patientenäußerungen während der Befragung

Legende:

1. Angaben des Patienten auf Nachfrage zu alltäglichen Lebensumständen und der Möglichkeit zur Selbstversorgung
2. Spontane Äußerungen des Patienten
3. Auf Nachfrage geäußerte Kritik am Fragebogen.

Patient 1

1. keine Beschwerden genannt, Vollzeitätigkeit, krankgeschrieben.
2. Informationen fehlten. eher mobiler, offener und positiv gestimmter Patient. Erzählt von geplanter Wahl zum Bürgermeisteramt.
3.
 - a) weglassen: Frage 54
 - b) fehlt: nichts
 - c) umformulieren: „längere Spaziergänge“ sollte klar definiert werden.
Frage 26: Familienleben sei nicht beeinträchtigt, sondern besser geworden.

Patient 3

1. Patient mache alles wie immer.
2. Patient negiert Diagnose des malignen Tumors. Er meint, er habe nur benigne Raumforderung. Sehr indolent.
3.
 - a) weglassen: nichts
 - b) fehlt: nichts
 - c) umformulieren: nichts

Patient 4

1. Patient gibt an alleine leben zu können. Er lasse sich aber auch gerne helfen(Essen schneiden lassen, im Restaurant geschnittenes Essen bestellen.)
2. Patient leidet vor allem unter Kontraktur des linken Armes. Patient scheint Sinn des Fragebogens gut zu verstehen und fragt viel nach. Er fragt, was „Kurzatmigkeit“, „der Operationsbereich“(Raum oder Wunde) und „soziale Aktivität“ sei.
3.
 - a) weglassen: Doppelte Fragen sollen weggelassen werden: Frage 32, 34, 35, 52, 75
 - b) fehlt: Veränderung des Glaubens, die „Kraft von oben“ helfe bei der Krankheitsbewältigung.
Zeitraum der Befragung sei zu eng. Er sei die letzte Woche nur in der Klinik gewesen.
 - c) umformulieren: Frage 36: „Hatten Sie einen trockenen Mund?“

Patient 5

1. Keine Einschränkungen angegeben.
2. Patient scheint sehr unabhängig und an seiner Eigenständigkeit interessiert. Er mache noch alles, langsamer aber selbst.
3.
 - a) weglassen: nichts

6Anhang

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Zeitraum: 4 Tage postoperativ seien die Fragen kaum zu beantworten. Es solle differenzierter gefragt werden. Bsp.: Frage 15: postoperativ habe er erbrochen, danach aber nicht mehr.

Frage 41/42: Zusammenfassen, aber differenziert.

Frage 56 + 57 + 59: Zusammenfassen zu Frage 57

Frage 62 sei besser als Frage 31.

Fragen nach Schmerzen: explizit nach Schmerzen durch Lungen-CA und Schmerzmittel expliziter: mehr durch Lungen-CA

Frage 76: Die Ursache der Klimaschwankungen sei nicht relevant. ??????

Patient 6

1. Patient könne noch seinem normalen Tagesablauf nachgehen.

2. Er müsse vielleicht mal kurz etwas verschnaufen, das sei aber eine normale altersbedingte Einschränkung. Er habe eher einen Verlust des Antriebs.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Differenzierte Frage nach finanziellen Schwierigkeiten. Homöopathische Arzneimittel müsse er selbst bezahlen, das belaste ihn.

c) umformulieren: Antwortmöglichkeiten: „Mäßig“ sei keine Abschwächung von „sehr“, eher etwas mehr als „wenig“.

Zusammenfassende Fragen seien besser, alle Fragen seien wichtig.

Zusammenfassen: Frage 32 + 62 in Frage 31

Zusammenfassen: Frage 40-43 + 67 in Frage 64

Zusammenfassen: Frage 39 + 52: kein Vorschlag durch den Patienten

Zusammenfassen: Frage 55 + 65 + 69: Leistungsfähigkeit und Energie treffe besser zu.

Patient 7

1. Patient beklagt keine Einschränkungen.

2. Patient wird leicht vom Ehepartner „bevormundet“. Dieser redet rein und Patient fragt auch viel bei diesem nach. Er scheint deutlich verunsichert.

3. a) weglassen: Zu viele Fragen nach Schmerzen. Eine sei ausreichend. Frage 64 aus den Fragen 56, 57, 59.

Fragen zur OP, diese seien schon in den vorherigen Fragen abgedeckt.

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: nichts

Patient 8

1. Schon sehr alter Patient, der geistig noch sehr fit und körperlich noch einigermaßen fit ist.

2. Sehr alter Patient, trotzdem geistig noch sehr fit. Er scheint große Akzeptanz für Erkrankung und Sterben zu haben. Trotzdem finde er Sicherheit wichtig, dass er „nächste Woche noch am Leben sei“.

3. a) weglassen: Fragen zu Kurzatmigkeit seien so differenziert nicht wichtig. Die zu Schmerzen aber schon, ebenso die zu Zukunftsgedanken. Taubheit sei auch eine Schmerzform(Frage 75).

6Anhang

Fragen zu Akne, entzündete Augen und Haut(44, 47, 49, 50) und Fragen 66, 72, 73 seien nicht so wichtig, würden bei ihm zutreffen.

Frage 60: Krankheit sei immer eine Veränderung im Leben.

b) fehlt: Wieweit können Sie auf eine Stabilität Ihrer Gesundheit vertrauen?

c) umformulieren: Frage 52 + 39 in Frage 39 zusammenfassen.

Patient 9

1. Nach der ersten Chemotherapie habe der Patient eine Woche unter Übelkeit und Erbrechen gelitten. Danach sei es zu einer Besserung gekommen und zur Aufnahme normaler Tätigkeiten mit vermehrten Ruhepausen.

2. Patient scheint deutlich Angst zu haben. Er fragt viel nach Ursachen und Beeinflussbarkeit der Erkrankung z.B. durch die Ernährung.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Differenzierte Frage nach Reizhusten oder Husten mit Auswurf.

Haben Sie eine „Quelle des seelischen Gleichgewichts“/„psychologische Hilfe“?

c) umformulieren: Wenn die Antwortmöglichkeiten nach dem Schulnotensystem geordnet würde, wäre mäßig≈3 und sehr≈6. Die Lücke zwischen mäßig und sehr sei sehr groß.

Frage 50 + 44 in Frage 50 zusammenfassen.

Statt „Gedächtnisverlust“ lieber das Wort „Merkstörung“ verwenden.

Frage 49: Statt „abblättern“ besser „brüchig“ verwenden.

Frage 52 + 39 in Frage 52 zusammenfassen.

Frage 58 + 59 in einer Frage zusammenfassen: „Unsicher“ und „Lebensende“

Patient 10

1. Patient habe Einschränkungen in der Hausarbeit. Wegen eines „ungesunden Kamins“ in der eigenen Wohnung lebe er bei der Schwester. Er brauche mehr Ruhe und sei leicht außer Atem. Leichte Hausarbeit könne er noch verrichten.

2. Patient scheint viel Akzeptanz für Erkrankung im Alter zu haben. Die Therapie sei egal, solange sie funktioniere. Er sei zur Schwester gezogen, da zu Hause ein „ungesunder“ Kachelofen stände. Der Ehepartner lebe dort nun alleine.

3. a) weglassen: Frage 36 – 39: Das sei nicht so schlimm, wenn man krank sei.

Frage 52, 53 + 66: das sei eben so. Die Haare würden nachwachsen.

Frage 43, 45, 47 - 50: Schmerzmittel nehme jeder ein, so lange sie wirkten, sei alles in Ordnung.

b) fehlt: Haben Sie Rückhalt durch die Familie oder Ihren Glauben erfahren?

c) umformulieren: Frage 33 + 34 in Frage 35 zusammenfassen.

Fragen zur OP(67 – 77) müssten nicht extra gestellt werden. Frage 78 gebe einem aber ein besseres Gefühl.

Patient 11

1. Patient mache nicht mehr alles wie früher. Er sei schneller müde. Nicht körperlich anstrengende Tätigkeiten seien aber weiterhin normal möglich.

2. Erzählt nichts von sich.

3. a) weglassen: nichts

6Anhang

- b) fehlt: Wie zufrieden sind Sie mit der gesamten Behandlung und Nachsorge?
Können Sie durch die Behandlung ein Gefühl der Sicherheit aufbauen?
- c) umformulieren: nichts

Patient 12

1. Patient gehe einkaufen. Es gebe keine Tätigkeit bei der Hilfe benötigt würde. Gartenarbeit sei nicht mehr möglich.

2. Patient berichtet von sich aus bei Frage 47 über seniles Ektropium. Es sei durch die Therapie noch schlimmer geworden.

Patient muss immer wieder daran erinnert werden, dass es bei Teil 2 um Einschätzung der Fragen, nicht um eigene Beschwerden geht.

Ein Sohn sei im Alter von 40 Jahren verstorben. Patient leidet sehr darunter, er weint. Er wünsche sich Enkelkinder, die eigenen Kinder würden keine wollen. (Fragen 46 und 48)

Patient scheint sehr indolent, trotz Berufswechsel, starker Einschränkungen des alltäglichen Lebens(keine Gartenarbeit im Schrebergarten mehr möglich). Akzeptanz für die Einschränkungen scheint hoch. Er meint er sei nicht kurzatmig, aber bei der Frage zu Treppensteigen meint er dann, dass er das nicht mache.

Er mache sich Sorgen um seinen Ehepartner. Dieser sei mehrfach synkopierte und habe sich hierbei Rippenfrakturen zugezogen. Patient fragt sich, was aus diesem würde, wenn er nicht mehr da sei.

Patient meint, dass er für seine Gesundheit sein Gewicht reduziert habe, dadurch sei er jetzt aber kein „Kerl“ mehr.

Patient scheint wenig Vorstellung für eventuell mögliche, zukünftige Beschwerden zu haben.

3. a) weglassen: Details zu Husten, Schmerz und Kurzatmigkeit seien nur dann wichtig, wenn sie bei Ruhe vorhanden seien.

Fragen zur OP: Nur Fragen mit langfristigen Problemen seien wichtig(Bewegungseinschränkung, Gesamteindruck)

b) fehlt: Machen Sie sich starke Sorgen um in Ihrem Leben wichtige Menschen und was aus diesen wird, wenn Sie „weg“ sind?

c) umformulieren: nichts

Patient 13

1. Beim Patienten kommt es tumorbedingt zur Einengung des Plexus brachialis. Unterschreiben fällt ihm schwer.

2. Patient berichtet extrem viel von sich aus.

Er scheint sehr krank und ein sehr hohes Schmerzniveau zu haben und trotzdem wirkt er nicht sehr leidend. Er habe keine Sorgen wegen sich selbst, sondern hauptsächlich wegen seiner Tochter. Er wolle sie nicht alleine lassen.

Er habe auch ein sehr enges Verhältnis zum Ehepartner. Das sexuelle Verhältnis sei nicht mehr so wichtig wie früher. Er könne nicht mehr(Energie) und auch der Ehepartner habe andere Dinge im Kopf. Sie würden viel mehr reden und schmusen, sodass das Verhältnis deutlich intimer geworden sei.

3. a) weglassen: Frage 64 und 42 würden zu Schmerzen ausreichen.

Frage 49 und 50: das sei „nicht so beeinträchtigend“

6Anhang

b) fehlt: Hatten Sie finanzielle Sorgen? Er habe bisher pro Chemotherapie, also zwei Mal 50.000Euro Einbußen gehabt.

Haben Sie sich Sorgen um Ihre Familie gemacht?

Haben Sie sich Sorgen um die Ihnen verbleibende Zeit gemacht? Haben Sie eine Unsicherheit über die Dauer der Ihnen verbleibenden Zeit? Haben Sie Gefühl, „Projekte“, Verwaltungsangelegenheiten nicht mehr fertig machen zu können? Haben Sie eine ausreichende Unterstützung bei Verwaltungsangelegenheiten erhalten?

Fühlen Sie sich durch den Umgang durch die Krankenkasse(das man um alles kämpfen müsse) beeinträchtigt?

Sind Sie mit der Aufklärung/den Informationen, die Sie über Therapie, deren mögliche Nebenwirkungen und deren Dauer erhalten, zufrieden?

c) umformulieren: Nur Frage, ob Husten produktiv(Atemnot) oder nicht-produktiv(keine Atemnot) sei, da dies die Atemnot ausmache.

Frage 64 und 42 würden zu Schmerzen ausreichen.

Frage 56 + 57 zusammenfassen.

Frage 65 + 66 zusammenfassen. Am Gleichgewicht merke man, dass etwas nicht stimme. Das mache starke Sorgen. Der Gleichgewichtsverlust an sich sei nicht schlimm. Solle in Frage 65 aufgenommen werden.

Patient 14

1. Patient weist Paresen und Parästhesien der rechten Hand auf.

2. Patient scheint sehr mitgenommen. Er wolle „nicht sterben“.

Während der Befragung erscheint der behandelnde Neurologe und berichtet vom Metastasenwachstum im CT. Daraufhin scheint der Patient deutlich mitgenommen. Er weint stark, sodass die Befragung am Abend fortgesetzt werden muss. Dann wirkt der Patient deutlich gefasster.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Frage 34 und 35 zusammenfassen

Patient 15

1. Patient könne außer an einzelnen Tagen, wenn der Tremor der Hände zu stark sei, noch weitestgehend alles, bzw. die Tätigkeiten, die er früher auch gemacht habe alleine machen. Es gehe nur etwas langsamer.

2. Patient scheint sehr gefasst, trotz infauster Prognose. Ist ihm das bewusst?

Patient scheint stark vorgaltert. Patient scheint sehr verschlossen.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Hatten Sie einen Tremor in den Händen?

c) umformulieren: Frage 36: War Ihr Mund, Zunge oder Rachen wund?

Frage 27: Die Frage sei zu komplex, das verstehe er im Gesamten nicht.

Frage 42: Entsprechende Körperregionen/Benennung aufnehmen.

Fragen zur OP: Langzeitfolgen seien aufzunehmen, andere habe er letzte Woche nicht gehabt.

Frage 40 + 41 + 42 in Frage 64 zusammenfassen.

Frage 56: Er habe keine Angst, dass der Tumor fortschreite, sondern eher Sorge.

Patient 16

6Anhang

1. Er habe keine wirkliche Einschränkung im alltäglichen Leben. Hausarbeiten seien wie gewohnt möglich.
2. Insgesamt wirkt der Patient, als habe er resigniert. Er macht makabere Sprüche: Er finde, dass sich die neuen Therapien nicht „lohnen“ würden. Sie seien zu teuer für die „wenigen Monate“ mehr. Dafür könne man viel billigere Medikamente kaufen und viel mehr Menschen helfen.
Gedächtnisverlust sei nicht so schlimm, da man das dann nicht mehr bemerke.
Lebensveränderungen und die Gesamtzufriedenheit mit der OP seien für ihn nicht relevant für LQ.
3. a) weglassen: Frage 60: Er sehe keinen Zusammenhang zur LQ.
Frage 46: Gedächtnisverlust merke man dann ja nicht mehr.
b) fehlt: Hatten Sie durch die Erkrankung finanzielle Probleme oder Probleme durch die Kostenübernahme durch die Krankenkasse?
Hatten sie durch einen trockenen Mund beim Schlucken oder Essen Probleme?
c) umformulieren: Frage 56 – 59 zusammenfassen in einer Frage aus 56 und 57.
Frage 40 – 42 zu Frage 42 + 77 + 67 zusammenfassen: Hatten Sie im Operationsbereich, an der Narbe oder an anderen Stellen des Körpers Schmerzen?
Wenn ja, wo? Liste mit Anregungen aufnehmen.
Frage 71: „die oben erwähnte Situation“ sei fast schwer verständlich.

Patient 17

1. Patient gehe einkaufen, räume auf, mache alles.
2. Patient scheint sehr aufgedreht, hibbelig und optimistisch. Er lacht sehr viel. Die Ernsthaftigkeit der Situation versucht er scheinbar zu verdrängen.
Alles könne die LQ beeinträchtigen, das hänge von der Persönlichkeit des Menschen ab.
3. a) weglassen: Es würden zu viel Fragen zu Schmerzen genannt.
Fragen zur OP. Begleiterscheinungen seien normal.
b) fehlt: Haben Sie im sozialen Bereich ausreichend Hilfestellung erhalten?
Haben Sie im psychiatrischen Bereich ausreichend Hilfestellung erhalten?
Haben Sie im organisatorischen/bürokratischen/finanziellen Bereich ausreichend Hilfestellung erhalten?
c) umformulieren: Frage 58: „Lebensende“ verstehe er nicht.
Frage 2 und 3: wie lange „kurze“ und „lange“ strecken genau seien.
Frage 56 – 58: Er habe weniger „Angst“ oder „Sorge“ sondern eher „Gedanken“.

Patient 18

1. Patient macht alles, inklusive Renovierungsarbeiten um Haus, wie Fliesen verlegen etc..
2. Patient scheint sehr ruhig und ist sehr wortkarg.
3. a) weglassen: Fragen zu Emotionen(F.56-61 und F.69). Dies sei bei jedem Patienten so(Würde jeder Patient bejahen).
b) fehlt: Wie zufrieden sind Sie mit der Qualität der Aufklärung?
c) umformulieren: Frage 71: Hat die Operation Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinflusst?

Patient 19

6Anhang

1. Patient könne noch alles machen.
2. Patient wirkt etwas verwirrt. Er setzt zu Sätzen an, die er nicht vollständig beendet.
3.
 - a) weglassen: nichts
 - b) fehlt: nichts
 - c) umformulieren: Frage 31+32+62: Zusammenfassen zu: „Haben Sie gehustet“
Frage 40-42+64: Zusammenfassen zu Frage 40 und 42

Patient 20

1. Patient lebe alleine. Sein Freund und seine Schwester würden ihm beim Einkaufen und Putzen helfen. Patient beklagt Sensibilitätsstörungen der rechten Hand, die ihm das Schreiben erschweren würden.

2. Patient scheint deutlich Affektgemindert(er zeigt kaum Mimik) und sehr verschlossen. Er behauptet aber, seit der Diagnose schneller reizbar zu sein und andere Menschen anzuschreien. Die Mimik scheint nicht den verbalen Äußerungen zu entsprechen.

Patient scheint sich seiner Lage deutlich bewusst zu sein. Er habe Angst und mache sich Sorgen, meint aber auch, dass es „zur Zeit nicht so gut gehe.“ Hat er Hoffnung, dass es später wieder besser wird?

Patient leidet wenig unter seinen körperlichen Symptomen(Parästhesien, Schmerz, motorische Störungen des rechten Armes).

3.
 - a) weglassen: nichts
 - b) fehlt: nichts
 - c) umformulieren: Frage 71: Hat die Operation Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinflusst?

Patient 21

1. Patient berichtet über Dyspnoe bei Belastung. Im Haushalt brauche er Hilfe und es gehe alles langsamer.

2. Patient wirkt sehr leidend, v.a. an Schmerzen.

Patient scheint emotional gehemmt, er zeigt kaum Mimik, aber dennoch scheint er irgendwann genervt vom Fragebogen/Fragen zu sein, sagt aber nichts(„noch mehr Fragen?“)

3.
 - a) weglassen: nichts
 - b) fehlt: nichts
 - c) umformulieren: Fragen 33-35: Zusammenfassen zu einer Frage.

Patient 22

1. Patient habe keine Einschränkungen.

2. Patient scheint sehr indolent und fröhlich. Er passe sich an etwaige Einschränkungen an. Unter diesen zu leiden, mache keinen Sinn.

Patient beschreibt immer wieder Situationen, in denen es ihm nicht gut gegangen sei und lacht aber auch. Versucht er so diese und deren Bedrohlichkeit nicht an sich heran zu lassen?

3.
 - a) weglassen: Bei Fragen zur Operation seien nur die relevant, die langfristige Einschränkungen mit sich brächten.
 - b) fehlt: Wie zufrieden sind Sie mit der Arzt-Patienten-Beziehung?

6Anhang

Fühlen Sie sich fachlich kompetent/gut aufgehoben?

Wie gut ist ihre soziale Unterstützung durch Ihr Umfeld?

c) umformulieren: Frage 33-35: „Waren Sie kurzatmig?“

Frage 71: „oben erwähnte Situation“ versteht Patient anfangs als „allgemein die Krankheitssituation“

Patient 23

1. Patient arbeite noch. Er könne noch alles alleine machen.

2. Patient hat es sehr eilig und erzählt nichts von sich.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Fragen 31+32+33: Eine Frage zu Husten sei ausreichend => F.31

Fragen 33-35: Eine Frage sei ausreichen. V.a. aber sei Kurzatmigkeit bei Ruhe belastend für den Schlaf.

Fragen zu Schmerz seien wichtig, die Kausalität zur OP aber unwichtig.

Patient 24

1. Patient mache alles. Ihm würde aber auch viel geholfen. Wenn er alleine leben würde, ginge das aber auch.

2. Patient redet viel.

Er bricht leicht in Tränen aus. Insgesamt wirkt er aber trotzdem stabil und gibt an guten Rückhalt in der Familie und im sozialen Umfeld zu haben(Darf sie dort auch mal „nicht stark sein?“)

Patient erhält während des Gesprächs Nachricht über Rückläufigkeit der Tumorgröße. Danach ist er deutlich positiver gestimmt.

3. a) weglassen: Fragen zu OP, außer F.78: Das sei alles vergänglich und Kausalität zur OP sei irrelevant.

b) fehlt: Wie ist ihr „Sicherheitsgefühl“? Haben Sie das Gefühl, die Erkrankung nehmen Ihnen die Möglichkeit etwas kontrollieren zu können?

Wie gut ist ihre soziale und mentale Unterstützung?

c) umformulieren: Frage 33-35 zu einer Frage zusammenfassen.

Frage 40-42: Zusammenfassen zu Frage 64.

Frage 55,56,59 zu einer Frage zusammenfassen.

Patient 25

1. Patient habe Pflegestufe beantragt. Diese sei genehmigt worden, da er, bei Symptomen und Nebenwirkungen durch die Therapie, auch beim Gang zur Toilette Hilfe brauche. Er habe auch Probleme beim Treppensteigen.

2. Er habe sehr kurze Lebenserwartung, da der Tumor weit fortgeschritten sei. Das habe er schnell akzeptiert. Es bereite ihm keine Sorgen oder Angst zu sterben, nur sein Lebensende nicht mehr regeln zu können.

Seine Lebensqualität sei v.a. durch körperliche Symptome, v.a. Schmerzen beeinträchtigt.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Haben Sie Angst zu früh zu sterben und nicht mehr alles/Ihre Angelegenheiten regeln zu können(Beerdigung, Finanzen etc.)?

6Anhang

Wie stark sind Sie auf Hilfe angewiesen?/Wie hilflos fühlen Sie sich?

Fühlen Sie sich nutzlos?

Haben Sie das Gefühl, anderen zu Last zu fallen?

c) umformulieren: Frage 33-34: Zusammenfassen zu: Waren Sie kurzatmig, wenn ja, wann?

Fragen 40-42, 64: Hatten Sie Schmerzen, wenn ja, wo?

Frage 43: „Haben Sie zusätzliche Schmerzmittel einnehmen müssen?“

Frage 47+36: Zusammenfassen: Hatten Sie Wunde oder entzündete Schleimhäute(Nase, Auge, Mund)?

Frage 22: Um wen man sich Sorgen mache. Um sich oder andere?

Patient 26

1. Patient könne alles machen, putzen etc. mache er wegen des „Keimrisikos“ nicht mehr. Das mache seine Mutter.

2. V.a. die Minderung der sozialen Aktivität, des öffentlichen Lebens(Pfarrfest), der Hobbies und die Umgebung in der Klinik seien ein Lebensqualitätsminderung.

Patient wirkt sehr niedergeschlagen.

3. a) weglassen: Frage 58

b) fehlt: Wie häufig haben Sie Schmerzmittel eingenommen?

Hatten Sie Probleme mit einem gestiegenen Augeninnendruck?

c) umformulieren: Frage 46: „Hatten Sie Gedächtnisverlust, Konzentrationsstörungen oder einen Verlust der Merkfähigkeit?“

Frage 36+47: Zusammenfassen.

Frage 61+63 zu Frage 61 zusammenfassen.

Frage 71: Hat die Operation Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinflusst?

Patient 27

1. Patient könne nicht mehr schwer tragen, das solle er nicht. Einkaufen könne er wegen der Polyneuropathie nicht. Sein Ehepartner bereite ihm Bäder vor. Im Haushalt habe er noch nie Arbeiten verrichtet. Zudem helfe ihm sein Ehepartner beim Anziehen der Socken. Ansonsten brauche er keine Hilfe.

2. Patient schildert außer der Polyneuropathie kaum weitere Symptome, nimmt aber sehr viel Hilfeleistung entgegen und hält sich strikt an medizinische Vorgaben. Schmerzmittel habe er aber, da er süchtig werden könne(laut „hausärztlichem Rat“), abgesetzt. Er schone sich stark.

Patient leidet sichtlich unter Polyneuropathie. Das ist aber eventuell auch sekundärer Krankheitsgewinn.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Frage 31+32+62: im Frage 31 zusammenfassen.

Frage 33-35: Zusammenfassen

Frage 40-42 + 64 + 67: in Frage 40 zusammenfassen.

Frage 56-60: in Frage 56 zusammenfassen. Das sei alles gleich.

Frage 40: „Hatten Sie starke, nicht behandelbare Schmerzen?“

Frage 44: Akne – was das sei.

Frage 51: „Hatten Sie dauerhaft Schwierigkeiten beim Sprechen?“

Patient 28

6Anhang

1. Patient gibt an, er brauche schon deutlich Hilfe, wie beim Aufsetzen und Waschen. Er könne aber noch im Garten arbeiten und leichtere Tätigkeiten verrichten. Tätigkeiten, bei denen er sich beugen müsse, gingen nicht so gut.

2. Patient hat v.a. Beschwerden durch thorakalen Schmerz.

Seine LQ sei v.a. durch Schmerzen beeinträchtigt (aber das sei auch egal, da die Schmerzmedikation gut wirke) und beeinträchtigt durch Unsicherheit, die die Krankheit mit sich bringe.

Insgesamt noch sehr jung wirkender Patient, in gutem AZ, trotz 78 Lebensjahr.

Patient wirkt sehr gefasst. Sind ihm die Konsequenzen, die Bedeutung der Erkrankung ganz klar? Er mache sich Sorgen und wisse auch um die Schwere der Erkrankung. Vielleicht liegt das auch am hohen Alter. Hat er sich mit dem Tod schon auseinandergesetzt, dass seine Akzeptanz hierfür größer ist?

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Frage 40-43: zu Frage 64 zusammenfassen: Hatten Sie trotz Schmerzmedikation Schmerzen? Die Schmerzmitteleinnahme sei keine Einschränkung der LQ
Frage 67: „Haben Sie...?“ zu „Hatten Sie ...?“ umformulieren. Dies seien andere Schmerzen.

Frage 44: Patient fragt, was Akne sei.

Patient 29

1. Patient könne in den letzten Wochen wieder alles alleine machen, einkaufen gehe er aber nur mit dem Ehepartner zusammen. Bis zum fünften bis sechsten Tag nach einer Chemotherapie gehe es ihm nicht so gut, er könne aber alles machen (Wasche, Kochen, etc.), nur er brauche hierfür „dreimal“ so lange.

2. Patient scheint sehr positiv gestimmt, weiß aber um die infauste Prognose und fängt bei Fragen zur Zukunft und Tumorfortschreiten (56ff.) an zu weinen. Patient fängt sich schnell wieder.

Er sei bereits auf der Intensivstation stationär behandelt worden und es ginge ihm damals sehr schlecht. Er habe sich hiervon erholt, nur seine Muskeln seien etwas schwach seitdem. Er versuche positiv zu denken.

Patient scheint etwas überrumpelt von den Geschehnissen seit der Diagnose im März. Es sei ihm plötzlich sehr schlecht gegangen und nach der Chemo so plötzlich wieder gut, dass er kaum Zeit gehabt habe, sich über alles Gedanken zu machen und Angst zu entwickeln. Eine Patientenverfügung habe er aber gemacht.

Patient meint, dass entscheidend sei, wie häufig Patient entsprechende Symptome zeigten. Danach entscheide sich, was wichtig sei.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Fragen mit 40-60% positive Antworten sollten übernommen werden
Der Fragebogen solle auf zwei Altersklassen aufgeteilt werden mit dem Schnitt nach Eintritt des Rentenalters.

Frage 52 + 53 + 39: Zusammenfassen: Haben Sie Veränderungen der Kopfbehaarung oder der Behaarung an anderen Stellen des Körpers bemerkt?

Der Zeitraum, auf den die Befragung zutrifft, solle eindeutig sein. Beispielsweise ziele Frage 60 auf die Vergangenheit ab. Zeitraum solle entweder weiter gefasst oder auf gegenwärtige Probleme umformuliert werden.

6Anhang

Frage 34 + 35: Zusammenfassen: „Waren Sie bei Belastung kurzatmig?“

Frage 57+59+56+61: Zusammenfassen in Frage 57

Frage 58 sollen an den Schluss der Fragengruppe 56-61 gesetzt werden. Das sei für das Verständnis wichtig, sonst sei es so durcheinander.

Frage 67 + 68: „Haben Sie Schmerzen im OP-Bereich oder sind Sie übermäßig empfindlich?“

Patient 30

1. Patient mache alles wie zuvor. Hauptproblem sei die Belastungsdyspnoe, er sei allerdings berentet.

2. Patient erzählt wenig von sich, seine Beeinträchtigung wirkt auch eher gering. Patient wirkt sehr aktiv.

Seine Hauptbeeinträchtigung sehe er v.a. durch Schluckauf(vier Tage lang), dies mache Bauchschmerzen und Belastungsdyspnoe.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Hatten sie übermäßigen Schluckauf?

c) umformulieren: Frage 66: Waren Gewichtsveränderungen für Sie ein Problem? Er habe 10kg zugenommen, das sei auch eine Einschränkung der LQ.

Frage 71: „die oben erwähnte Situation“ verstehe er nicht. Er habe zuerst gemeint, dass die Tumorerkrankung gemeint sei. Man solle besser „Operation“ wiederholen.

Patient 31

1. Patient lebe alleine. Der Pflegedienst komme, um ihm beim Anziehen und Einkaufen zu helfen. Patient kann nicht ohne Hilfsmittel gehen. Er habe einen Rollator zu Hause. Kochen und Putzen könne er.

2. Haupteinschränkungen des Patienten bestehen in der Gehunfähigkeit und rezidivierenden Augenentzündungen nach einer Kataraktoperation. Hauptbeschwerden sind nicht Tumorbedingt. Dementsprechend scheint der Patient durch die Fragen verunsichert und verwirrt („Das sind komische Fragen.“)

Durch den Tumor habe er keine Beschwerden. Aufgefallen sei dieser im Rahmen einer Abklärung einer Anämie.

Ist der Fragebogen in diesem Krankheitsstadium sinnvoll?

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Frage 34+35: Zusammenfassen

Patient 32

1. Im Alltag sei er nicht eingeschränkt und voll belastbar. Er gehe einkaufen und koche und habe auch keine Veränderung zu vor der Erkrankung bemerkt.

2. Aufgefallen sei der Tumor durch Rückenschmerzen. Dies sei auch die hauptsächliche körperliche Einschränkung, die er durch die Erkrankung erfahre.

Wichtigste allgemeine Einschränkung der LQ sei die Sorge, um den Tumor(ob er wachse), dass er krank sei.

Insgesamt sehr „gesund“ und gut verstehender Patient.

Wichtigstes für die LQ sei, dass der körperliche Zustand ein normales Leben ermögliche.

3. a) weglassen: nichts

6Anhang

- b) fehlt: Wie stark ist die psychische Belastung durch die Krankheitserfahrung?
Haben Sie das Gefühl die Erkrankung in den Griff zu bekommen, ein Sicherheitsgefühl oder Angst, dass der Tumor fortschreitet?
Ist Ihnen ein Alltag(ruhiges Leben, dahinleben) möglich?
- c) umformulieren: Frage 41: Hatten Sie durch Akne eine Einschränkung?
Frage 71: Hat die Operation Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?

Patient 33

1. Patient gibt an, sämtliche täglich anfallende Arbeiten eigenständig, trotz Dyspnoe, zu leisten.
2. Patient hat deutlich Dyspnoe, die auch große Einschränkung im Alltag sei: Sein soziales Umfeld habe durch die eigene Erkrankung stark abgenommen. Er habe festgestellt, wer „seine wirklichen Freunde“ seien. Viele hätten damit nicht umgehen könne, dadurch sei er „härter“ geworden. Er sei zwar einerseits froh, sich nicht mit „unnötigem Ballast“ rumschlagen zu müssen, andererseits belaste ihn das Alleinsein sehr, weshalb er jetzt in eine Einrichtung für betreutes Wohnen gezogen sei. Es gefalle ihm dort, allerdings könne er es wegen zunehmender Müdigkeit und niedrigen Blutdruckes nicht genießen. -> Insgesamt gibt er die Gesundheit als fast sehr schlecht an.
Patient lacht sehr viel und meint, an seinen Beschwerden(die er auch oft konkretisiert: Schmerz etc.) nicht so zu leiden.
Stimmt das so? Ist das echt oder versucht er nur ein „Bild“ aufrechtzuerhalten: depressiv? Was ihn am meisten störe, sei „die Unfähigkeit zu sozialen Aktivitäten“ (bei einem Ausflug zu Termen, die er zwar nicht habe benutzen können, habe ihm der Kontakt zu anderen besonders geholfen. Er „habe sich spüren können“.) Psychotherapie lehne er aber ab, das brauche er nicht.
3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: nichts
c) umformulieren: nichts

Patient 34

1. Patient beschreibt, dass er kaum gehen könne. Die meiste Zeit läge er im Bett oder säße dort. Die Entlassung sei für den 28.06.14 geplant. Ein Freund wolle ihm zunächst beim Einkaufen, Kochen und Putzen helfen. Dies könne er sicher nicht selbst machen. Anziehen, Waschen etc. könne er aber alleine. Medizinischer Hilfe brauche er nicht.
2. Patient wirkt deutlich affektgemindert(lacht nie). Zudem nuschelt er immer wieder Kommentare/Kritiken an dem Fragebogen, die erst auf Nachfrage konkretisiert werden.
Sehr plötzlicher Verlauf der Erkrankung. Die Diagnose sei erst Anfang Juni gestellt worden, danach habe sie einen sehr rapiden, schlechten Verlauf genommen. Dennoch wirkt der Patient gefasst(wirkt eventuell nur so, wegen der Affektminderung) und zuversichtlich. Wichtig sei, dass es jetzt besser werde.
3. a) weglassen: Fragen nach Hobbies und alltäglichen Beschäftigungen.
b) fehlt: Ist Ihnen eine Eigenständigkeit möglich? Haben Sie die Möglichkeit, nicht auf andere angewiesen zu sein?
Ist für Sie eine Besserung der Erkrankung bemerkbar?
c) umformulieren: Frage 39 + 52 Zusammenfassen.
Frage 71: Hat die Operation Sie in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?

Patient 35

6Anhang

1. Patient brauche bei fast allem Hilfe. Urinflasche steht am Bett.

2. Patient bittet um Hilfe, da er nicht an sein Medikament drankommt.

Patient scheint in sehr schlechtem AZ und EZ.

Patient weiß um die infauste Prognose und macht sich scheinbar wegen bereits eingetretener starker Beschwerden starke Sorgen, was kommt. Er fängt bei den entsprechenden Fragen fast an zu weinen.

Patient wirkt etwas gereizt. Bei einigen Fragen wirkt es, als verstünde er nicht, warum man das frage, da die Antwort doch eindeutig sei.

3. a) weglassen: Frage 35: Das sei für ihn überhaupt nicht zutreffend. Das habe er noch nicht ausprobiert.

b) fehlt: Wie ist der Umgang des medizinischen Personals? Wie zufrieden sind Sie mit der Wartezeit?

Haben Sie eine Belastung durch Lärm auf der Station erfahren? (War mal auf der Intensivstation)

c) umformulieren: Frage 34+35: Zusammenfassen

Frage 39+52: Zusammenfassen

Frage 57+61: Zusammenfassen

Frage 58+59: Zusammenfassen

Fragen 29 und 30 seien zu unspezifisch gestellt.

Patient 36

1. Er könne alles machen wie zuvor, inklusive Gartenarbeiten. Die einzigen Beschwerden bestünden in leichter Dyspnoe bei schnellen Spaziergängen.

Größere Menschenmengen meide er, da er nach der ersten Chemotherapie eine Pneumonie gehabt habe. Deshalb übernehme sein Ehepartner den Einkauf für ihn. Körperlich sei er dazu aber in der Lage.

2. Patient erzählt absolut nichts von sich und was er denkt. Er antwortet sehr knapp.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: nichts

Patient 37

1. Er brauche Hilfe(wenig) beim Waschen. Früher sei die Gartenarbeit sein Beitrag zur Hausarbeit gewesen, dies mache er jetzt nicht mehr. Patient braucht Rollator und Langzeit-Sauerstoff.

2. Patient erzählt nichts von sich selbst.

Findet Fragen würden wenig auf LQ abzielen. Symptome seien nicht so entscheidend. Er ist selbst auch stark eingeschränkt.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Frage 34 und 35 sollen zusammengefasst werden zu „Waren Sie bei Belastung kurzatmig?“

Patient 38

6Anhang

1. Bis zur stationären Aufnahme sei er komplett selbstständig gewesen. Jetzt brauche er Hilfe beim Waschen und Gang zur Toilette etc..

2. Laut Arztbrief besteht die Diagnose bereits seit Ende März 2009. Der Patient habe eine Therapie abgelehnt. Auf Nachfrage gibt der Patient an, dies erst seit September 2014 zu wissen. Patient ist schwerhörig.

Patient zeigt/erzählt wenig von seinen Einschränkungen und Beschwerden, bzw. kann diese nicht konkretisieren.

Er mache sich Sorgen, „wie es weitergeht“. Er gibt Probleme mit der Wohnung an (ob diese verkauft werde).

Er fühle sich „in einer Zwickmühle“, da sein Sohn und seine Tochter über seine finanziellen und gesundheitlichen Angelegenheiten uneinig seien. Das belaste ihn.

Gesundheitlich ist der Patient deutlich eingeschränkt und braucht viel Hilfe. Er meint aber, dass er damit leben müsse, deshalb leide er nicht so sehr darunter.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: War Ihnen eine „aktive Teilhabe am Leben“ möglich?

c) umformulieren: Frage 34 und 35 sollen zusammengefasst werden zu „Waren Sie bei Belastung kurzatmig?“

Patient 39

1. Er mache alles alleine und brauche im Alltag keine Hilfe.

2. Patient wirkt sehr entspannt, obwohl die erste Chemotherapie für diesen Tag geplant ist.

Patient gibt an, dass ihm Psychotherapie geholfen habe mit Krankheit, Symptomen und „Unabwendbarem“ zurechtzukommen.

Er habe bisher auch kaum Symptome außer Husten und Schmerzen.

Er wolle Chemotherapie, um sicher zu sein, alles gemacht zu haben, was möglich ist.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Wie zufrieden sind Sie mit der Bürokratie, dem Aufwand hierfür und deren Sinnhaftigkeit. Häufiges Wiederholen von Fragen bei Aufnahme auf Station störe ihn.

Wie zufrieden sind Sie mit der psychiatrischen Betreuung?

c) umformulieren: nichts

Patient 40

1. Er brauche nicht mehr Hilfe als zuvor/vor der Erkrankung. Er brauche keine Hilfe im Alltag/Haushalt

2. Patient wirkt sehr positiv, er lacht sehr viel und sagt oft, dass Dinge, die man nicht ändern könne, so hinzunehmen seien und, dass man vorwärts gehen solle.

Patient war vor wenigen Tagen wegen starker Schmerzen (diese seien so stark gewesen, dass er sich nicht habe rühren können) in der Notaufnahme vorstellig gewesen. Diese Schmerzen seien jetzt weg. Seine LQ habe damals etwas gelitten, aber er müsse trotzdem gut gelaunt und positiv sein, weil alles andere ihn nicht weiter bringe.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: Frage 65: Zusatz: Wenn ja, welche?

Patient 41

6Anhang

1. Er mache alles im Haushalt, wie zuvor und brauche keine Hilfe. Er gehe einkaufen, in den Garten, etc..

2. Für einen Achtzigjährigen noch sehr fitter und positiv imponierender Patient. Er wirkt auch sehr gesund. Er packt sehr schnell und beweglich alle Dinge zusammen, um später das Zimmer zu verlassen und hat auch schnell Unterschied zwischen den Fragebögen begriffen.

Er sei mit Station insgesamt zufrieden. Dafür, dass er schon achtzig Jahre alt sei, da könne er sich nicht beschweren.

Gelassenheit sei für ihn sehr wichtig, um eine gut Lebensqualität zu haben.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: Wie zufrieden sind Sie mit der jetzigen Situation? (den Umständen/Alter entsprechend)

c) umformulieren: nichts

Patient 42

1. Lebe mit Sohn in einem Haushalt. Dieser helfe beim Einkauf und putzen. Kochen und waschen könne er alleine.

2. Insgesamt eher indolent und zufrieden wirkender Patient, mit kaum UAWs.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: nichts

Patient 43

1. Er mache alle Tätigkeiten alleine, auch zuletzt zu Hause.

2. Patient beklagt keine Symptome, die ihn wirklich einschränken würden. Es gehe ihm gut und er fühle sich fit.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: nichts

Patient 44

1. Er brauche Hilfe v.a. beim Gehen. Im Sitzen seien alle Tätigkeiten möglich. Im Gehen sei er unsicher, mit Gehhilfe sei dies aber möglich.

2. Patient scheint bei körperlichen Symptomen eher zu untertreiben. Beispielsweise gibt er an, bei deutlich eingeschränkter Fähigkeit zu schreiben(zittert und scheint unsicher), kein Kribbeln in den Händen oder Füßen zu haben. An den Unterarmen sind aber deutliche Effloreszenzen sichtbar.

Patient scheint auch psychisch deutlich beeinträchtigt zu sein. Besonders diese Fragen werden schnell und klar beantwortet(Frage 55-60). Auf Nachfrage kann er dies nicht konkretisieren und wirkt sonst eher verschlossen.

3. a) weglassen: nichts

b) fehlt: nichts

c) umformulieren: nichts

Patient 45

1. Patient habe keine Probleme mit Alltagsbeschäftigungen wie Waschen, Essen, Gang zur Toilette. Kürzere Spaziergänge würden ihm seit der Pneumonie aber Schwierigkeiten bereiten. Seit der Exzision zerebraler Metastasen gingen diese Aktivitäten wieder.

2. Patient scheint eindeutig geschwächt und aber trotzdem auf baldige Besserung zu vertrauen und auch wegen verringerter Symptome nach der Exzision der zerebralen Metastasen positiv gestimmt zu sein. Andererseits bezeichnet er seine LQ als seit fünf Jahren sehr schlecht und sagt selber, dass es sich dafür „eigentlich nicht lohnt, weiterzumachen“.

Patient scheint sehr offen und erzählt viel von seinen Sorgen.

Wichtigster Punkt sei die LQ insgesamt.

3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: Wie ist Ihre Teilhabe am Leben?
c) umformulieren: nichts

Patient 46

1. Patient könne weitestgehend für eigene Bedürfnisse sorgen, lasse aber wegen der Infektionsgefahr andere für sich einkaufen gehen und die Putzfrau für sich waschen und putzen. Sie könne dies aber selbst erledigen.

2. Patient wirkt sehr offen und verständlich für den Inhalt der Studie und deren Zweck. Er erzählt offen und viel von familiären Problemen und Symptomen, lacht dabei aber auch sehr viel, wodurch sie sehr positiv gestimmt scheint.

3. a) weglassen: Fragen zur OP im letzten Fragenblock seien unnötig.
b) fehlt: Wie selbständig können sie Ihr Leben ausüben?
c) umformulieren: nichts

Patient 47

1. Er mache weiterhin alles im Haushalt wie zuvor. Er sei nur erschöpfter als früher, nachdem er körperliche Arbeiten gemacht habe, wie beispielsweise Staubsaugen.

2. Patient wirkt sehr mobil.

Patient wirkt insgesamt sehr positiv, lacht viel, gibt aber auch an, sich viele Sorgen um ihre Zukunft und die anderen Menschen zu machen.

Es scheint manchmal, als würde er diese Sorgen wenig an sich heranlassen, da er auch bei ernstesten Themen immer lacht.

3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: Wie gut ist ihre soziale Unterstützung und Ablenkung dadurch?
c) umformulieren: Abgefragter Zeitraum sei zu beschränkt. Sollte man auf 3 Wochen erhöhen.

Patient 48

1. Könnte noch vieles im Haushalt machen. Einkaufen fiele ihm schwer, dabei helfe ihm der Ehepartner.

6Anhang

2. Patient lacht wenig/gar nicht. Dabei beklagt er nicht seine Einschränkungen, sondern, dass sein soziales Umfeld ihn nicht mehr ernst nehmen und ihm alle Arbeiten und Verantwortung abgenommen würden.

3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: „Hatten Sie positive Lebensereignisse?“
„Haben Sie eine Stigmatisierung durch Ihre Erkrankung erlebt?“
c) umformulieren: nichts

Patient 49

1. Patient könne alles machen (z.B. Schnee schippen), zum Teil aber etwas verlangsamt.

2. Sehr/eher positiv gestimmter Patient. Er sei zwar müder als früher, aber sonst kaum beeinträchtigt.

Patient gibt sich sehr viel Mühe und nimmt sich sehr viel Zeit zum Beantworten der Fragen (eine Stunde). Er scheint froh, Abwechslung zu bekommen.

3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: nichts
c) umformulieren: nichts

Patient 50

1. Beim Spaziergehen, schweren Arbeiten, wie Schnee schippen, habe er starke Schwierigkeiten, bei anderen Tätigkeiten aber nicht.

2. Patient ist sehr ruhig und eher besorgt. Er meint, er habe sich damit abgefunden, dass „er Krebs habe und er seine Bewegungsfähigkeit verlieren würde – irgendwann.“ Patient spricht sehr langsam und scheint fast sagen zu wollen, dass er daran sterbe. Er gibt auch an, sich große Sorgen zu machen und Angst zu haben.

3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: Wie zuversichtlich schätzen Sie die Situation ein? Wie positiv denken Sie über die Zukunft?
c) umformulieren: nichts

Patient 51

1. Mache alle Tätigkeiten, wie vor der Erkrankung, wie Schweißen, Einkaufen etc.

2. Patient beklagt kaum Beschwerden und wirkt sehr ruhig und gefasst, weder traurig, noch sehr positiv gestimmt. Die Diagnose habe ihn zwar getroffen, aber eigentlich habe er kaum Beschwerden.

3. a) weglassen: nichts
b) fehlt: Wie gut empfinden Sie den Umgang durch das Krankenhauspersonal? (Rücksichtnahme auf Alter und Erkrankung in der Zimmerverteilung)
c) umformulieren: nichts

6.3.5 Tabelle 12

Tabelle 12: TNM-Klassifikation des NSCLC (Wittekind C, Meyer H-J 2013)

Kategorie	Stadium	Beschreibung
T(Tumor)	T1	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser < 3cm von Lungengewebe oder viszeraler Pleura umgeben Hauptbronchus nicht beteiligt
	T1a	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser < 2cm
	T1b	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser > 2cm und < 3cm
	T2	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser > 3cm und < 7cm Infiltration von viszeraler Pleura, Hauptbronchus oder tumorinduzierte partielle Atelektasen
	T2a	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser > 3cm und < 5cm
	T2b	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser > 5cm und < 7cm
	T3	<ul style="list-style-type: none"> Durchmesser > 7cm oder Infiltration von Diaphragma, mediastinaler Pleura, parietalem Perikard oder N.phrenicus Tumor liegt < 2cm distal der Carina tracheae, ohne diese zu infiltrieren Tumorinduzierte komplette Atelektasen oder obstruktive Pneumonie Zusätzliche Tumore im selben Lungenlappen
	T4	<ul style="list-style-type: none"> Tumor jeder Größe Infiltration von Mediastinum, Trachea, Carina tracheae, Herz, großen Gefäßen, Ösophagus und/oder Wirbelkörpern Zusätzliche Tumore ipsilateral in anderen Lungenlappen
N (Lymphknoten-metastasen)	N0	<ul style="list-style-type: none"> keine Lymphknotenmetastasen
	N1	<ul style="list-style-type: none"> Metastasen in ipsilateralen peribronchialen, hilären und/oder intrapulmonalen Lymphknoten
	N2	<ul style="list-style-type: none"> Metastasen in ipsilateralen mediastinalen und/oder subkarinal Lymphknoten
	N3	<ul style="list-style-type: none"> Lymphknotenmetastasen kontralateral
M (Fernmetastasen)	M0	<ul style="list-style-type: none"> keine Fernmetastasen
	M1	<ul style="list-style-type: none"> Fernmetastasen

6.3.6 Tabelle 13

Tabelle 13: Werte und Begründung für Gesundheit und Lebensqualität aus Arztsicht

Frage 29 nach Gesundheit			Frage 30 nach Lebensqualität	
Patient	Punkte	Begründung	Punkte	Begründung
001	4	Der Patient ist mobil und kann an seinem normalen Alltag folgen.	5	Patient ist positiv gestimmt.
003	3	Der Patient geht von einer benignen Raumforderung aus.	4	Der Patient negiert die Diagnose des malignen Tumors.
004	2	Der Patient hat eine Kontraktur des linken Armes. Er gibt an, auch alleine leben zu können.	3	Der Patient ist sehr eigenständig. Er weist eine Kontraktur des Armes auf*.
005	3	Der Patient ist zu allen Tätigkeiten verlangsamt fähig.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität. Er ist an seiner Eigenständigkeit interessiert.
006	4	Der Patient sieht alle Einschränkungen als normal, altersbedingt, also durchschnittlich an. Der normale Tagesablauf sei möglich.	3	Der Patient äußert einen Verlust des Antriebs.
007	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Gesundheit.	3	Der Patient scheint deutlich verunsichert.
008	5	Der Patient ist für sein Alter noch auffallend fit.	5	Der Patient weißt eine große Akzeptanz für die Erkrankung auf.

6Anhang

009	3	Der Patient litt unter Übelkeit und Erbrechen. Die Symptomatik habe sich bereits gebessert. Jetzt seien alle Tätigkeiten verlangsamt möglich	2	Der Patient scheint deutlich Angst zu haben.
010	2	Der Patient braucht mehr Ruhe und leidet unter Dyspnoe und braucht mehr Ruhe. Leichte Hausarbeit könne noch verrichtet werden. (Der Umzug zur Schwester erfolgte nicht wegen der Notwendigkeit ständiger Hilfe sondern wegen des „ungesunden Kachelofens“, deshalb erhält der Patient nicht einen Punkt)	3	Der Patient ist zur Schwester gezogen und hat den Ehepartner zurückgelassen. Er leidet unter starken körperlichen Symptomen*. Gleichzeitig äußert er, Erkrankung im Alter und Nebenwirkungen der Therapie zu akzeptieren.
011	3	Der Patient ist schneller müde und macht nicht mehr alle Tätigkeiten wie früher.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität.
012	3	Der Patient ist sehr indolent und gibt an, bei keiner Tätigkeit Hilfe zu benötigen. Gartenarbeit sei nicht mehr möglich.	1	Der Patient weint während des Gespräches und trauert um einen Sohn. Er macht sich Sorgen um seine Familie, sein Selbstbild und seinen körperlichen Zustand. Wegen der Erkrankung wurde der Beruf gewechselt.
013	1	Der Patient hat eine Parese der rechten Hand/kann nicht unterschreiben und scheint ein hohes Schmerzniveau zu haben.	2	Der Patient macht sich Sorgen um seine Tochter und hat starke körperliche Symptome*. Er wirkt aber nicht sehr leidend und berichtet über Verbesserung im Verhältnis zur Ehefrau.

6Anhang

014	1	Der Patient weißt Paresen und Parästhesien der rechten Hand auf und scheint auch stark mitgenommen.	1	Der Patient weint während des Gespräches, sodass die Befragung unterbrochen werden muss. Der Patient äußert Angst vor dem Sterben. Zudem hat er starke körperliche Symptome*.
015	3	Der Patient hat einen Tremor der Hände. An manchen Tagen seien alle Tätigkeiten möglich.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität.
016	4	Der Patient kann alle Tätigkeiten ausführen.	2	Der Patient wirkt, als habe er resigniert und stellt die Sinnhaftigkeit der eigenen Therapie wegen hoher Kosten für das Gesundheitssystem in Frage.
017	4	Der Patient kann alle Tätigkeiten ausführen.	5	Der Patient lacht viel und scheint optimistisch.
018	4	Der Patient kann alle Tätigkeiten ausführen.	3	Der Patient gibt an, dass jeder Patient sich Sorgen um Zukunft, Tumorfortschritt und Gesundheit machen würde.
019	4	Der Patient kann alle Tätigkeiten ausführen.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität.
020	2	Der Patient beklagt Sensibilitätsstörungen und Schmerzen der rechten Hand und nimmt Hilfe beim Einkaufen und Putzen entgegen. Er scheint wenig unter den Symptomen zu leiden	2	Der Patient hat Angst und meidet die Öffentlichkeit. Zudem bestehen starke körperliche Symptome*.
021	2	Der Patient leidet an Schmerzen.	2	Der Patient wirkt emotional gehemmt, reizbar und an starken körperlichen Symptomen leidend*.
022	4	Der Patient hat keine Einschränkungen.	5	Der Patient scheint indolent und fröhlich.

6Anhang

023	4	Der Patient arbeitet noch und kann alle Tätigkeiten ausführen.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität.
024	3	Der Patient nimmt Hilfe an, könne aber auch alles alleine machen.	2	Der Patient nimmt viel Hilfe entgegen und bricht in Tränen aus.
025	1	Der Patient braucht Hilfe beim Gang zur Toilette.	3	Der Patient hat starke körperliche Symptome* und Angst sein Lebensende nicht mehr regeln zu können. Er hat seine Krankheit und ein baldiges Lebensende akzeptiert.
026	4	Der Patient kann alle Tätigkeiten ausführen.	3	Der Patient meidet die Öffentlichkeit und wirkt niedergeschlagen.
027	2	Der Patient hat eine Polyneuropathie.	3	Der Patient wirkt leidend und hat starke körperliche Symptome*.
028	2	Der Patient berichtet über Schmerzen. Er brauche Hilfe beim Aufwaschen und Waschen, könne leichte Gartenarbeit aber noch alleine verrichten.	4	Der Patient hat starke körperliche Symptome, aber auch viel Akzeptanz für die Erkrankung.
029	3	Der Patient ist zu allen Tätigkeiten verlangsamt fähig.	3	Der Patient wirkt einerseits positiv gestimmt, andererseits fängt er bei Fragen zur Zukunft an zu weinen. Er sei von den Geschehnissen überrumpelt worden.
030	3	Der Patient berichtet über eine Belastungsdyspnoe.	5	Der Patient wirkt sehr aktiv.

6Anhang

031	3	Der Patient hat starke gesundheitliche Probleme. Diese sind altersentsprechend und nicht tumorbedingt.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität.
032	3	Der Patient ist nicht eingeschränkt und voll belastbar. Er gibt Schmerzen als Einschränkung an.	3	Der Patient macht sich Sorgen.
033	2	Der Patient gibt starke Dyspnoe und Müdigkeit als Einschränkung im Alltag an und bezeichnet seine Gesundheit als schlecht. Täglich anfallende Arbeiten könne er unter Dyspnoe leisten.	2	Der Patient ist aufgrund seiner Erkrankung umgezogen und berichtet eine starke Abnahme seines sozialen Umfeldes durch diese. Diese seien „unnötiger Ballast“. Zudem hat der Patient starke körperliche Symptome*. Er lacht aber auch.
034	1	Der Patient kann kaum gehen. Er sitzt oder liegt die meiste Zeit im Bett.	2	Der Patient zeigt auffallend wenig Affekte und hat starke körperliche Symptome*. Der Verlauf der Erkrankung hat ihn überrumpelt. Er wirkt aber auch zuversichtlich.
035	1	Der Patient braucht Hilfe, um sein Medikament zu erreichen. Es befindet sich eine Urinflasche am Bett und der Patient scheint in sehr schlechtem Allgemein- und Ernährungszustand.	1	Der Patient macht sich starke Sorgen und weint. Er wirkt gereizt und hat starke körperliche Symptome*.
036	4	Der Patient ist zu alle Tätigkeiten fähig. Gartenarbeit ist ihm möglich, schnelles Spazierengehen nur unter Dyspnoe.	3	Der Patient meidet wegen der Erkrankung Menschenmengen.

6Anhang

037	1	Der Patient braucht Hilfe beim Waschen. Er benötigt immer Langzeitsauerstoff.	4	Der Patient äußert sich nicht bezüglich seiner Lebensqualität. Er hat starke körperliche Symptome*, bezeichnet diese, als nicht entscheidend.
038	1	Der Patient benötigt Hilfe beim Waschen und Gang zur Toilette.	2	Der Patient macht sich Sorgen um die Zukunft, hat starke soziale Probleme und einen sehr schlechten Gesundheitszustand*. Er gibt an, unter diesen nicht sehr zu leiden und diese zu akzeptieren.
039	3	Der Patient äußert Schmerzen und Husten. Er brauche im Alltag keine Hilfe.	5	Der Patient wirkt trotz anfallender Chemotherapie auffällig entspannt und hat mithilfe einer psychotherapeutischen Betreuung eine hohe Akzeptanz für die Erkrankung erreicht.
040	4	Der Patient ist zu alle Tätigkeiten fähig.	5	Der Patient wirkt sehr positiv und akzeptiert die Erkrankung.
041	5	Der Patient braucht bei keiner Tätigkeit Hilfe und wirkt für sein Alter überdurchschnittlich gesund.	6	Der Patient ist sehr aktiv und positiv gestimmt. Er gibt an, dass es ihm im Vergleich zu Gleichaltrigen sehr gut gehe.
042	4	Der Patient ist zu alle Tätigkeiten fähig.	5	Der Patient ist indolent und zufrieden.
043	5	Der Patient fühlt sich „fit“.	5	Dem Patienten geht es gut.
044	1	Der Patient braucht Hilfe beim Gehen.	4	Der Patient hat starke körperliche Symptome*. Er leugnet seine Symptome.

6Anhang

045	3	Der Patient hat keine Probleme bei alltäglichen Tätigkeiten. Kürzere Spaziergänge bereiten ihm Schwierigkeiten. Er fühlt sich geschwächt.	1	Der Patient erzählt viel von seinen Sorgen und bezeichnet seine Lebensqualität, als seit fünf Jahren sehr schlecht. Dafür lohne es sich nicht weiterzumachen.
046	4	Der Patient kann alle Tätigkeiten alleine ausführen.	4	Der Patient meidet aufgrund der Erkrankung Menschenmengen, lacht sehr viel und scheint deutlich positiv gestimmt
047	4	Der Patient ist erschöpfter als früher, wirkt aber sehr mobil.	5	Der Patient lacht viel. Er berichtet von Ernstem und lacht dabei.
048	3	Der Patient hat Schwierigkeiten beim Einkaufen und kann nicht mehr alles alleine machen.	2	Der Patient beklagt eine Abnahme seines sozialen Umfeldes und zeigt auffallend wenig Affekte/lacht nicht.
049	4	Der Patient ist zwar müder als früher, schwere Arbeiten wie Schneeschippen sind ihm aber weiterhin möglich.	5	Der Patient scheint positiv gestimmt.
050	4	Der Patient hat erst bei sehr schweren Tätigkeiten wie Schneeschippen Beschwerden.	3	Der Patient macht sich Sorgen und hat Angst. Er meint, die Diagnose akzeptiert zu haben und spricht seinen Tod an.
051	4	Der Patient macht alle Tätigkeiten.	4	Der Patient scheint weder traurig, noch positiv gestimmt.

6.3.7 Tabelle 14 bis Tabelle 19

Tabelle 14: Patientenäußerungen mit Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes

Patient	Äußerung des Patienten
001	Eher mobiler, offener und positiv gestimmter Patient.
003	Sehr indolent.
004	Patient leidet [...].
005	Patient scheint sehr unabhängig und an seiner Eigenständigkeit interessiert. Er mache noch alles, langsamer aber selbst.
006	Er müsse vielleicht mal kurz etwas verschnaufen, das sei aber eine normale altersbedingte Einschränkung.
008	Sehr alter Patient, trotzdem geistig noch sehr fit.
010	Patient scheint viel Akzeptanz für Erkrankung im Alter zu haben.
012	[...] Ektropium. Es sei durch die Therapie noch schlimmer geworden. [...] Patient scheint sehr indolent, trotz Berufswechsel, starker Einschränkungen des alltäglichen Lebens (keine Gartenarbeit im Schrebergarten mehr möglich). Akzeptanz für die Einschränkungen scheint hoch. Er meint er sei nicht kurzatmig, aber bei der Frage zu Treppensteigen meint er dann, dass er das nicht mache. [...] Patient meint, dass er für seine Gesundheit sein Gewicht reduziert habe, dadurch sei er jetzt aber kein „Kerl“ mehr. Patient scheint wenig Vorstellung für eventuell mögliche, zukünftige Beschwerden zu haben.
013	Er scheint sehr krank und ein sehr hohes Schmerzniveau zu haben und trotzdem wirkt er nicht sehr leidend.
014	Patient scheint sehr mitgenommen. (Metastasenwachstum im CT)
020	[...] meint aber auch, dass es „zur Zeit nicht so gut gehe.“ Hat er Hoffnung, dass es später wieder besser wird? Patient leidet wenig unter seinen körperlichen Symptomen (Parästhesien, Schmerz, motorische Störungen des rechten Armes).

6Anhang

021	Patient 021: Patient wirkt sehr leidend, v.a. an Schmerzen.
022	Patient scheint sehr indolent und fröhlich. Er passe sich an etwaige Einschränkungen an. Unter diesen zu leiden, mache keinen Sinn.
025	[...] durch Schmerzen beeinträchtigt.
027	Patient leidet sichtlich unter Polyneuropathie.
028	[...] durch Schmerzen beeinträchtigt (aber das sei auch egal, da die Schmerzmedikation gut wirke) [...] Insgesamt noch sehr jung wirkender Patient, in gutem AZ, trotz 78 Lebensjahr. Patient wirkt sehr gefasst.
029	[...] damals sehr schlecht. Er habe sich hiervon erholt, nur seine Muskeln seien etwas schwach seitdem. Er versuche positiv zu denken.
030	[...] seine Beeinträchtigung wirkt auch eher gering. Patient wirkt sehr aktiv.
031	Durch den Tumor habe er keine Beschwerden.
032	[...] Rückenschmerzen. Dies sei auch die hauptsächlich körperliche Einschränkung, die er durch die Erkrankung erfahre. [...] Insgesamt sehr „gesunder“ [...] Patient.
033	Patient hat deutlich Dyspnoe, die auch große Einschränkung im Alltag sei [...] allerdings könne er es wegen zunehmender Müdigkeit und niedrigen Blutdruckes nicht genießen. Insgesamt gibt er die Gesundheit als fast sehr schlecht an [...] und meint, an seinen Beschwerden (die er auch oft konkretisiert: Schmerz etc.) nicht so zu leiden. [...] Ist das echt oder versucht er nur ein „Bild“ aufrechtzuerhalten: depressiv? [...] Psychotherapie lehne er aber ab, das brauche er nicht.
034	[...] habe sie einen sehr rapiden, schlechten Verlauf genommen. Dennoch wirkt der Patient gefasst (wirkt eventuell nur so, wegen der Affektminderung) und zuversichtlich.
035	Patient bittet um Hilfe, da er nicht an sein Medikament drankommt. Patient scheint in sehr schlechtem AZ und EZ.
037	Er ist selbst auch stark eingeschränkt.

6Anhang

038	Gesundheitlich ist der Patient deutlich eingeschränkt und er braucht viel Hilfe. Er meint aber, dass er damit leben müsse, deshalb leide er nicht so sehr darunter.
039	Er habe bisher auch kaum Symptome außer Husten und Schmerzen.
040	[...] wegen starker Schmerzen (diese seien so stark gewesen, dass er sich nicht habe rühren können) in der Notaufnahme vorstellig gewesen. Diese Schmerzen seien jetzt weg. Seine LQ habe damals etwas gelitten, aber er müsse trotzdem gut gelaunt und positiv sein, weil alles andere ihn nicht weiter bringe.
041	Für einen Achtzigjährigen noch sehr fitter und positiv imponierender Patient. Er wirkt auch sehr gesund. Er packt sehr schnell und beweglich alle Dinge zusammen, um später das Zimmer zu verlassen und hat auch schnell Unterschied zwischen den Fragebögen begriffen. Er sei mit Station insgesamt zufrieden. Dafür, dass er schon achtzig Jahre alt sei, da könne er sich nicht beschweren.
042	Insgesamt eher indolent und zufrieden wirkender Patient, mit kaum UAWs.
043	Patient beklagt keine Symptome, die ihn wirklich einschränken würden. Es gehe ihm gut und er fühle sich fit.
044	Patient scheint bei körperlichen Symptomen eher zu untertreiben. Beispielsweise gibt er an, bei deutlich eingeschränkter Fähigkeit zu schreiben(zittert und scheint unsicher), kein Kribbeln in den Händen oder Füßen zu haben. An den Unterarmen sind aber deutliche Effloreszenzen sichtbar.
045	Patient 045: [...] positiv gestimmt zu sein. Andererseits bezeichnet er seine LQ als seit fünf Jahren sehr schlecht und sagt selber, dass es sich dafür „eigentlich nicht lohnt, weiterzumachen“.
048	Dabei beklagt er nicht seine Einschränkungen, [...].
049	Sehr/eher positiv gestimmter Patient. Er sei zwar müder als früher, aber sonst kaum beeinträchtigt.

6Anhang

050	Patient ist sehr ruhig und eher besorgt. Er meint, er habe sich damit abgefunden, dass [...] „er seine Bewegungsfähigkeit verlieren würde – irgendwann.“
051	Die Diagnose habe ihn zwar getroffen, aber eigentlich habe er kaum Beschwerden.

Tabelle 15: Patientenäußerungen mit Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt

Patient	Äußerung des Patienten
001	Erzählt von geplanter Wahl zum Bürgermeisteramt.
004	[...] leidet vor allem unter Kontraktur des linken Armes.
008	Trotzdem finde er Sicherheit wichtig, (dass er nächste Woche noch am Leben sei).
009	[...] deutlich Angst [...]. Er fragt viel nach Ursachen und Beeinflussbarkeit der Erkrankung z.B. durch die Ernährung.
012	Ein Sohn sei im Alter von 40 Jahren verstorben. Patient leidet sehr darunter, [...]. Er wünsche sich Enkelkinder, die eigenen Kinder würden keine wollen.
013	Er habe keine Sorgen wegen sich selbst, sondern hauptsächlich wegen seiner Tochter.
014	[...] Metastasenwachstum im CT. Daraufhin scheint der Patient deutlich mitgenommen. [...] sodass die Befragung am Abend fortgesetzt werden muss.
025	Seine Lebensqualität sei v.a. durch körperliche Symptome, [...] beeinträchtigt.
026	V.a. die Minderung der sozialen Aktivität, [...] seien eine Lebensqualitätsminderung. Patient wirkt sehr niedergeschlagen.
027	[...] hält sich strikt an medizinische Vorgaben. Schmerzmittel habe er aber, da er süchtig werden könne (laut „hausärztlichem Rat“), abgesetzt. Er schone sich stark.
028	Seine LQ sei v.a. durch Schmerzen beeinträchtigt [...] und beeinträchtigt durch Unsicherheit [...].
029	Patient scheint etwas überrumpelt von den Geschehnissen seit der Diagnose im März. Es sei ihm plötzlich sehr schlecht gegangen und nach der Chemo so plötzlich wieder gut, dass er kaum Zeit gehabt habe, sich über alles Gedanken zu machen und Angst zu entwickeln.
030	Seine Hauptbeeinträchtigung sehe er v.a. durch Schluckauf (vier Tage lang), dies mache Bauchschmerzen und Belastungsdyspnoe.
031	Haupteinschränkungen des Patienten bestehen in der Gehunfähigkeit und rezidivierenden Augenentzündungen...

6Anhang

032	Patient 032: Wichtigste allgemeine Einschränkung der LQ sei die Sorge, [...]. Wichtigstes für die LQ sei, dass der körperliche Zustand ein normales Leben ermögliche.
033	Was ihn am meisten störe, sei „die Unfähigkeit zu sozialen Aktivitäten“ [...] habe ihm der Kontakt zu anderen besonders geholfen. Er „habe sich spüren können“.
034	Wichtig sei, dass es jetzt besser werde.
041	Gelassenheit sei für ihn sehr wichtig, um eine gute Lebensqualität zu haben.
045	Wichtigster Punkt sei die LQ insgesamt.

Tabelle 16: Patientenäußerungen mit Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit

Patient	Äußerung des Patienten
003	Patient negiert Diagnose des malignen Tumors. Er meint, er habe nur benigne Raumforderung.
008	Er scheint große Akzeptanz für Erkrankung Sterben zu haben. [...], dass er „nächste Woche noch am Leben sei“.
009	Patient scheint deutlich Angst zu haben. Er fragt viel nach [...] Beeinflussbarkeit der Erkrankung [...].
010	Die Therapie sei egal, solange sie funktioniere.
014	Er wolle „nicht sterben“.
015	Patient scheint sehr gefasst, trotz infauster Prognose. Ist ihm das bewusst?
016	Insgesamt wirkt der Patient, als habe er resigniert. Er macht makabre Sprüche: Er finde, dass sich die neuen Therapien nicht „lohnen“ würden. Sie seien zu teuer für die „wenigen Monate“ mehr.
017	Die Ernsthaftigkeit der Situation versucht er scheinbar zu verdrängen.
020	Patient scheint sich seiner Lage deutlich bewusst zu sein. Er habe Angst und mache sich sorgen, [...].
022	Patient beschreibt immer wieder Situationen, in denen es ihm nicht gut gegangen sei und (lacht aber auch.) Versucht er so diese und deren Bedrohlichkeit nicht an sich heran zu lassen?
025	Er habe sehr kurze Lebenserwartung, da der Tumor weit fortgeschritten sei. Das habe er schnell akzeptiert. Es bereite ihm keine Sorgen oder Angst zu sterben, [...].
028	Sind ihm die Konsequenzen, die Bedeutung der Erkrankung ganz klar? Er mache sich Sorgen und wisse auch um die Schwere der Erkrankung. Vielleicht liegt das auch am hohen Alter. Hat er sich mit dem Tod schon auseinandergesetzt, dass seine Akzeptanz hierfür größer ist?
029	[...] weiß aber um die infauste Prognose [...] Eine Patientenverfügung habe er aber gemacht.

6Anhang

035	Patient weiß um die infauste Prognose und macht sich scheinbar wegen bereits eingetretener starker Beschwerden starke Sorgen, was kommt.
038	[...] die Diagnose bereits seit Ende März 2009. Der Patient habe eine Therapie abgelehnt. Auf Nachfrage gibt der Patient an, dies erst seit September 2014 zu wissen.
039	Patient gibt an, dass ihm Psychotherapie geholfen habe mit Krankheit, Symptomen und „Unabwendbarem“ zurechtzukommen. [...] Er wolle Chemotherapie, um sicher zu sein, alles gemacht zu haben, was möglich ist.
040	[...] sagt oft, dass Dinge, die man nicht ändern könne, so hinzunehmen seien und, dass man vorwärts gehen solle.
050	[...] er habe sich damit abgefunden, dass „er Krebs habe [...] und scheint fast sagen zu wollen, dass er daran sterbe. Er gibt auch an, sich große Sorgen zu machen und Angst zu haben.

Tabelle 17: Patientenäußerung mit durch Mimik ausgedrückter Stimmungslage

Patient	Äußerung des Patienten
012	[...], er weint.
014	Er weint stark, [...].
017	Patient scheint sehr aufgedreht, hibbelig und optimistisch. Er lacht sehr viel.
022	Patient [...] lacht aber auch.
024	Er bricht leicht in Tränen aus.
029	[...] fängt bei Fragen zur Zukunft und Tumorfortschreiten (56ff.) an zu weinen. Patient fängt sich schnell wieder.
033	Patient lacht sehr viel [...].
034	Patient wirkt deutlich affektgemindert (lacht nie).
035	Er fängt bei den entsprechenden Fragen fast an zu weinen.
040	[...] er lacht sehr viel [...].
046	[...] lacht dabei aber auch sehr viel, [...].
047	[...] lacht viel, [...], da er auch bei ernsten Themen immer lacht.
048	Patient lacht wenig/gar nicht.

Tabelle 18: Patientenäußerungen über soziale Aspekte der Erkrankung

Patient	Äußerung des Patienten
007	Patient wird leicht vom Ehepartner „bevormundet“. Dieser redet rein [...].
010	Er sei zur Schwester gezogen, da zu Hause ein „ungesunder“ Kachelofen stände. Der Ehepartner lebe dort nun alleine.
013	Er habe auch ein sehr enges Verhältnis zum Ehepartner. Das sexuelle Verhältnis sei nicht mehr so wichtig wie früher. Er könne nicht mehr („Energie“) und auch der Ehepartner habe andere Dinge im Kopf. Sie würden mehr reden und schmusen, sodass das Verhältnis deutlich intimer geworden sei.
024	[...] gibt an guten Rückhalt in der Familie und im sozialen Umfeld zu haben.
026	[...] die Minderung der sozialen Aktivität, des öffentlichen Lebens(Pfarrfest), der Hobbies [...].
027	[...] nimmt aber sehr viel Hilfeleistung entgegen [...] Das ist aber eventuell auch sekundärer Krankheitsgewinn.
033	Sein soziales Umfeld habe durch die eigene Erkrankung stark abgenommen. Er habe festgestellt, wer „seine wirklichen Freunde“ seien. Viele hätten damit nicht umgehen könne, dadurch sei er „härter“ geworden. Er sei zwar einerseits froh, sich nicht mit „unnötigem Ballast“ rumschlagen zu müssen, andererseits belaste ihn das Alleinsein sehr, weshalb er jetzt in eine Einrichtung für betreutes Wohnen gezogen sei. Es gefalle ihm dort, [...].
038	Er fühle sich „in einer Zwickmühle“, da sein Sohn und seine Tochter über seine finanziellen und gesundheitlichen Angelegenheiten uneinig seien.
046	Er erzählt offen und viel von familiären Problemen [...].
048	[...] dass sein soziales Umfeld ihn nicht mehr ernst nehmen und ihm alle Arbeiten und Verantwortung abgenommen würden.

Tabelle 19: Patientenäußerungen über Zukunftsängsten

Patient	Äußerung des Patienten
012	Er mache sich Sorgen um seinen Ehepartner. Dieser sei mehrfach synkopiert und habe sich hierbei Rippenfrakturen zugezogen. Patient fragt sich, was aus diesem würde, wenn er nicht mehr da sei.
013	[...] Tochter. Er wolle sie nicht alleine lassen.
025	Es bereite ihm [...] Sorgen [...] sein Lebensende nicht mehr regeln zu können.
028	[...] beeinträchtigt durch Unsicherheit, die die Krankheit mit sich bringe.
032	[...] Sorge, um den Tumor (ob er wachse), [...].
038	Er mache sich Sorgen, „wie es weitergeht“. Er gibt Probleme mit der Wohnung an(ob diese Verkauft werde).
047	[...] sich viele Sorgen um ihre Zukunft und die anderen Menschen zu machen.

6.3.8 Tabelle 20

Tabelle 20: Zusammenhang zwischen spontanen Äußerungen und ausgewählten Lebensqualitätsskalen (Anzahl der Patienten)

	N	Globale Lebensqualität		Emotionale Funktion		Soziale Funktion		Körperliche Funktion		Zukunftsängste		Husten		Kurzatmigkeit		Nebenwirkungen der Therapie		
		niedrig	hoch	niedrig	hoch	niedrig	hoch	niedrig	hoch	niedrig	hoch	niedrig	hoch	niedrig	hoch	niedrig	hoch	
N		24	26	22	28	24	26	22	28	21	29	20	30	23	27	24	26	
Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes	Nein	14	3	11	5	9	6	8	1	13	5	9	6	8	3	11	10	4
	Ja	36	21	15	17	19	18	18	21	15	16	20	14	22	20	16	14	22
Schwerpunktsetzung auf einen Sachverhalt	Nein	31	14	17	14	17	13	18	12	19	13	18	12	19	14	17	15	16
	Ja	19	10	9	8	11	11	8	10	9	8	11	8	11	9	10	9	10
Auffälligkeiten im Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit	Nein	31	14	17	12	19	16	15	14	17	15	16	10	21	13	18	14	17
	Ja	19	10	9	10	9	8	11	8	11	6	13	10	9	10	9	10	9
Durch Mimik ausgedrückte Stimmungslage	Nein	37	19	18	16	21	18	19	14	23	15	22	16	21	15	22	16	21
	Ja	13	5	8	6	7	6	7	8	5	6	7	4	9	8	5	8	5
Krankheit im sozialen Miteinander	Nein	40	19	21	15	25	16	24	19	21	15	25	14	26	18	22	18	22
	Ja	10	5	5	7	3	8	2	3	7	6	4	6	4	5	5	6	4
Zukunftsängste	Nein	42	19	23	19	23	20	22	19	23	16	26	17	25	19	23	20	22
	Ja	8	5	3	3	5	4	4	3	5	5	3	3	5	4	4	4	4

Niedrig sind Werte unterhalb des Medians der Fragebogenskala (d.h. schlechte Lebensqualität).

Hohe Werte sind größer-gleich dem Median der Fragebogenskala (d.h. gute Lebensqualität).

Nach den Chi²-Test nicht zufällige Patientenverteilungen sind fett markiert

7 Literaturverzeichnis

- Arbeitskreis Versorgungsforschung beim Wissenschaftlichen Beirat. „Definition und Abgrenzung der Versorgungsforschung.“ 2004.
- Bortz J, Döring N. *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag, 2006.
- Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)*. Brussels: EORTC, 2001.
- Gemeinsamer Bundesausschuss. *Verfahrensordnung des Gemeinsamen Bundesausschusses*. 2015. Kapitel 4, §6.
- Goeckenjan G, Sitter H, Thomas M et al. „Prävention, Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Lungenkarzinoms Interdisziplinäre S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin und der Deutschen Krebsgesellschaft.“ 2010.
- Herold G und Mitarbeiter;. *Innere Medizin 2014*. 2014.
- Hinz A, Singer S, Brähler E. „European reference values for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30: Results of a German investigation and a summarizing analysis of six European general population normative studies.“ *Acta Oncologica* 53 (2014): 958-965.
- Hopwood P, Stephens RJ,. „Depression in Patients With Lung Cancer: Prevalence and Risk Factors Derived From Quality-of-Life Data.“ *Journal of Clinical Oncology* 18 (2000): 893-903.
- Johnson C, Aaronson N, Blazeby JM et al. on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *Guidelines for Developing Questionnaire Moduls*. EORTC, 2011.
- Kirstaedter H-J, Späth-Schwalbe E, Strohscheer I, Walter G. „Neurologische und psychiatrische Symtome bei Tumorpatienten.“ *Der Onkologe* (Springer Medizin Verlag 2005) 11 (2005): 413 - 419.
- Koller M. „Updating the EORTC questionnaire for assessing quality of life in lung cancer patients (EORTC QLQ-LC13) Phase III report.“ Regensburg, 2015.
- Koller M, Neugebauer EAM, Augustin M et al. „Die Erfassung von LQ in der Versorgungsforschung - Konzeptuelle, methodische und strukturelle Voraussetzungen (Memorandum III: Methoden der Versorgungsforschung).“ *Gesundheitswesen* 71 (2009): 864 - 872.

7Literaturverzeichnis

- Lindberg P, Koller M, Steinger B et al. „Breast cancer survivors' recollection of their illness and therapy seven years after enrolment into a randomised controlled clinical trial.“ *BMC Cancer* 15 (2015): 554.
- Pennebaker JW. *Opening Up: The Healing Power of Expressing Emotions*. New York: The Guilford Press, 1997.
- Pfaff H, Glaeske G, Neugebauer EAM et al. „Memorandum III: Methoden für die Versorgungsforschung (Teil I).“ *Gesundheitswesen* 71 (2009): 505-510.
- Pfaff H, Neugebauer EAM, Glaeske G, Schrappe M. *Lehrbuch Versorgungsforschung: Systematik - Methodik - Anwendung; mit 19 Tabellen*. Stuttgart: Schattauer, 2011.
- „Rahmenvereinbarungen nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der ambulanten Hospizarbeit, § 4 Abs. 1 und 2.“ 2010.
- „Rahmenvereinbarungen nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung, § 4 Abs. 3.“ 2010.
- Robert-Koch-Institut(Hrsg) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V.(Hrsg). „Krebs in Deutschland 2011/2012.“ Berlin, 2015.
- Schultheis K, Hofheinz RD, Gencer D et al. „Quality of Life and Symptom Evaluation in Daily Oncology Practice: A Survey of 150 Patients with Advanced Gastrointestinal Tumours Receiving Palliative Chemotherapy.“ *Onkologie* 36(1-2) (2013): 33-37.
- Schwarz H, Hinz A. „Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population.“ *European Journal of Cancer* 37, 2001: 1345-1351.
- Siewert JR, Rothmund M, Schumpelick V. *Praxis der Viszeralchirurgie*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg, 2006.
- Simonato L, Agudo A, Ahrens W et al. „Lung cancer and cigarette smoking in Europe: An update of risk estimates and an assessment of inter-country heterogeneity.“ *International Journal of Cancer* 91 (2001): 876-887.
- Spiro SG, Gould MK, Colice GL et al. „Initial Evaluation of the Patient With Lung Cancer: Symptoms, Signs, Laboratory Tests and Paraneoplastic Syndromes: ACCP Evidenced-Based Clinical Practice Guidelines (2nd Edition).“ 132 (2007): 149-160.
- The WHOQOL Group. „The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.“ *Soc. Sci. Med.* 41 (10) (1995): 1403-1409.
- Thomas M, Gatzemeier U, Georg R et al. „Empfehlungen zur Diagnostik des Bronchialkarzinoms.“ *Pneumologie* 54 (2000): 361-371.

7Literaturverzeichnis

- Travis WD, Brambilla E, Muller-Hermelink HK et al. „World Health Organisation Classification of Tumours. Pathology and Genetics of the Tumours of the Lung, Pleura, Thymus and Heart.“ *Lyon: IARC Press*, 2004.
- Walter S, Maringe C, Coleman MP et al. „Lung cancer survival and stage at diagnosis in Australia, Canada, Denmark, Norway, Sweden and UK: a population-based study, 2004-2007.“ *Thorax* 68(6) (2013): 551 - 564.
- Wittekind C, Meyer H-J. *TNM: Klassifikation Maligner Tumoren, 7. Auflage*. 2013.
- Zitzler N, Schulz C, Hofmann HS et al. „Messung der Lebensqualität bei Patienten mit Lungenkarzinom: Aktualisierung des Fragebogenmoduls EORTC QLQ-LC13.“ *Deutsche Zeitschrift für Onkologie* 41 (2011): 154-159.

8 Danksagung

Zuerst möchte ich mich bei den Patienten bedanken, die Zeit und Energie darauf verwendet haben, über Ihre Lebensqualität Auskunft zu geben. Einige haben durch die Befragung sicherlich Einbußen der Lebensqualität in Kauf genommen. Nur mit ihrer Hilfe werden Veränderung und Forschung in der Medizin möglich.

Auch bei Herrn Prof. Dr. Michael Koller für die hervorragende Betreuung meiner Arbeit, für die Vergabe des Themas und sein Vertrauen in meine Arbeit, sowie für die Hilfe meinen Gedanken eine Richtung zu geben und aus Sackgassen herauszuholen.

Bei Herrn Prof. Dr. Christian Schulz möchte ich für seine Hilfe bei der Rekrutierung der Patienten, der Beantwortung klinischer Fragen und sein reges Interesse an meiner Arbeit bedanken.

Auch Frau Müller gilt mein Dank für die Bemühungen sich in meine Gedanken einzufinden und mir bei der Bewertung der Patientenaussagen beizustehen. Auch für ihre Anregungen und Verbesserungsvorschläge bin ich sehr dankbar.

Zutiefst bedanke ich mich bei meiner Familie und meinen Freunden. Ihre Bedeutung für mich und für diese Arbeit lässt sich durch mich nicht in Worte fassen.

9 Lebenslauf

Mein Lebenslauf wird aus datenschutzrechtlichen Gründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht veröffentlicht.