

Erleben der Diagnoseeröffnung bei einer Krebserkrankung

Inaugural – Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Hohen Medizinischen Fakultät
Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität
Bonn

Jasmin Bijani
aus Bonn

2005

Angefertigt mit der Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. R. Liedtke
2. Gutachter: PD Dr. H. Schüller

Tag der mündlichen Prüfung: 08.12.2005

Aus der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der
Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn
Direktor: Professor Dr. R. Liedtke

Diese Dissertation ist auf dem Hochschulschriftenserver der ULB Bonn
http://hss.ulb.uni-bonn.de/diss_online elektronisch publiziert.

“ The life of a sick person can be shortened not only by the acts, but also by the words or the manner of a physician. It is, therefore, a sacred duty to guard himself in this respect, and to avoid all things which can have a tendency to discourage the patient and to depress his spirits.”

First Code of Ethics of the American Medical Association, veröffentlicht 1847, zitiert nach Katz, The silent world of doctor and patient, New York 1984.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	8
1.1	Problematik der Aufklärung von Tumorpatienten	8
1.2	Kontext und Ziel der Studie	11
1.3	Fragestellung	12
1.4	Rechtliche Grundlagen	13
1.5	Psychologische Aspekte der Aufklärungssituation	14
1.5.1	Zur psychischen Situation des Krebskranken	14
1.5.2	Zur psychischen Situation des aufklärenden Arztes	16
1.6	Durchführung des Aufklärungsgesprächs	17
1.6.1	Zurückhaltung der Information im Sinne einer paternalistischen Grundhaltung	17
1.6.2	Eröffnung der Diagnose um jeden Preis	17
1.6.3	Patientenorientierte und phasenadaptierte Aufklärung	18
2	Material und Methodik	20
2.1	Stichprobe	20
2.2	Erhebungsinstrumente	21
2.2.1	Evaluationsziele und -instrumente	21
2.2.2	Evaluationsinstrumente	21
2.2.3	Der selbstkonzipierte Fragebogen	21
2.2.4	Der HADS-Fragebogen	22
2.2.5	Der EORTC-QLQ-C30	23
2.2.6	Der MAC-Fragebogen	24
2.3	Offene Fragen	24
2.4	Das Interview	24
2.5	Analytische Auswertungen der Ergebnisse	25
3	Ergebnisse	27
3.1	Demographische Daten und Daten zur Erkrankung und Therapie	27
3.1.1	Soziodemographische Struktur der Patientengruppe	27
3.1.2	Medizinisch somatische Daten der Patientengruppe	29

3.1.2.1	Erkrankungsparameter	29
3.1.2.2	Therapie	31
3.2	Fragen zum Aufklärungsgespräch	33
3.2.1	Überprüfung der Validität des Fragebogenteils	33
3.2.2	Detaillierte Darstellung der Antworten	33
3.2.2.1	Zu den äußeren Bedingungen des Aufklärungsgesprächs	34
3.2.2.2	Zum Inhalt des Aufklärungsgesprächs	35
3.2.2.3	Beurteilung der Diagnoseeröffnungsgespräche	41
3.3	Verteilung der HADS-Scores für Angst und Depression in unserer Stichprobe	44
3.4	Wertevertellung im EORTC Fragebogen	46
3.5	Wertevertellung im MAC Fragebogen	53
3.6	Vergleich der Patientengruppen mit höherer/geringerer Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	55
3.6.1	Demographische Variablen und krankheits-/therapiebezogene Variablen	55
3.6.1.1	Soziodemographische Faktoren	55
3.6.1.2	Medizinische Faktoren	56
3.6.2	Psychische Variablen	57
3.6.2.1	HADS: Angst und Depression	57
3.6.2.2	EORTC QLQ-C30: Lebensqualität und Gesundheitszustand	58
3.6.2.3	MAC: Die fünf Subskalen	60
3.6.3	Gesprächssituation und –inhalt: Deskriptive Darstellung	62
3.6.4	Gesprächssituation und –inhalt: Inferenzstatistischer Vergleich der Gruppen bezüglich der Gesprächsbedingungen	66
3.6.4.1	Gesprächsvariablen mit signifikant positivem Zusammenhang mit der Patientenzufriedenheit	67
3.6.4.2	Gesprächsvariablen ohne statistischen Zusammenhang mit der Patientenzufriedenheit	71
3.7	Zusammenfassung der Ergebnisse bei nicht zufriedenen Patienten	75
4	Diskussion	76
5	Zusammenfassung	82
6	Anhang	84
6.1	Anhang 1: Patientenfragebogen	84

6.2	Anhang 2: Verteilung der Antworten nach Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	87
7	Literaturverzeichnis	102
	Abbildungsverzeichnis	110
	Tabellenverzeichnis	111
	Abkürzungsverzeichnis	112
	Danksagung	113

1 Einleitung

Das Aufklärungsgespräch bei einer Krebsdiagnose stellt für den Patienten und den Arzt eine hohe Belastung dar und fordert vom aufklärenden Arzt ein großes Maß an Einfühlungsvermögen und Flexibilität (Schlömer und Doll 2000).

Es ist eine besonders sensible Form der Kommunikation, die weit über bloße Informationsvermittlung hinausgeht. Bei onkologischen Patienten, wie bei allen schweren Erkrankungen, stellt das Gespräch über den zu erwartenden Krankheitsverlauf und Therapieerfolg eine wichtige Grundlage für das notwendige Vertrauen und die Kooperation zwischen Arzt und Patient dar und ist damit essentieller Bestandteil einer umfassenden Behandlung (Hejna et al.2001).

1.1 Problematik der Aufklärung von Tumorpatienten

Die Frage, ob und in welchem Umfang ein Karzinompatient über seinen Zustand aufgeklärt werden soll, hat schon immer zu kontroversen Diskussionen geführt. Während noch vor 15 bis 20 Jahren die überwiegende Meinung dahin tendierte, Karzinompatienten nicht über ihren Zustand zu informieren, ist es heute üblich, die Betroffenen offen aufzuklären. Dabei spielen medizinische Überlegungen und juristische Vorgaben eine Rolle. Zahlreiche Untersuchungen zeigten, dass im Schnitt 70 bis 90% der Patienten eine vollständige Information wünschen; offenbar sind Gefühle von Unsicherheit und Ungewissheit auf Dauer schwerer zu ertragen als eine bekannte schlechte Prognose (Jonasch et al.1989). Trotz dieser empirischen Befunde werden immer wieder Argumente gegen eine offene Aufklärung vorgebracht, die sich auf klinische Erfahrungen stützen. So wird behauptet, der Patient wolle lieber verdrängen und die Wahrheit gar nicht wissen. Die Aufklärung würde dem Patienten die Hoffnung nehmen. Durch diesen Verlust würde der Patient in Depression und schlimmstenfalls sogar in Suizidalität gedrängt werden. Insbesondere Jaspers (1954) betonte: „Der Kranke will es nicht wissen. Falls er das Gegenteil sagt, begehrt er Beruhigung, nicht Wahrheit.“ Die gleiche Auffassung wurde noch 1975 von Hoff vertreten. Er unterstrich, dass der Arzt „ nicht das Recht habe, die letzte Hoffnung eines Kranken zu zerstören“.

Jonasch (2001) berichtet hingegen, dass die Suizidgefahr durch die Diagnoseeröffnung nicht erhöht wird. Von 106 Ambulanzpatienten, die nicht an Krebs, sondern an einer anderen schweren Erkrankung litten, gaben 11,5% und von 41 aufgeklärten Karzinompatienten 10% an, jemals Selbstmordgedanken gehabt zu haben. Die Suizidgefahr sei vielmehr dadurch bestimmt, welche Phantasien der Patient vorher über eine Krebserkrankung gehabt habe. Durch die Aufklärung ergebe sich demnach kein erhöhtes Suizidrisiko.

Dabei schließt Wissen Hoffnung nicht aus. Eine wahrheitsgetreue Aufklärung steht nicht im Widerspruch zur Vermittlung von Hoffnung (Möhring et al.1981). Ganz im Gegenteil kann sie Ängste reduzieren und die dem Patienten Sicherheit gebende Arzt-Patienten-Beziehung fördern. Die Vermittlung von Wissen hat einen hohen Stellenwert, weil dadurch der Patient erst in die Lage versetzt wird, sich der Situation zu stellen und seine Kräfte und Bewältigungsstrategien zu mobilisieren. Eine nicht vollständige Aufklärung stellt nach Carnes (1996) eine Entmündigung des Patienten dar und kann zu einem kompletten Vertrauensverlust führen.

Zur Diskussion sollte also nicht mehr stehen, ob ein Arzt seinen Patienten über seine Krebsdiagnose aufklären soll, sondern wie er dies tun soll.

Aus Gesprächen mit vielen Patienten wissen wir, dass dieses erste Gespräch sehr unterschiedlich erlebt werden kann. Dabei spielen neben der Diagnose selbst vor allem die Art und Weise, wie diese mitgeteilt wurde, und auch die Persönlichkeit des Patienten und seine individuellen Wünsche, Bedürfnisse und Befürchtungen eine große Rolle.

Onkologische Erkrankungen gehen mit körperlichen, sozialen und psychischen Belastungen einher. Mehr als 80% der onkologischen Patienten wünschen sich vom Arzt neben ausführlicher Information über Erkrankung und Behandlung ein Gespräch über die psychischen und sozialen Aspekte der Erkrankung sowie Unterstützung in der Krankheitsbewältigung (Jenkins et al. 2001). Die Aufklärung eines an einem malignen Tumor erkrankten Patienten unterscheidet sich in vielen Aspekten von der anderer Patienten, die an anderen Krankheiten leiden. Das Wort „Krebs“ löst tiefe Ängste aus

und wird wie kaum eine andere Krankheit als Metapher für etwas Unheimliches, Böses und Finales empfunden. Die Diagnoseeröffnung stellt für den Patienten eine existenzielle Erschütterung dar.

Der Soziologe Gerdes (1984) definiert die Mitteilung der Krebsdiagnose als „unfreiwilligen Sturz aus der normalen Wirklichkeit“. Mit Mitteilung der Diagnose besteht für den Patienten nicht mehr im gleichen Maße die bis dahin selbstverständliche, gesellschaftlich abgesicherte Wirklichkeit eines geordneten Lebens. Der Patient wird sich unweigerlich der Grenzen seines oft als unendlich gedachten bzw. erhofften Lebens bewusst. Die Zukunft ist nicht mehr planbar oder berechenbar. Der Patient befindet sich in einer Extremsituation. Gerade deshalb ist es mit einer rein inhaltlichen Vermittlung der Information oft nicht getan, vielmehr ist eine gleichzeitig vermittelte emotionale Unterstützung entscheidend.

Eine klare, an die Bedürfnisse des Patienten angepasste Informationsvermittlung und das Eingehen auf die emotionalen Belastungen führen zu einer Reduktion der psychischen Komorbidität (Kruse et al.2003). Die klinische Erfahrung zeigt, dass ungenügend informierte Patienten eher unter Störungen ihres Befindens, einem labilen Selbstwertgefühl und depressiven Verstimmungen leiden (Butow et al.1996). Bei schriftlichen Befragungen von 124 Krebspatienten (118 Frauen, 6 Männer) in der Nachsorge setzten die Teilnehmer an erste Stelle von zwölf einzuschätzenden Bedürfnissen: „Ich möchte, dass mein Arzt mir immer die volle Wahrheit sagt.“ Fallowfield (1993) bestätigt diese Beobachtung. Er stellte fest, dass unzureichend informierte Patienten doppelt so ängstlich waren wie vollständig informierte.

Suchen Ärzte in der Fachliteratur Hilfestellung, finden sie dort nur wenige konkrete Aussagen. Vor diesem Hintergrund entwickelten psychoonkologisch tätige Psychotherapeuten Fortbildungsprogramme für Ärzte, die darauf zielen, die Gesprächsführung der Ärzte im Umgang mit Krebspatienten zu fördern und die Erkennung psychischer Störungen zu verbessern (Kruse et al.2003).

1.2 Kontext und Ziel der Studie

Zur Klärung der Frage, wie Patienten das Aufklärungsgespräch erlebt haben, bei dem ihnen erstmalig die Diagnose einer Krebserkrankung mitgeteilt wurde, liegen bereits eine größere Anzahl von Untersuchungen aus England, Skandinavien und Italien vor (Butow et al.1996; Loge et al.1997; Grassi et al.2000). Im deutschen Sprachraum wurden bis jetzt nur Einzelfälle und Erfahrungsberichte veröffentlicht (Schlömer-Doll und Doll 2000). Es fehlen aber empirisch fundierte Untersuchungen.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es daher, mittels eines selbst konzipierten Patientenfragebogens den Ablauf des Diagnoseeröffnungsgesprächs möglichst genau zu beschreiben und die subjektive Zufriedenheit der Patienten mit diesem Gespräch zu evaluieren.

Um ein differenzierteres Bild von der Person der Patienten zu bekommen, sollen neben emotionalen, demographischen und krankheitsbezogenen Daten auch Variablen wie Ängstlichkeit und Depression erfasst werden. Ebenfalls sollen die subjektive Lebensqualität und der subjektiv empfundene Gesundheitszustand des Patienten gemessen werden.

Die Reaktionen des Patienten auf die Krebserkrankung sind von entscheidender Bedeutung. Dabei stellen wir uns die Frage, von welchen möglichen Faktoren das Erleben des Diagnoseeröffnungsgespräch abhängig sein könnte, welchen Einfluss diese Variablen auf das Erleben der Diagnoseeröffnung haben und ob Verbesserungsvorschläge für den Umgang mit onkologischen Patienten daraus ableitbar sind.

1.3 Fragestellung

Die Untersuchung soll folgende Fragestellungen beantworten:

1. Wie erlebte der Patient das Diagnoseeröffnungsgespräch?
2. Wie zufrieden war er mit dem Gespräch?
3. Von welchen Faktoren ist das Erleben des Diagnosegesprächs abhängig?
4. Hängt das Erleben des Diagnoseeröffnungsgesprächs mit der Bewältigung der Erkrankung zusammen?

1.4 Rechtliche Grundlagen

Die Aufklärung von Patienten über ihre Diagnose ist die unabdingbare Voraussetzung für die weitere Diagnostik und Therapie. Das Interdisziplinäre Tumorzentrum Tübingen bietet mit seinen Empfehlungen für „Die Aufklärung von Tumorpatienten“ Hilfe an (Wiesing et al.2000). Danach ist die Aufklärung eines Patienten nicht gesetzlich geregelt, jedoch rechtlich zwingend vorgeschrieben, so auch im § 8 der ärztlichen Berufsordnung. Der Patient muss rechtzeitig wissen, was mit ihm, mit welchen Mitteln und mit welchen Risiken und Folgen geschehen soll. Die Aufklärung besteht in der Regel nicht aus einem einzigen Gespräch, sondern ist ein Prozess, der das Arzt-Patient-Verhältnis stets begleitet. Dies gilt insbesondere für die Übermittlung von Informationen, zu deren Verarbeitung der Patient Zeit braucht.

Die Aufklärung des Patienten ist allein Sache des Arztes. Die Aufklärung über medizinische Behandlungsschritte durch nichtärztliches Personal ist unzulässig. Selbstverständlich dürfen mitbetreuende Personen Fragen des Patienten beantworten. Hierbei gilt aber, dass diese den Inhalt der bereits erfolgten Aufklärung grundsätzlich nicht verändern dürfen. Der Arzt muss den Patienten vor jeder diagnostischen und/oder therapeutischen Maßnahme aufklären, weil dieser vorher seine Einwilligung geben muss. Der Patient ist über seine Diagnose, die Prognose, den Verlauf der ärztlichen Maßnahmen hinsichtlich Art, Umfang und Durchführung sowie über das mit den ärztlichen Maßnahmen verbundene Risiko zu unterrichten.

Grundsätzlich sollte die Aufklärung in einem persönlichen Gespräch erfolgen. Im nachfolgenden Gespräch kann der Arzt sich dann vergewissern, inwieweit der Patient die Informationen verstanden hat und ob er weitere Informationen wünscht. Der Arzt hat in den Krankenunterlagen zu dokumentieren, dass er den Patienten persönlich aufgeklärt hat.

1.5 Psychologische Aspekte der Aufklärungssituation

1.5.1 Zur psychischen Situation des Krebskranken

Wenn ein Patient mit der Diagnose „Krebs“ konfrontiert wird, hat er meist schon eine umfangreiche Diagnostik durchlaufen. Mit Mitteilung der definitiven Diagnose gibt es zwar Gewissheit, gleichzeitig öffnet sich aber auch ein neues Feld der Unsicherheit. Die Diagnose stürzt den Patienten in eine psychische Ausnahmesituation. Der Kranke beurteilt Bedeutung und Ausmaß der Erkrankung von seiner subjektiven Warte aus. Er fühlt sich bedroht und ist damit in seiner Aufnahmefähigkeit für weitere Informationen eingeschränkt (Schnorr und Meran 1994). Der Patient befindet sich in einer Extremsituation, ihm gehen möglicherweise Fragen durch den Kopf wie: „Wie konnte das geschehen?“, „Muss ich nun sterben?“ oder „Wie wird es weitergehen?“.

Die psychische Verarbeitung der Aufklärungsinhalte vollzieht sich in unterschiedlichen Phasen. Aggression und Anklage, Hilfesuche, Verleugnung, Zuversicht oder Depression können sich abwechseln (Möhring et al.1981). Diese Reaktionen stellen normale Formen der Verarbeitung dar. Der Patient „portioniert“ die zu bewältigende Realität, um nicht von seinen Gefühlen überschwemmt zu werden. Er lässt die Wahrheit Stück für Stück an sich heran, um sie dann auch emotional bewältigen zu können. Für ihn ist diese Phase ein Prozess des Wahrnehmens und Zulassens. Diese Reaktionen sollten respektiert werden und in gemeinsamen Gesprächen besprochen werden.

Krebskranke erwarten offene und zugleich einfühlsame Aufklärung über ihre Erkrankung (Wiesing et al.2000). Bei einer Befragung von Krebspatienten fand Fallowfield (1995), dass von 101 Patienten die Mehrheit (n=95) soviel Information wie irgend möglich wünschten. Dabei spielte es keine Rolle, ob es sich dabei um angenehme oder unangenehme Nachrichten handelte. In einer Studie von Jenkins et al. (2000) in England zeigte sich, dass von 2331 befragten Krebspatienten eine Mehrheit von 87% (n=2027) detailliert über ihre Erkrankung informiert werden wollten. Eine Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheil-

barer Krankheit ergab, dass 59,1% von 2050 befragten Patienten eine vollständige und sorgfältige Aufklärung wünschen, 16,0% im Falle einer unheilbaren Erkrankung nicht vom Arzt aufgeklärt werden wollen und 24,9% sich eine schrittweise, schonende Informationsvermittlung wünschen (Schröder et al.2001).

Jonasch et al. (1989) teilten mit, dass von 41 Krebspatienten und 106 nicht von Krebs betroffenen Ambulanzpatienten der Chirurgischen Universitätsklinik Heidelberg nahezu 90% aller Patienten über ihre Diagnose offen informiert werden wollten. Nur 3 bis 10% lehnten eine vollständige Aufklärung ab.

Patienten, die keine Möglichkeit zur realitätsgerechten Bewältigung ihrer Krankheit haben, versuchen sich in besonderem Maße durch Verleugnung oder Verdrängung zu schützen. Durch das Gespräch mit dem Arzt gelingt es Patienten besser, die Wahrheit zuzulassen und zu ertragen (Möhring et al.1981).

Krebskranke benötigen ausreichend Zeit, um sich mit ihrer Diagnose auseinander zu setzen. Bei einer Befragung von 234 Patienten einer onkologischen Tagesklinik in Wien wünschten sich 28% mehr Zeit von den Ärzten (Hejna et al. 2001).

Aber nicht nur die Patienten, sondern auch deren Angehörige sind von einer Krebsdiagnose existentiell betroffen. Der Einbezug von Angehörigen in die Aufklärungsgespräche (auf Wunsch und mit Einverständnis des Patienten) kann deshalb eine Erleichterung sein. Auch bei Angehörigen können wiederholte Gesprächsangebote dazu beitragen, Ängste zu reduzieren (Wiesing et al. 2000).

Mindestens 20-30% der Krebspatienten entwickeln im Verlaufe der Erkrankung eine so ausgeprägte psychische Symptomatik, dass die Kriterien einer ICD-10-Störung erfüllt sind (Härter et al.2000; Ratsak und Küchler 2000). Der psychosozialen Betreuung durch den onkologisch behandelnden Arzt kommt daher eine zentrale Rolle zu. Mehr als 80% der onkologischen Patienten wünschen sich vom Arzt neben ausführlicher Information über Erkrankung und Behandlung ein Gespräch über die psychischen und sozialen Aspekte der Erkrankung sowie Unterstützung in der Krankheitsbewältigung (Jenkins et

al.2001). Zahlreiche empirische Studien belegen, dass die psychosoziale Basisversorgung den Bewältigungsprozess der Patienten eindeutig positiv beeinflusst.

1.5.2 Zur psychischen Situation des aufklärenden Arztes

Patientenaufklärung hat grundsätzlich einen hohen Stellenwert innerhalb der ärztlichen Tätigkeit. Zu den schwierigsten Aufgaben gehört die Vermittlung schwerwiegender Diagnosen. Die Konfrontation mit der Diagnose eines malignen Tumors belastet nicht nur den Patienten, sondern auch den aufklärenden Arzt. Die Bereitschaft von Ärzten, mit Krebskranken offen über deren Krankheit zu sprechen, hat offensichtlich erheblich zugenommen. Vielen Ärzten fällt es aber immer noch schwer, Bote schlechter Nachrichten zu sein. Für den aufklärenden Arzt stehen primär die medizinischen Aspekte im Vordergrund. Den komplexen Anforderungen an die Informationsvermittlung gerecht zu werden, bei denen oft auch ökonomische, juristische und zwischenmenschliche Aspekte mit zu berücksichtigen sind, stellt eine hohe Anforderung an den Arzt dar.

Trotzdem muss die Initiative zur offenen Gesprächsführung vom Arzt ausgehen. Er ist als Fachmann gefragt und muss mit seiner medizinischen Kompetenz dem Patienten als Laien den Hintergrund der Krankheit erhellen (Schumacher et al.1998). Viele Ärzte sind nicht ausreichend oder gar nicht auf diese wichtige Aufgabe und auf die psychischen Belastungen eines Aufklärungsgesprächs vorbereitet (Fallowfield 1993). Auch Gronewald (2001) betont, dass Ärzte weder im Studium noch in der Praxis lernen, die Vorstellungen der Patienten zur Kenntnis zu nehmen. Er hält es für wichtig, dass sich der Arzt auf das persönliche Weltbild des Patienten einlässt und dessen Wünsche respektiert.

Buckmann (1984) fragt, warum die Überbringung von unangenehmen Nachrichten von Ärzten als belastend empfunden wird. Mögliche Gründe können sein, dass der Arzt seine Rolle als Hoffnungsträger verliert und zum Überbringer von Hiobsbotschaften wird. Auch mag er mögliche emotionale Reaktionen der Patienten fürchten, auf die er nicht

adäquat zu reagieren vermag. Dabei spielen seine eigenen Vorerfahrungen eine Rolle. Persönliche Schwierigkeiten mit der Thematik bringt er unausgesprochen mit in das Gespräch ein. Buckmann vermutet auch, dass Ärzte sich fürchten, nicht auf alle Fragen des Patienten eine Antwort zu kennen. Wiesing et al. (2000) merken an, es könne beim Arzt zu einer mehr oder weniger ausgeprägten Identifikation mit dem Schicksal des Patienten kommen. Das Gespräch konfrontiere den Arzt dann mit seinen eigenen Schwierigkeiten und Vorerfahrungen mit der Thematik.

1.6 Durchführung des Aufklärungsgesprächs

Wie einem Patienten die Diagnose mitzuteilen ist, war und ist noch heute Gegenstand einer kontrovers geführten Diskussion. Schnorr und Meran (1994) beschreiben zwei ärztliche Verhaltensweisen, die den jeweiligen Extrempunkt der Bandbreite der möglichen Handlungsmuster darstellen:

1.6.1 Zurückhaltung der Information im Sinne einer paternalistischen Grundhaltung

Der Arzt enthält dem Patienten die Diagnose ganz oder teilweise vor. Die zu Grunde liegende Absicht ist, den Patienten nicht zu belasten, ihn zu beschützen, da befürchtet wird, die Mitteilung der Diagnose könnte das Krankheitsgeschehen negativ beeinflussen. Es wird unterstellt, dass der Patient die Tragweite seiner Erkrankung nicht ertragen, verstehen oder einschätzen kann und er deshalb an den medizinischen Entscheidungsprozessen nicht teilhaben sollte.

1.6.2 Eröffnung der Diagnose um jeden Preis

Dem Patienten werden sofort sämtliche vorliegenden Informationen vorgetragen, ohne seine individuelle Situation, seine Bedürfnisse und seine Fähigkeit zur Erfassung und Bewältigung zu berücksichtigen. Damit wird einerseits ein möglicher Konflikt mit dem Patienten umgangen, andererseits aber die Entwicklung einer emotionalen Bindung zwischen Arzt und Patient erschwert.

Als Idealweg zwischen diesen Extremen favorisieren sowohl Schnorr und Meran (1994) als auch Grigis et al. (1995) als dritten Weg die

1.6.3 Patientenorientierte und phasenadaptierte Aufklärung

Eine Form, die sich an den Wünschen und Hoffnungen der Patienten orientiert und deren Persönlichkeitsstruktur berücksichtigt. Es handelt sich dabei um eine individuell auf die Aufnahmefähigkeit und Verarbeitungsmöglichkeiten des Patienten abgestimmte, stufenweise wiederholte Aufklärung.

Im Vorfeld seien präzise Überlegungen zum medizinischen Sachverhalt, zu therapeutischen Möglichkeiten und zur Prognose der Erkrankung anzustellen. Hilfreich könne für den aufklärenden Arzt sein, sich selbst zu fragen, wie er eine solche Diagnose erfahren möchte (Wiesing et al.2000). Es sollte vorher geklärt sein, dass genügend Zeit zur Verfügung steht und nachgefragt werden, ob der Patient die Anwesenheit von Angehörigen oder ihm nahestehenden Personen wünsche. Jonasch (1989) berichtet, dass nach Bekanntgabe der Diagnose viele Krebspatienten vor allem ihre Familie als hilfreich erlebten. Die Rahmenbedingungen, unter denen das Gespräch stattfinden soll, sollten sorgfältig ausgesucht werden. Das Gespräch sollte in angenehmer Umgebung, ohne Störungen von außen geführt werden können. Tempo und Ausmaß des Informationsflusses sollten an die individuellen Fähigkeiten des Patienten angepasst werden. Auf eine umgangssprachliche Ausdrucksform für medizinische Fachbegriffe sollte geachtet werden. Auch die nonverbale Kommunikation sei ein wesentlicher Bestandteil des ärztlichen Aufklärungsgesprächs (Kamps et al.2001). Die Haltung dem Patienten gegenüber sollte dabei durch Ehrlichkeit in der Beantwortung seiner Fragen geprägt sein. Der Aufklärende sollte sich vergewissern, ob der Patient die Informationen verstanden hat, indem er ihn wesentliche Sachverhalte wiederholen lässt, und Möglichkeit zu Rückfragen anbieten. Dadurch werden die Arzt–Patient–Beziehung und eine vertrauensvolle Kommunikation gefördert. Mögliche Reaktionen des Patienten sind abzuwarten und zu respektieren. Der Arzt sollte seinem Gegenüber Raum und Zeit geben, seine Gefühle zu formulieren. Worüber inhaltlich aufzuklären ist, wird vor allem

durch die jeweilige Situation bestimmt. Man sollte sich anfangs auf die nötigsten Informationen über die Erkrankung und eine mögliche Therapie beschränken. Am Ende des Gesprächs sollte von dem Aufklärenden immer das Angebot gemacht werden, für später aufkommende Fragen offen zu sein (Wiesing et al.2000). Die Aufklärung sollte möglichst ein Dialog sein. Dabei handele es sich nicht um ein punktuelles Ereignis, sondern um einen kontinuierlichen Prozess (Hejna et al. 2001).

Viele Autoren bemühten sich, Hilfestellung bei der Umsetzung dieser Forderungen zu geben, indem sie Leitlinien formulierten (Ellis et al.1999; Faulkner und Maguire 1988; Girgis et al.1995). Mit der Zeit wurden diese Leitlinien präziser und leichter in die Praxis umsetzbar. Ein gutes Beispiel ist das von Baile et al. (2000) entwickelte sechsstufige Programm, das den Ärzten in prägnanter Form einen roten Faden für den Ablauf eines Diagnoseeröffnungsgesprächs liefert.

2 Material und Methodik

Bei dieser Studie handelt sich um eine retrospektive Befragung einer konsekutiven, nicht-selektierten Stichprobe von Krebspatienten. Die Erfassung der Daten und die statistische Auswertung erfolgte in anonymisierter Form mit codierten Nummern ohne Angaben von Namen, Anschrift oder Geburtsdatum. Eine schriftliche Einverständniserklärung der Patienten wurde vorher eingeholt. Die Durchführung dieser Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn genehmigt.

2.1 Stichprobe

Für die vorliegende Arbeit wurde 214 Patienten, die sich zwischen Februar 2001 und September 2002 in der strahlentherapeutischen Abteilung der Radiologischen Universitätsklinik Bonn vorstellten, ein selbst erstellter Fragebogen vorgelegt. Die Patienten wurden bei einem ihrer Bestrahlungstermine von der Doktorandin persönlich angesprochen, dabei wurde das Ziel der Untersuchung in einem kurzen Gespräch erläutert. 162 Patienten und Patientinnen füllten den Fragebogen meist zu Hause oder in ihrer Wartezeit in der Klinik aus. Die restlichen 52 willigten zwar in die Studie ein, kamen der Aufforderung zur Abgabe aber nicht oder nur unvollständig nach und konnten somit nicht aufgenommen werden. Auffallend war bei diesen 52 Patienten im Vergleich mit den 162 anderen, dass sie im Schnitt älter waren. 34 von ihnen (65,5%) waren zwischen 63 und 80 Jahre alt. Möglicherweise waren sie mit der Menge der Fragen überfordert und gaben den Fragebogen deshalb nicht oder nur unvollständig ausgefüllt ab. Ansonsten unterschieden sich die beiden Gruppen bezüglich der soziodemographischen Daten nicht.

Teilnahmebedingungen und Ausschlusskriterien

Die Auswahl für die Teilnahme an der Studie war zufällig. Jeder Patient wurde persönlich angesprochen und nach Erläuterung über den Zweck der Studie gebeten, den

Fragebogen auszufüllen. Die Patienten willigten auch in die Benutzung von Daten aus ihrer Krankenakte ein. Das Mindestalter betrug 18 Jahre.

Ausschlusskriterien waren:

- nicht ausreichende deutsche Sprachkenntnisse und/oder
- wenn der Teilnehmer den Fragebogen auf Grund der Schwere seiner körperlichen oder psychischen Krankheit oder durch eine krankheitsbedingte Störung von Bewusstsein oder Gedächtnis nicht ausfüllen konnte.

2.2 Erhebungsinstrumente

2.2.1 Evaluationsziele und -instrumente

- Evaluation der Aufklärungssituation und der Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch: selbstkonzipierter Fragebogen
- Evaluation von Angst und Depressivität: HADS-Fragebogen
- Evaluation der subjektiven Lebensqualität: EORTC-Fragebogen QLQ-C30
- Evaluation der Reaktionen der Patienten auf die Krebserkrankung: MAC-Fragebogen

2.2.2 Evaluationsinstrumente

Die unter 2.2.1 aufgeführten Fragebögen wurden unter Mitarbeit der Autorin zu dem in dieser Studie verwendeten Gesamtfragebogen mit 133 Items vereinigt (s. Anhang 1). Im Folgenden sollen diese näher erläutert werden.

2.2.3 Der selbstkonzipierte Fragebogen

Die ersten 50 Fragen wurden eigens für diese Studie entwickelt. Zur Vorlage diente die aktuelle Literatur zu diesem Thema (Wiesing et al, 2000; Baile, 2000; Carnes, 1996; Ellis, 1999). Anhand von Leitlinien, die sich mit dem Ablauf und Handhabung des Dia-

gnoseeröffnungsgesprächs bei Krebspatienten beschäftigen, wurden Fragen entwickelt, die ein möglichst genaues Bild über Ablauf und Inhalt dieses Gesprächs bei unseren Probanden geben sollen.

Dabei lassen sich diese 50 Fragen in vier Abschnitte unterteilen:

In ersten Abschnitt werden die soziodemographischen Angaben zur Person erhoben. Dann kommen Fragen zum äußeren Rahmen des Aufklärungsgesprächs. Von Bedeutung sind hierbei Ort, Zeitpunkt, Dauer und die Person des aufklärenden Arztes. Dann folgt der größte Abschnitt mit 32 Fragen zum Inhalt des Aufklärungsgesprächs. Über was wurde gesprochen und wie? Dabei wird sowohl nach dem persönlichen Eindruck des Patienten von der aufklärenden Person wie auch nach seinen Ängsten und anderen Gefühlen gefragt. Der Abschnitt endet mit der zusammenfassenden Frage nach der Zufriedenheit des Patienten mit dem Aufklärungsgespräch aus damaliger und heutiger Sicht. Im letzten Teil wird das soziale Umfeld des Patienten untersucht. Über welche Unterstützung verfügt der Patient, wer gewährt sie ihm, welche Informationsquellen hat er?

Die meisten Fragen sind als Alternativfragen konzipiert (forced choice), bei den übrigen wählt der Patient zwischen den vorgegebenen Antworten aus.

2.2.4 Der HADS-Fragebogen

Die Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond und Snaith 1983; Carroll 1993), HADS-D (D= deutsche Version), ist ein kurzer Selbstbeurteilungsfragebogen zur Erfassung von Angst und Depressivität.

Sie enthält 14 Items, je 7 pro Subskala in alternierender Abfolge, mit vierstufigen itemspezifischen Antwortmöglichkeiten (0-3) und wechselnder Schlüsselrichtung (negative/positive Formulierung). Damit ergibt sich je Subskala durch Addition ein möglicher Wertebereich von 0-21, wobei ein fehlendes Item pro Subskala toleriert und ohne signifikante Verfälschung des Summenwertes durch den Mittelwert der sechs vorhandenen Items derselben Subskala geschätzt werden kann. Die Symptome der Angstskala entsprechen zum Teil der Symptomatik einer „Generalisierten Angststörung“.

Allgemeine Befürchtungen und Sorgen sowie Nervosität werden ebenso thematisiert wie Aspekte motorischer Spannung bzw. Entspannungsdefizite. Diese Items enthalten einen Körperbezug, jedoch konstruktionsgemäß keine Aussagen über körperliche Beschwerden. Die Items der Depressionsskala fragen nach sog. „endomorphogenen“ Symptomen eines zentralen Verlustes an Motivation und Lebensfreude. Interessenverlust, Freudlosigkeit und Verminderung des Antriebs zählen im DSM-III-R wie in der ICD-10 zu den Leitsymptomen von depressiven Episoden. Beim HADS handelt es sich um einen speziell für körperlich kranke Patienten konzipierten Fragebogen, der die Konfusion von depressiven mit körperlichen Beschwerden, die überwiegend durch die somatische Erkrankung bedingt sein könnten, vermeidet (Hermann et al.1993).

2.2.5 Der EORTC-QLQ-C30

Zur Erfassung der Lebensqualität wurde der EORTC-QLQ-C30 (European Organisation of Treatment and Research of Cancer-Quality of Life Questionnaire) verwendet (King, 1998; Ringdal 1993). Dieser Fragebogen findet nach einer Erprobungsphase von ca.10 Jahren seit 1993 eine breite Anwendung hauptsächlich in klinischen Studien. Die QLQ-C30 Version beinhaltet erstens fünf Funktionsskalen der physischen, rollenspezifischen, emotionalen, sozialen und kognitiven Funktion, zweitens eine tumorspezifische Symptomskala zur Erfassung der Symptome Mattigkeit, Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen und drittens eine allgemeine Symptomskala zur Evaluation der Belastung durch die Symptome Dyspnoe, Schlafstörungen, Obstipation, Diarrhoe und/oder finanzielle Schwierigkeiten. Zur Beantwortung der ersten 28 Fragen verwendet der QLQ-C30 eine Vierpunkt-Likert-Skala (1 überhaupt nicht, 2 wenig, 3 mäßig, 4 sehr).

Ausnahmen bilden die beiden letzten Fragen des Global Health Status (QoL, Quality of Life). Der GHS/QoL wird aus den Items subjektive Lebensqualität und subjektiver Gesundheitszustand generiert. Beide Items werden mit Hilfe einer Sieben-Punkt-Skala bewertet (1 sehr schlecht, 7 ausgezeichnet).

Die Fragen werden von den Patienten selbständig durch Ankreuzen der selbst eingeschätzten Antwortmöglichkeit bearbeitet. Für die einfachere Interpretation und Prä-

sentation werden für alle Skalen linear konvertierbare Scores von 0 bis 100 berechnet. Für die Funktionsskalen (Gesundheits- und Lebensqualitätsskalen) bedeutet ein höherer Wert eine bessere Funktion bzw. Lebensqualität und Gesundheit. Für die Symptomskalen und deren Items bedeutet ein größerer Wert eine stärkere Symptombelastung.

2.2.6 Der MAC-Fragebogen

Den letzten Teil des Gesamtfragebogens stellt der MAC-Bogen dar (Mental Adjustment to Cancer Scale) (Watson et al.1988 u.1999; Schnoll et al.1998; Nordin et al.1999). Hier findet der Patient eine Reihe von Feststellungen, die Reaktionen auf die Krankheit Krebs („Coping“) beschreiben. Der Patient soll hierbei aus den vier vorgegebenen Antworten diejenige Antwort auswählen, die seine Reaktionsweise am besten wiedergibt. Wieder dient eine Vier-Punkt-Skala zur Beantwortung (1 gar nicht, 2 etwas, 3 überwiegend, 4 vollständig). Der MAC Fragebogen besteht im Original aus 40 Fragen, die zu unterschiedlichen Skalen gehören. Für die deutsche Fassung wurde die zehnte Frage weggelassen. Fünf Skalen werden unterschieden: „Fighting-Spirit“ (FS) (Kampfgeist), „Helplessness/Hopelessness“ (HH) (Hilflosigkeit/Hoffnungslosigkeit), „Anxious Pre-occupation“ (AP) (Ängstliche Sorge), „Fatalism“ (F) (Schicksalsergebenheit) und „Avoidance“ (AV) (Vermeidung). Bei der Interpretation werden alle Fragen einer Skala zu einem Skalenwert addiert.

2.3 Offene Fragen

Auf der letzten Seite des Fragebogenheftes wurde den Patienten Raum für eigene Erfahrungen, Anregungen oder Kritik gegeben.

2.4 Das Interview

Zur Validierung des Fragebogens haben wir mit 25 Patienten ein ca. 30 minütiges Interview geführt. Die Auswahl erfolgte zufällig. Bei erklärter Zustimmung wurde ein zusätzlicher Termin vereinbart. In einem strukturierten Interview wurde das Erleben der

Diagnoseeröffnung genauer exploriert. Die Antworten wurden von der Interviewerin (ohne Kenntnis der Fragebogendaten des Patienten) entsprechend der Fragen des Patientenfragebogens geratet.

2.5 Analytische Auswertungen der Ergebnisse

Die erhobenen Daten werden zunächst deskriptiv und anschließend interferenzstatistisch analysiert. Soweit nicht anders angegeben, werden Zusammenhänge mit einer Irrtumswahrscheinlichkeit $< 5\%$ bei zweiseitiger Testung als signifikant interpretiert. Angesichts des exploratorischen Charakters der Untersuchung mit einer großen Zahl untersuchter Variablen erfolgte keine Korrektur des alpha-Fehlers für multiple Testungen, um mögliche Zusammenhänge nicht zu übersehen. Daten aus Items mit mehrstufiger Antwortmöglichkeit bzw. summierte Skalenwerte aus mehreren Items wurden als ordinalskaliert behandelt.

Die Auswertung der Daten erfolgte mittels des Statistikprogramms SPSS (Statistical Package for Social Sciences), Version 10.0. Als statistisches Verfahren für kategoriale Variablen wurden Kreuztabellen angewendet. Kreuztabellen bieten die Möglichkeit, zwei- oder mehrdimensionale Häufigkeitsverteilungen darzustellen und auf Signifikanz zu prüfen. Dazu werden die Variablen in Zeilen und Spalten angeordnet und ihre Ausprägungen kombiniert. Die Unabhängigkeit der Variablen in der Kreuztabelle und damit der Zusammenhang der beiden Merkmale wurde mit dem Chi-Quadrat-Test oder Fishers Exact-Test (2x2 Tabelle) überprüft.

Bei den Tests für Mittelwertvergleiche zweier unabhängiger Stichproben werden verschiedene Verfahren unterschieden: Der am häufigsten verwendete für ordinalskalierte Variablen ist der Mann-Whitney-U-Test. Dieser Test ordnet die Werte der beiden Gruppen zunächst gemeinsam in aufsteigender Folge. Jedem Wert wird entsprechend seiner Position in der Ordnung ein Rang zugeordnet; bei Rangbedingungen wird der durchschnittliche Rang vergeben. Die Hypothesenunterscheidung erfolgt anhand der Rangsummen der einzelnen Gruppen. Dabei wird ermittelt, wie häufig ein Wert der ersten Gruppe einem Wert der zweiten Gruppe und wie häufig ein Wert der zweiten

Gruppe einem Wert der ersten Gruppe vorangeht. Der Parameter Mann-Whitney-U ist der kleinere dieser beiden Größen. Bei Gültigkeit der Nullhypothese sollten die Werte der Gruppen in der Ordnung annähernd gleich verteilt sein. In dieser Ausgabe wird dazu der durchschnittliche Rang (Mittlerer Rang) angegeben.

Der Kruskal-Wallis-H-Test kann beim Vergleich von mehr als zwei Stichproben angewendet werden und erstellt dazu eine gemeinsame Rangordnung der Werte der verschiedenen Stichproben und testet anschließend die Nullhypothese, dass die mittleren Rangzahlen in den einzelnen Gruppen gleich sind. Die Ausgabe liefert die mittleren Rangzahlen (Mittlerer Rang) für alle Gruppen und einen Chi-Quadrat verteilten Kruskal-Wallis-H-Test (Chi-Quadrat) mit der zugehörigen Irrtumswahrscheinlichkeit (Asymptotische Signifikanz). Die Signifikanzprüfung wird zusätzlich mit einer Korrektur für Rangbedingungen vorgenommen. Der H-Test ist damit das nichtparametrische Äquivalent zur einfaktoriellen Varianzanalyse.

Zur Berechnung von Korrelationskoeffizienten bei ordinalskalierten Variablen liefert der Koeffizient nach Spearman Korrelationen anhand der in Ränge transformierten Variablen und bietet sich dann an, wenn ordinale und/oder nicht normalverteilte Daten vorliegen. Spearman ist die direkte Entsprechung zur Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson. Bedeutung der Werte des Korrelationskoeffizienten:

$0 \leq r < 0,2$	sehr geringe Korrelation
$0,2 \leq r < 0,5$	geringe Korrelation
$0,5 \leq r < 0,7$	mittlere Korrelation
$0,7 \leq r < 1,0$	hohe Korrelation

3 Ergebnisse

Kapitel 3.1-3.5 enthalten eine deskriptive Darstellung der Gesamtgruppe. In Kapitel 3.6 werden Zusammenhänge zwischen Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch und Patient- und Gesprächsvariablen gezeigt. In Kapitel 3.7 folgt eine Zusammenfassung der Ergebnisse.

3.1 Demographische Daten und Daten zur Erkrankung und Therapie

Bei den Zahlenangaben handelt es sich um einfache Häufigkeitsangaben in Absolutzahlen sowie absoluten Prozentangaben. Fehlende Angaben wurden prozentual berücksichtigt.

3.1.1 Soziodemographische Struktur der Patientengruppe

Geschlecht

Die Stichprobe bestand aus 162 Patientinnen und Patienten. Davon waren 85 (52,5%) männlich und 77 (47,5%) weiblich.

Alter

Der jüngste Patient war 28 Jahre, der älteste 80 Jahre alt.

Das Durchschnittsalter lag bei den Männern bei 58,6 und bei den Frauen bei 55,7 Jahren.

Tabelle 1: Aufteilung der Befragungsgruppe nach Altersklassen

Altersklassen	Häufigkeit	Prozent
28 – 44 Jahre	31	19,1
45 – 62 Jahre	70	43,2
63 – 80 Jahre	61	37,7
Gesamt	n=162	100

Familienstand

112 Patienten (69,1%) waren verheiratet. 36 (22,2%) Patienten waren geschieden, lebten alleine oder waren verwitwet. 14 (8,6%) von den 162 Patienten waren ledig, hatten aber einen Partner oder eine Partnerin.

Schulbildung

Bei der Schulbildung überwogen Patienten mit Haupt- oder Realschulabschluss (74=45,7%). Daneben hatten 50 (30,9%) Patienten Abitur und nur 7 (4,3%) Patienten waren ohne Schulabschluss.

Wohnort

84 (51,4%) Patienten lebten in ländlichen Gegenden (Orte unter 30.000 Einwohner), der Rest in Großstädten (Orte über 100.000 Einwohner).

Berufliche Tätigkeit

Bis zum Krankheitsbeginn waren 80 (49,4%) Patienten berufstätig, 49 (30,2%) waren bereits berentet, 29 (17,9%) waren Hausfrau oder Hausmann. Nur 4 (2,5%) Patienten waren vor Krankheitsbeginn arbeitslos.

3.1.2 Medizinisch somatische Daten der Patientengruppe

Quelle der medizinisch-somatischen Patientendaten ist die jeweilige Krankenakte eines Patienten, die zu Beginn der Behandlung angelegt wurde.

3.1.2.1 Erkrankungsparameter

Tumorlokalisation

Die Häufigkeit im Patientenkollektiv bezieht sich auf die in den Erstberichten dokumentierte primäre Tumorlokalisation.

Mit jeweils 26 (16%) Patientinnen waren die Mammakarzinomgruppe und die Gruppe der Patienten, die an einem Karzinom im Thoraxbereich erkrankt waren, die zahlenmäßig größten, gefolgt von der Gruppe mit Kopf/Hals-Karzinom mit 24 (14,8%) Patienten und der Gruppe mit Tumoren im Gastrointestinaltrakt mit 22 (13,6%) Patienten.

Tabelle 2: Detaillierte Angaben zur Tumorlokalisation in der Befragungsgruppe

Tumorlokalisation	Häufigkeit	Prozent
Haut	1	0,6
Kopf/Hals	24	14,8
Thorax	26	16
Gebärmutter	16	9,9
Mamma	26	16
Gastrointestinaltrakt	22	13,6
Lymphome	18	11,1
Urogenitaltrakt	20	12,3
Andere	9	5,6
Gesamt	n=162	100

Metastasierung

Die Angaben zur Metastasierung im Patientenkollektiv beziehen sich auf die zum Zeitpunkt der Erhebung aktuellen Befunde. Es waren bei 101 (62,3%) Patienten Fernmetastasen gefunden worden, bei 34 (21,0%) Patienten konnten keine Metastasen nachgewiesen werden. Bei 9 (5,6%) Patienten fanden sich keine Angaben.

Bei der Gruppe der Lymphome handelt es sich um Patienten mit Morbus Hodgkin. Hier wird nicht der Grad der Metastasierung unterschieden. Die klinische Einteilung erfolgte nach den Richtlinien der Ann-Arbor Klassifikation, danach befanden sich 14 (8,6%) Patienten im Stadium 1 oder 2 (lokalisierter Befund). Nur bei 4 (2,5%) Patienten war ein disseminierter Befall zu verzeichnen (Stadium 3 oder 4).

Tabelle 3: Detaillierte Angaben zur Metastasierung in der Befragungsgruppe

Metastasierung	Häufigkeit	Prozent
Keine Metastasen vorhanden	101	62,3
Metastasen vorhanden	34	21
Keine Angaben	9	5,6
M.Hodgkin Gr.7 u. Stad. 1 o.2	14	8,6
M.Hodgkin Gr.7 u. Stad. 3 o.4	4	2,5
Gesamt	n=162	100

3.1.2.2 Therapie

Die Auswertungen im folgenden Kapitel beziehen sich auf die in den Behandlungsbögen dokumentierten Therapieformen, die die Patienten während ihrer Krankheit bislang erhalten hatten. Die Therapieintention bezieht sich auf die jeweils aktuellen Angaben des letzten Behandlungsbogens.

- Kurative Therapien haben die Heilung des Patienten zum Ziel.
- Palliative Therapien werden zur Lebensverlängerung, Symptomlinderung und zur Verbesserung der Lebensqualität durchgeführt. Eine Heilung ist aus medizinischer Sicht nicht mehr möglich.

Dementsprechend befanden sich alle Patienten zum Befragungszeitpunkt in einem kurativen Therapieansatz.

Das Therapieregime beschreibt die Art der Therapie, die angewendet wurde. Hier wird angegeben, wie häufig welche Therapie in unserem Patientenkollektiv zur Anwendung kam. Ein Patient kann auch unterschiedliche Therapieregime erhalten haben.

Da die Studie in der strahlentherapeutischen Ambulanz durchgeführt wurde, befanden sich alle Patienten derzeit in einer Bestrahlungstherapie.

Zum Zeitpunkt der Bestrahlung unterzogen sich 78 (48,1%) Patienten gleichzeitig einer zusätzlichen Chemotherapie. 27 (16,7%) Patienten hatten bereits eine Chemotherapie abgeschlossen. Bei 25 (15,4%) Patienten lief derzeit keine Chemotherapie. Keine Angaben bezüglich einer Chemotherapie fanden sich bei 32 (19,8%) Patienten.

Tabelle 4: Detaillierte Angaben zur Chemotherapie in der Befragungsgruppe

Chemotherapie	Häufigkeit	Prozent
Chemotherapie aktuell laufend	78	48,1
Chemotherapie, bereits gelaufen	27	16,7
Keine Chemotherapie	25	15,4
Keine Angaben	32	19,8
Gesamt	n=162	100

Bei der Mehrheit der Patienten (n=121; 74,7%) war im Vorfeld eine karzinomindizierte Operation durchgeführt worden. Nur bei 12 (7,4%) Patienten war dies nicht der Fall.

Tabelle 5: Detaillierte Angaben zu Operationen in der Befragungsgruppe

Operation	Häufigkeit	Prozent
Operation im Vorfeld	121	74,7
Keine Operation durchgeführt	12	7,4
Keine Angaben	29	17,9
Gesamt	n=162	100

Um das Patientenkollektiv näher zu beschreiben, wurden weitere Nebendiagnosen erfasst, die nicht durch die Tumorerkrankung verursacht, aber für die Beurteilung der Lebensqualität wichtig waren.

12 (7,4%) Patienten waren in der Vergangenheit schon einmal an einer anderen Krebsart erkrankt. Bei 43 (26,5%) Patienten fanden sich Nebendiagnosen, die erschwerend zur Krebserkrankung hinzukamen. Hierunter fielen die primär essentielle Hypertonie, Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems, Störungen des Stoffwechsels und Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes. Unter den psychischen Diagnosen hatten ein Patient eine depressive Episode, ein anderer eine Angststörung durchlebt. 8 (4,9%) Patienten gebrauchten Alkohol und/oder Tabak zum Zeitpunkt der Erhebung in schädlicher Weise.

Tabelle 6: Detaillierte Angaben zu Nebendiagnosen in der Befragungsgruppe

Nebendiagnosen	Häufigkeit	Prozent
Frühere bösartige Neubildung	12	7,4
Andere chronische somatische Erkrankungen	43	26,5
Psychische Diagnosen	2	1,2
Sucht	8	4,9
Keine Angaben	97	59,9
Gesamt	n=162	100

3.2 Fragen zum Aufklärungsgespräch

3.2.1 Überprüfung der Validität des Fragebogenteils

Um zu überprüfen, ob die Antworten der 25 Patienten im Interview mit denen übereinstimmen, die sie auf dem Fragebogen angaben, wurde eine Reliabilitätsanalyse für jeden einzelnen Patienten durchgeführt. Dabei wurde das komplette Antwortschema eines jeden Patienten mit dem Antwortschema aus dem Interview verglichen. Mit Hilfe des Koeffizienten „Kappa“ werden zufällige Übereinstimmungen berücksichtigt, der Wert liegt zwischen 0 und 1. Dabei bedeutet „0“ keinerlei Übereinstimmung und „1“ heißt vollständige Übereinstimmung. Vollständige Übereinstimmung, also einen Koeffizienten mit dem Wert „1“, ergab sich bei allen Fragen, bei denen der Patient zwischen „ja“ oder „nein“ wählen musste. Abweichungen ergaben sich meist bei den Fragen, bei denen dem Patienten ein Antwortschema gegeben wurde oder seine persönliche Einschätzung durch eine skalierbare Antwort gefragt war. Die Abweichungen waren jedoch nicht gravierend. Der Wert für „Kappa“ lag beim selbstkonzipierten Fragebogen im Mittel bei 0,7, in den drei standardisierten Fragebögen lag er im Mittel bei 0,90. Es kam zu keinen extremen Unterschieden zwischen den selbständig ausgefüllten und den im Interview gegebenen Antworten.

3.2.2 Detaillierte Darstellung der Antworten

Insgesamt wurde der Fragebogen von 162 Patienten bearbeitet, dennoch wurde nicht jede Frage von allen Patienten beantwortet. Dies wurde bei der Berechnung der Ergebnisse berücksichtigt. Bei den Fragen, bei denen nicht alle Patienten geantwortet haben, wird die jeweilige Bezugsgröße angegeben. Ansonsten dient immer dieselbe Grundgesamtheit (n=162; 100%) als Relation.

3.2.2.1 Zu den äußeren Bedingungen des Aufklärungsgesprächs

59 von 160 Patienten (36,9%) erfuhren die Diagnose innerhalb einer Woche nach der tumorbeweisenden Untersuchung. Bei der Mehrheit von 67 Patienten (41,9%) vergingen zwei bis vier Wochen, bei 34 Patienten (21,3%) dauerte es länger als 4 Wochen, bis ihnen die Diagnose mitgeteilt werden konnte.

Bei 143 von 162 Patienten (88,3%) hatte das Diagnoseeröffnungsgespräch erst vor weniger als zwei Jahren stattgefunden, bei den restlichen 19 Patienten (11,7%) lag es länger zurück.

115 von 162 Patienten (71,0%) wurden im Krankenhaus über ihr Malignom aufgeklärt. 47 von 162 Patienten (29,0%) erhielten die Nachricht von einem niedergelassenen Arzt, in den meisten Fällen dem Hausarzt. 133 von 161 Patienten (82,6%) wurde die Diagnose durch einen männlichen Arzt eröffnet, lediglich in 28 Fällen (17,4%) führten Ärztinnen das Gespräch. Die meisten Ärzte/Ärztinnen (58,0%) gehörten der Altersgruppe zwischen 40 bis 60 Jahre an.

Auf die Frage nach Ort und Art und Weise des Aufklärungsgesprächs gaben 124 von 162 Patienten (76,5%) an, unter vier Augen aufgeklärt worden zu sein. In 89 von 154 Fällen (54,9%) fand dieses im Arztzimmer statt. 28 Patienten (17,3%) wurde die Diagnose während der Visite mitgeteilt. In einem Mehrbettzimmer in Gegenwart von Mitpatienten wurden 27 Patienten (17,5%) aufgeklärt. Auch im Untersuchungszimmer fanden 15 (9,7%) Gespräche statt. Über das Telefon wurden 10 Patienten (6,2%) über ihre Diagnose aufgeklärt. 7 Patienten (4,5%) gaben an, die Aufklärung „zwischen Tür und Angel“ erlebt zu haben. Bei 7 weiteren Patienten fand die Diagnoseeröffnung an anderen Orten statt: 2 wurden zu Hause von ihrer Diagnose unterrichtet, 4 Patienten führten Gespräche in Sitzecken und Wartehallen des jeweiligen Krankenhauses, 1 Patient erfuhr seine Diagnose unmittelbar nach der Operation im Aufwachraum.

Auf die Frage nach Gewährleistung der Privatsphäre antworteten 140 Patienten (86,4%) mit ja. Für 22 von Patienten (15,7%) war die Privatsphäre gestört. Bei 150 von 161 Patienten (92,6%) wurde das Gespräch nicht durch Telefon oder andere Gesprächsstörungen abgelenkt, 11 Gespräche (7,3%) wurden gestört.

Die Mehrheit der Patienten (n=151; 93,2%) wurde zeitlich vor Angehörigen oder anderen Personen aufgeklärt, 11 Patienten (7,3%) wurden erst an zweiter Stelle informiert. 82 von 161 Patienten (50,9%) wurde das Gespräch vorangekündigt, für 79 (49,1%) kam es unerwartet.

Während des Gesprächs mit dem Arzt war bei 76 Patienten (46,9%) eine Vertrauensperson dabei, 86 Patienten (53,1%) sprachen alleine mit dem Arzt.

Das Aufklärungsgespräch dauerte bei den meisten 71 von 161 Patienten (44,1%) 15-30 Minuten. Bei 57 Patienten (35,4%) dauerte es 30 Minuten oder länger. 33 Gespräche (20,5%) dauerten 5-15 Minuten. 135 Patienten (83,3%) hielten die Dauer für ausreichend, 27 (16,7%) nicht.

3.2.2.2 Zum Inhalt des Aufklärungsgesprächs

Die Patienten wurden im Fragebogen gefragt, welchen Ausdruck Ärzte während des Gesprächs für die Erkrankung benutzten. Dabei konnten mehrere Antworten gewählt werden. Von einem „bösartigen Tumor“ oder „Krebs“ sprachen Ärzte bei 147 Patienten. Begriffe wie „krankes Gewebe“ oder „Zellwucherung“, „Zellneubildung“ fielen bei 6 Patienten. Der Ausdruck „krankes Gewebe“ wurde in 14 Fällen gewählt. Andere Begriffe wie „Karzinom“ (5x), „atypisches Gewebe“ (1x), „Krebszellen“ (1x), „Metastasen“ (1x), „raumfordernder Prozess“ (1x) fielen auch. Ein Patient konnte sich an die Ausdrucksweise nicht mehr erinnern.

Im weiteren Verlauf des Gesprächs wurde 113 von 162 Patienten (69,8%) erklärt, dass es verschiedene Krebsformen und -stadien gibt.

Die Mehrheit der Patienten 152 (93,8%) gab an, dass sie dem Gespräch gut folgen konnten, nur 10 Patienten (6,2%) sahen sich dazu nicht in der Lage. Von Seiten der Ärzte wurde in 71,6 % der Fälle Gesprächspausen gemacht, um dem Patienten die

Möglichkeit zu geben, die Nachricht aufzunehmen. 46 Patienten (28,4%) erhielten keine Pause.

Bezüglich des Informationsgehaltes während des Erstgespräches waren 134 Patienten (82,7%) der Meinung, dass sie angemessen über ihre Erkrankung informiert wurden. Für 24 Patienten (14,8%) waren die Informationen unzureichend, 4 Patienten (2,5%) gaben an, zuviel Informationen erhalten zu haben.

Notwendige Untersuchungen wurden gegenüber 116 von 137 Patienten (84,7%) erwähnt. 126 von 143 Patienten (88,1%) erfuhren etwas über Therapiemöglichkeiten. Prognose und Heilungschancen wurden mit 101 von 140 Patienten (72,1%) erörtert. Über alternative Therapieverfahren wurden 43 von 124 Patienten (34,6%) informiert. Bei den restlichen Patienten wurde entweder nicht über diese Themen gesprochen, oder sie erinnerten sich nicht mehr daran.

Während des Gesprächs empfanden 151 von 161 Patienten (93,8%), dass nicht zu viele Fachbegriffe benutzt wurden. Für 10 Patienten (6,2%) war die Wortwahl des jeweiligen Arztes teilweise unverständlich. Die Ärzte griffen in 36,4% der Fälle zu Bildaufnahmen, um die Krankheit näher zu erläutern. 151 von 159 Patienten (95%) hatten die Gelegenheit, Fragen zu stellen. Diese wurden nach Angaben der Patienten in 82,7% der Fälle auch ausreichend beantwortet. 26 Patienten (16,3%) bemängelten, dass ihre Fragen nicht ausreichend beantwortet wurden. Als Gründe hierfür nannten 10 Patienten Zeitmangel. 7 Patienten glaubten, dem Arzt sei die Situation unangenehm. 4 Patienten gaben ihren Eindruck wieder, ihr Arzt kenne sich nicht ausreichend mit der Erkrankung aus und weitere 4 Patienten meinten, dass der Arzt sich nicht wirklich für sie interessiere.

Die überwiegende Mehrheit von 137 von 159 Patienten (86,1%) hatte das Gefühl, alles, was der Arzt ihnen erklärte, verstanden zu haben. 127 von 161 Patienten (78,8%) unterbrachen das Gespräch, wenn sie etwas nicht verstanden hatten. 34 Patienten (21,1%) taten dies nicht, die meisten mit der Begründung, es bringe sowieso nichts, 3 Patienten trauten sich nicht, 2 hatten Sorge, den Arzt zu belästigen; 8 Patienten gaben

an, sie hätten keinen klaren Gedanken mehr fassen können und 3 Patienten meinten, nicht das nötige Verständnis zu haben.

In Sachen Ehrlichkeit äußerten 157 Patienten (96,9%) ihren Eindruck, dass ihr Arzt ehrlich zu ihnen war. Auch im Rückblick empfanden 136 von 155 Patienten (87,7%) die Offenheit als ausreichend. Für 153 von 161 Patienten (95%) war es wichtig, alles sofort erfahren zu haben. Dieses Bedürfnis spiegelt sich auch in der Beantwortung der Frage 27 wider. Die klare Mehrheit von 122 Patienten (75,8%) hält eine sofortige und vollständige Aufklärung für das Beste, nur 27 Patienten (16,8%) hielten es für richtiger, wenn der Patient selber entscheiden könne, was oder wie viel er wissen möchte, 12 Patienten (7,5%) waren der Meinung, dass der Arzt entscheiden solle, was er dem Patienten mitteilt und ihn dann nach und nach informiert.

Kurz vor dem Gespräch vermuteten 97 Patienten (59,9%), an Krebs zu leiden. Vor Beginn der die Diagnose sichernden Untersuchungen fürchteten 39 Patienten (24,1%), dass sie an Krebs erkrankt sein könnten.

126 von 161 Patienten (78,3%) hatten die Möglichkeit, Rückfragen zu einem späteren Zeitpunkt zu stellen. Informationsbroschüren wurden nur 33 von 160 Patienten (20,6%) angeboten. Auch auf das Angebot von Selbsthilfegruppen wurde nur in 35 von 160 Fällen (21,9%) verwiesen.

Bei der Frage nach der ersten Reaktion auf die Krebsdiagnose antworteten 98 Patienten (60,5%), sie hätten an erster Stelle an die Familie gedacht, gefolgt von ersten Gedanken an den Tod (14,2%). An „gar nichts“ dachten 11 Patienten (6,8%), 6 (3,7%) dachten an eventuelle Schmerzen, 2 (1,2%) an möglichen Haarverlust.

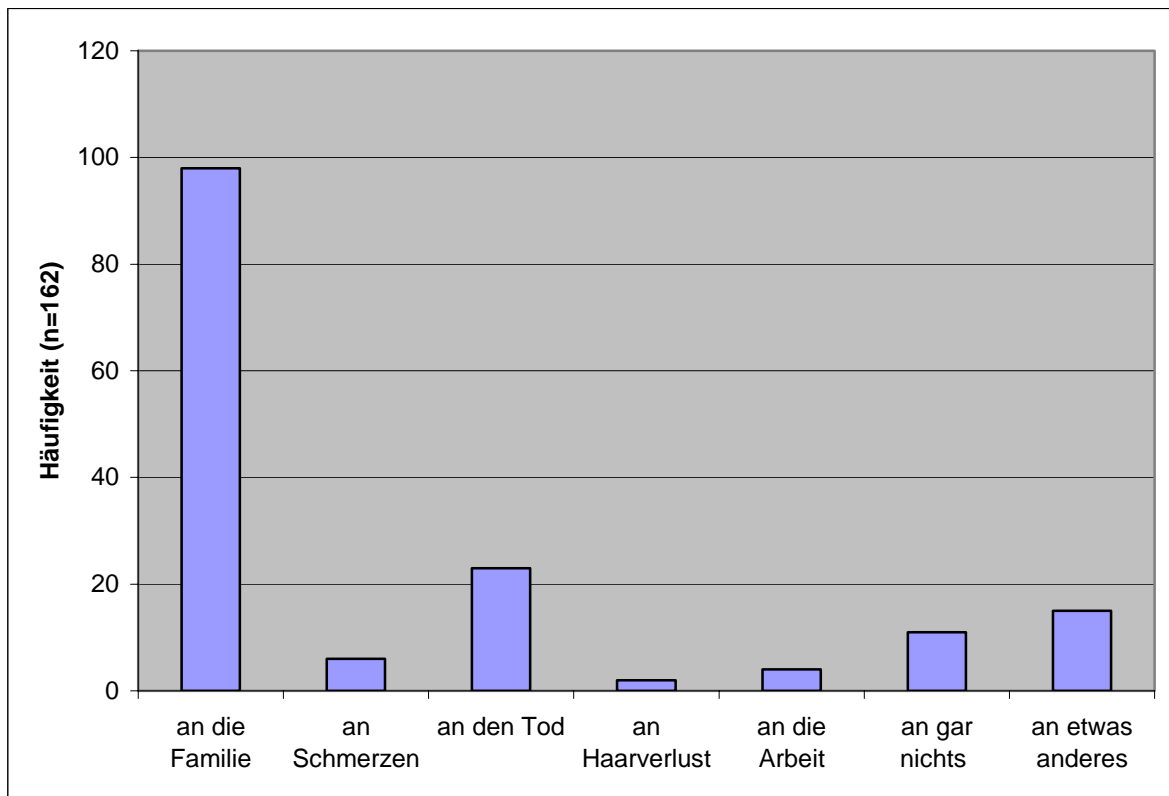


Abbildung 1: An wen oder was dachte der Patient bei der Diagnoseeröffnung zuerst?

In Frage 35 wurde der Patient gebeten, seine Ängste während der Diagnoseeröffnung bezüglich verschiedener Begriffe einzuschätzen. Auch hier spielt die Angst vor der Belastung der Familie die größte Rolle (n=57; 35,2%), gefolgt von Ängsten in Bezug auf den möglichen Tod (n=46; 28,4%) und die Belastungen durch bevorstehende Therapien.

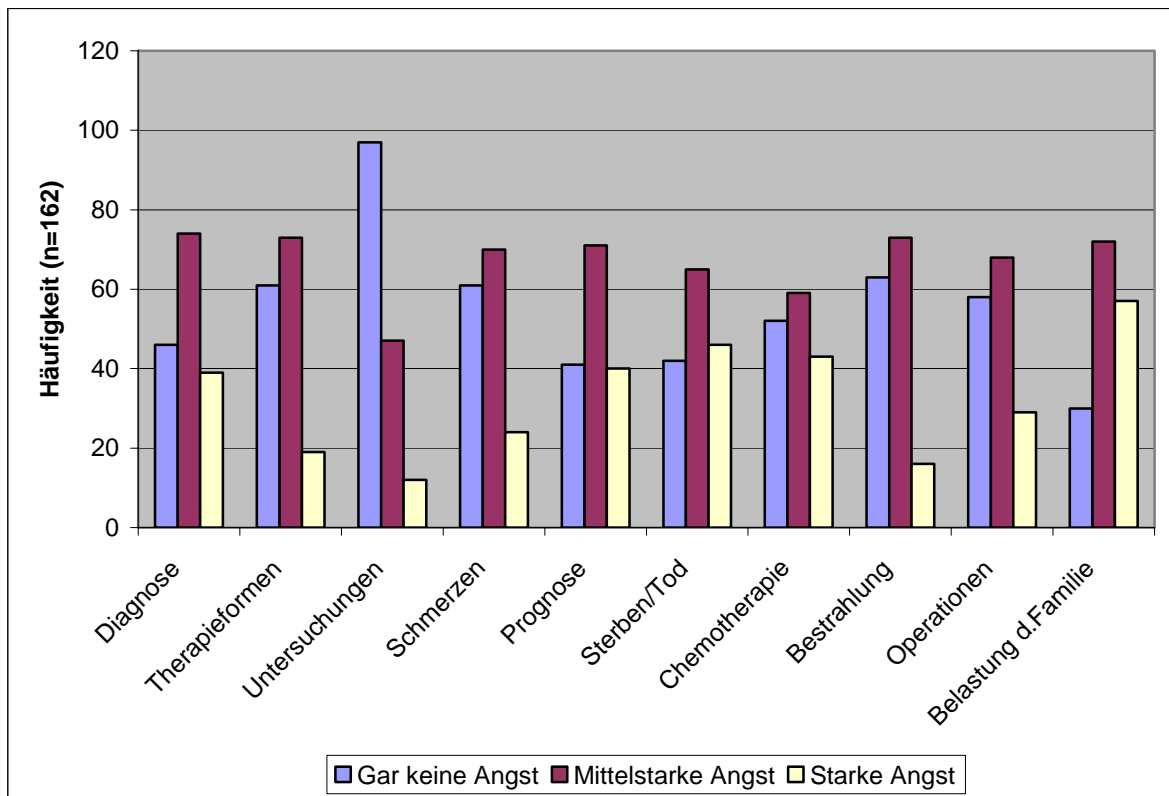


Abbildung 2: Einschätzung der Ängste der Patienten bezüglich verschiedener Begriffe

In immerhin 89 von 143 (62,2%) Fällen konnten Ärzte diese Ängste reduzieren und bei 130 von 161 Patienten (80,7%) während des Gesprächs Hoffnung vermitteln. 116 (71,6%) der Patienten hatten das Gefühl, ihr Arzt versuche, ihnen Mut zu machen. Nach ihren Gefühlen wurden 44 von 160 Patienten (27,5%) während der Diagnoseeröffnung gefragt. 68 (42,2%) von 161 Patienten teilten ihre Ängste und Hoffnungen von sich aus mit.

Bei Beantwortung der Frage, welchen Eindruck sie während des Gesprächs von ihrem Arzt hatten, konnten die Patienten drei Begriffe aus einer Liste von Adjektiven auswählen (s. Abbildung 3). Die Mehrheit der Patienten (n=150; 92,6%) empfanden ihren Arzt als einfühlsam und offen. Selten wurden Ärzte (n=12; 7,4%) von den Patienten als gehetzt und hilflos gesehen.

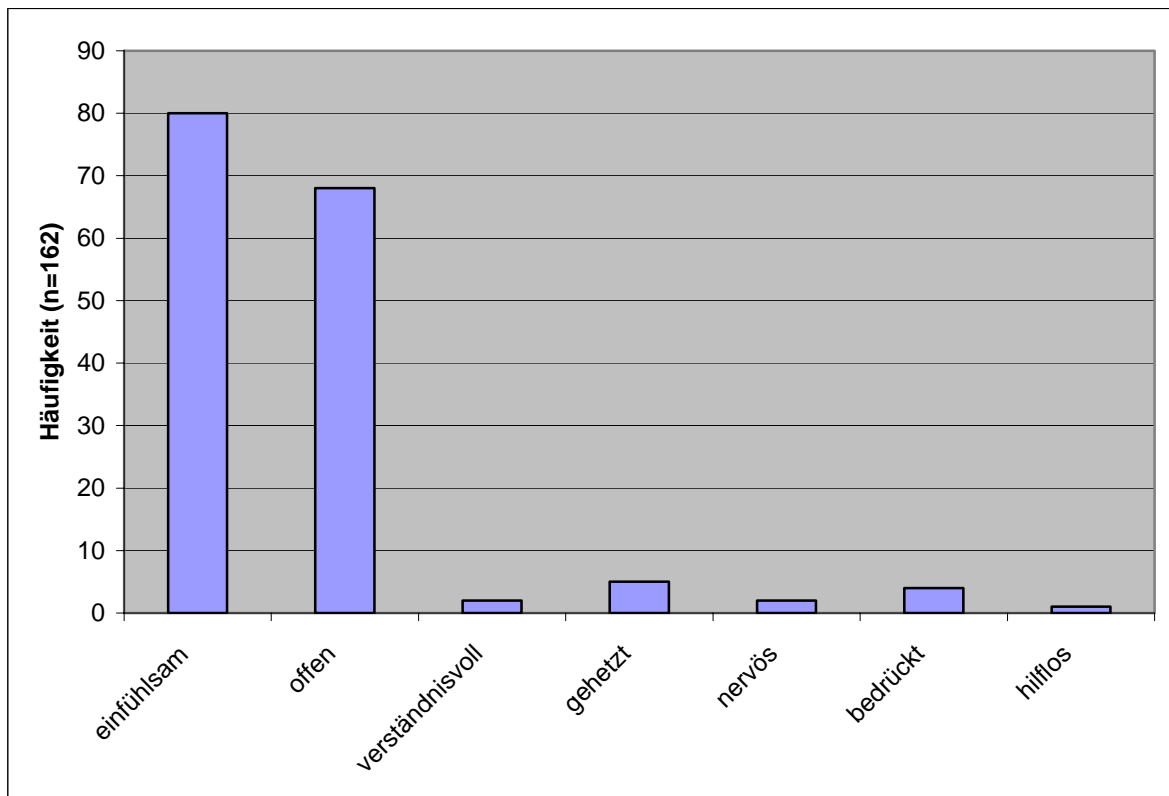


Abbildung 3: Welchen Eindruck macht der aufklärende Arzt auf den Patienten?

Auf die Frage, ob die Patienten glaubten, dass Ihr Arzt mit ihnen fühle, antworteten 114 von 156 (70,4%) mit ja und 42 (25,9%) mit nein.

Mit der unmittelbaren Reaktion der Patienten auf die Mitteilung der Krebserkrankung beschäftigt sich Frage 42. Die Patienten konnten zwischen 13 verschiedenen Adjektiven wählen. 73 Patienten (45,1%) waren geschockt, verängstigt oder fühlten sich allein. 86 Patienten (52,5%) hingegen zeigten sich gefasst, zuversichtlich und kämpferisch.

3.2.2.3 Beurteilung der Diagnoseeröffnungsgespräche

Die abschließende Frage galt der subjektiven Bewertung des Gesprächs durch den Patienten im Rückblick auf das Gespräch und aus der aktuellen Sicht. Dabei zeigte sich folgendes Ergebnis: Zum Zeitpunkt des Aufklärungsgesprächs waren 17 (10,5%) gar nicht, 77 (47,5%) überwiegend und 68 (42,0%) vollkommen zufrieden. Aus heutiger Sicht waren inzwischen 28 (17,3%) gar nicht mehr, nur noch 67 (41,4%) überwiegend und 67 (41,4%) immer noch vollkommen mit dem damaligen Gespräch zufrieden.

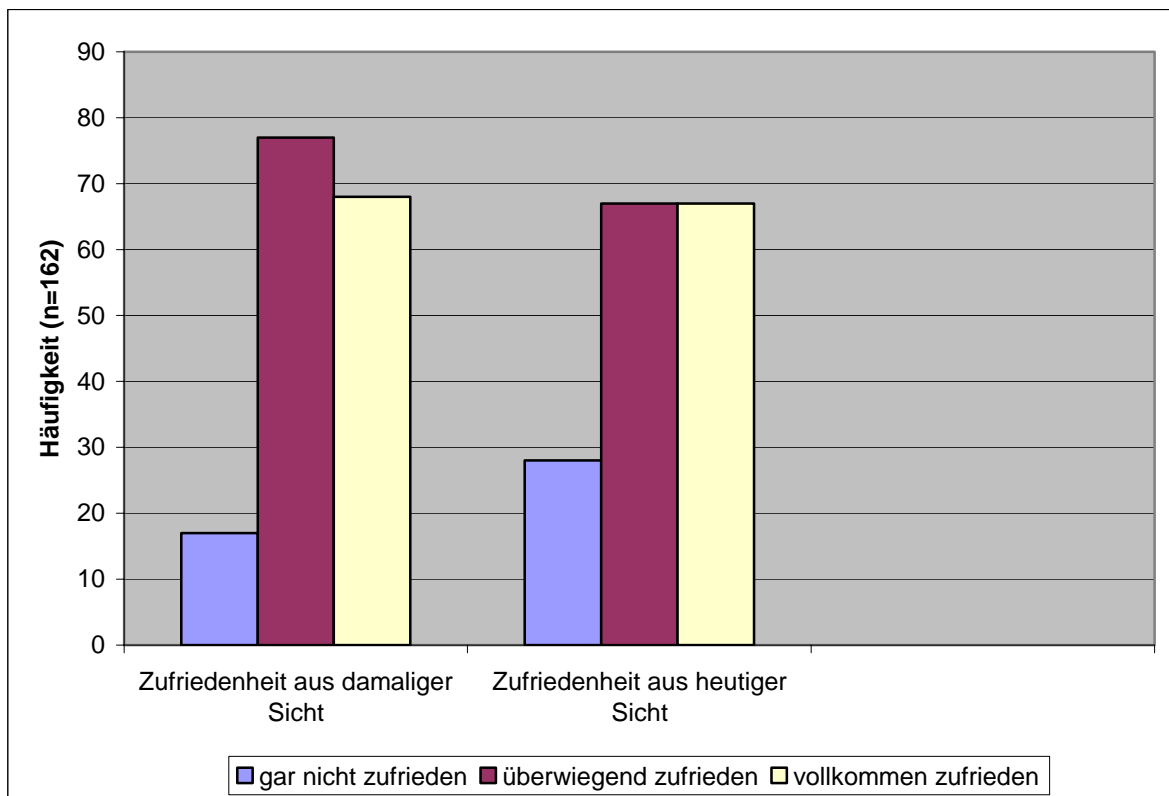


Abbildung 4: Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch aus damaliger und heutiger Sicht

Umfeld und Unterstützung

121 von 162 Patienten (74,7%) gaben an, in ihrem persönlichen Umfeld schon einmal eine Krebserkrankung miterlebt zu haben. 70 Patienten (57,9%) meinten, dass dieses Erlebnis ohne Einfluss auf das Erleben der eigenen Krebserkrankung geblieben sei. 32 Patienten (25,4%) fühlten sich dadurch sogar gestärkt und 17 Patienten (13,5%) gaben an, dadurch eher verängstigt zu sein. 2 Patienten machten keine Angaben.

Die überwiegende Mehrheit von 107 Patienten (66,0%) hat sich zusätzlich selber über ihre Krankheit informiert und diese Informationen als interessant und hilfreich empfunden. Das Angebot von Selbsthilfegruppen oder speziellen Beratungsstellen nahmen nur 18 (11,1%) von 162 Patienten in Anspruch. Mit ihrer Familie oder Freunden sprachen 155 Patienten (95,7%) offen über ihre Krankheit.

In welchem Umfang die Patienten Unterstützung von ihrem näheren Umfeld während der Erkrankung bekamen und wie stark der Wunsch nach zukünftiger Unterstützung war, zeigt Abbildung 5. Während der Erkrankung erlebten die meisten Patienten eine sehr hohe Unterstützung. Der Mittelwert lag dabei bei 8,9. Für die Zukunft wünschten sich die Patienten noch mehr Hilfe. Der Mittelwert lag hier bei 8,0.

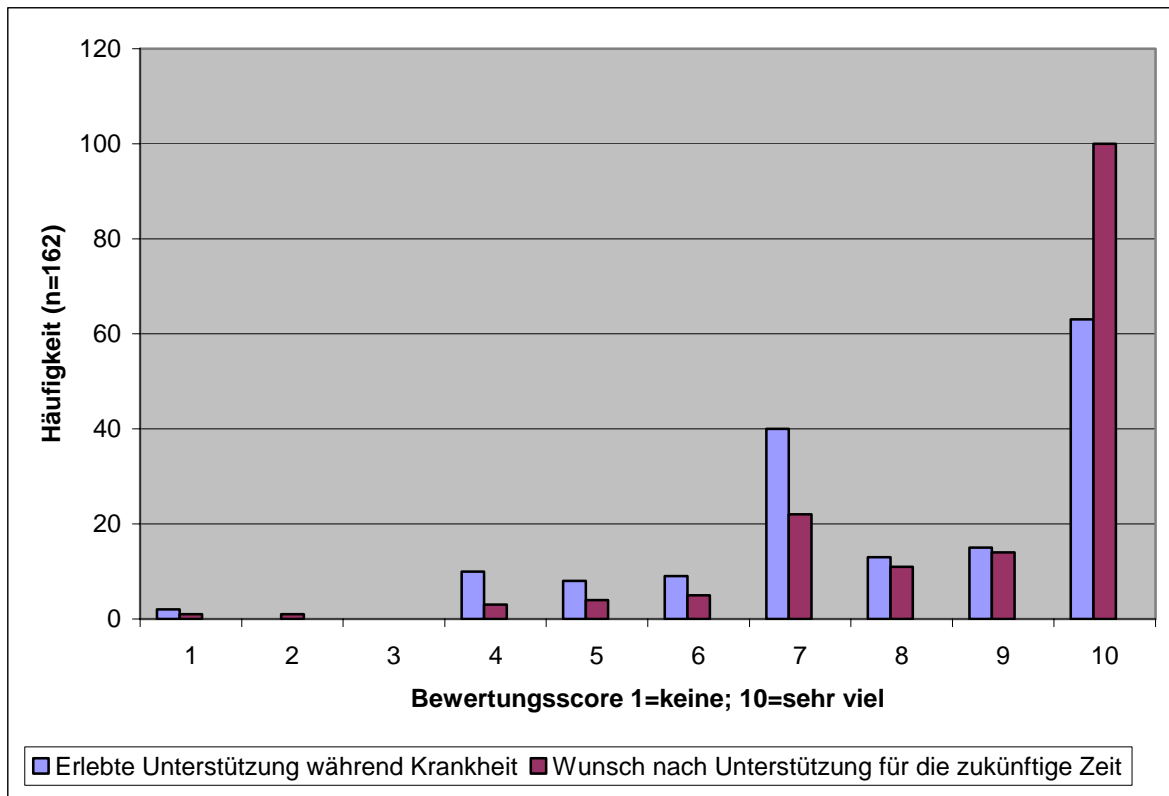


Abbildung 5: Erlebte und gewünschte Unterstützung der Patienten

3.3 Verteilung der HADS-Scores für Angst und Depression in unserer Stichprobe

Werte von < 7 auf jeder Subskala werden als unauffällig angesehen. Werte von 8 bis 10 gelten als grenzwertig und solche > 11 als auffällig (Zigmond und Snaith 1993), wobei neuerdings für die englische Version eine Aufteilung des auffälligen Bereichs in eine „schwere“ (Wertebereich 11 bis 14) und „sehr schwere“ (15 bis 21) Symptomatik empfohlen wird.

Tabelle 7: Verteilung des HADS-Angst-Score in der Befragungsgruppe

HADS-Angst-Score	Häufigkeit	Prozent
< 7	20	12,3
8-10	90	55,6
> 11	46	28,4
Gesamt	n=156	96,3

Tabelle 8: Verteilung des HADS-Depression-Score in der Befragungsgruppe

HADS-Depression-Score	Häufigkeit	Prozent
< 7	25	15,4
8-10	100	61,7
>11	32	19,8
Gesamt	n=157	96,9

In unserer Stichprobe hatten demnach 28% der Patienten auffällige Werte für Angst und 20% für depressive Symptome.

Die allgemeinen Angaben zur Prävalenz einer manifesten Depression bei Krebspatienten sind sehr weit gestreut (4,5-58 %, Massie et al.1990).

Als Vergleichspopulation zogen wir deshalb eine Studie von Carroll (1983) heran, die den HADS bei einem vergleichbar großen Patientenkollektiv benutzt hatte. Beim Vergleich der Werte unserer Stichprobe mit denen anderer Autoren ging es darum, zu überprüfen, ob die Werte unserer Stichprobe denen bei anderen Krebspatienten ähnlich sind und es sich damit bei unseren Patienten tatsächlich um eine zufällig ausgesuchte Gruppe handelt und die Ergebnisse somit verallgemeinert werden dürfen. Für ihre Studie konnte Carroll 809 Patienten gewinnen, dabei handelte es sich sowohl um stationäre (n=280) als auch ambulante (n=529) Patienten der Universitätsklinik von Iowa, USA. Das Durchschnittsalter lag bei 57,8 Jahren. 393 Männer und 416 Frauen füllten den Fragebogen aus. Die Tumorentitäten waren wie folgt verteilt:

Tabelle 9: Tumorlokalisation bei Patienten in der Stichprobe von Carroll (1983)

Tumorlokalisation	Häufigkeit	Prozent
Thorax	100	12,4
Mamma	76	9,4
Gastrointestinaltrakt	84	10,4
Hämatologisch	211	26,1
Urogenitaltrakt	85	10,5
Gynäkologisch	147	18,2
Andere	106	13,1
Gesamt	n=809	100

Die Prävalenzdaten lagen bei Tumorpatienten beider Gruppen für HADS-Angstwerte zwischen 8 bis 10 bei 23,6%, für HADS-Depression bei 13%, für solche über 11 für HADS-Angstwerte bei 17,7%. In der Skala der Depression kamen Werte > 11 bei 9,9% der Patienten vor.

Tabelle 10: Werteverteilung im HADS bei Patienten in der Stichprobe von Carroll (1983)

Stationäre Patienten (n=280)	< 7	8-10	>11
HADS- Angst	164 (58.6)	68 (24.3)	48 (17.1)
HADS- Depression	201 (71.8)	40 (14.3)	39 (13.9)
Ambulante Patienten (n=529)			
HADS- Angst	311 (58.8)	123 (23.3)	95 (18.0)
HADS- Depression	423 (80.0)	65 (12.3)	41 (7.8)

Im Vergleich unserer Ergebnisse mit denen von Carroll zeigt sich, dass unsere Patienten sowohl ängstlicher als auch depressiver waren. Ein Grund dafür könnte sein, dass die bei allen unseren Patienten zum Zeitpunkt der Untersuchung laufende Strahlentherapie eine starke Belastung darstellte. Zum Zeitpunkt der Befragung unterzogen sich zudem 78 (48,1%) Patienten einer gleichzeitigen Chemotherapie.

3.4 Werteverteilung im EORTC Fragebogen

Symptombelastung der Patienten

Die Angaben der Tabelle 11 stammen aus dem EORTC-Modul des Patientenfragebogens. Mit Hilfe eines linearen Symptomscores (0=keine Symptombelastung; 100= maximale Symptombelastung) werden die Verteilung der Symptome und ihre Belastungsstärke sowie die mittlere Symptombelastung in der Befragungsgruppe dargestellt.

Tabelle 11: Symptombelastungsstärke in der Befragungsgruppe

Symptombelastung	N	Mittelwert	Standardabweichung
Müdigkeit	162	49,3	29,8
Übelkeit/ Erbrechen	162	13,9	23,8
Schmerzen	162	27,2	31,5
Dyspnoe	161	29,5	36,5
Schlaflosigkeit	162	37,0	36,9
Appetitlosigkeit	160	23,1	34,3
Obstipation	162	17,1	30,2
Diarrhoe	160	17,1	32,5
Finanzielle Probleme	159	23,5	34,5

Symptomscore 0=symptomlos; 100=max. Symptombelastung

Störung der physischen, psychischen und sozialen Funktion

Mit Hilfe eines linearen Funktionsscore (0=erloschene Funktion; 100=voll erhaltene Funktion) werden die Verteilung der Funktionszustände und die mittlere Funktionsstärken in der Befragungsgruppe dargestellt.

Tabelle 12: Funktionszustand in der Befragungsgruppe

Funktionsstörung	N	Mittelwert	Standardabweichung
physische Funktion	162	69,8	24,5
Rollenfunktion	162	50,6	34,6
emotionale Funktion	160	63,7	27,2
kognitive Funktion	161	78,2	26,9
Soziale Funktion	160	60,3	31,2

Funktion 0= erloschen; 100 = voll erhalten

Subjektiver Gesundheitszustand

Mit Hilfe einer siebenstelligen Likert-Skala (1= Gesundheitszustand sehr schlecht; 7= Gesundheitszustand ausgezeichnet) bewertet der Patient seinen mittleren Gesundheitszustand aktuell während der letzten Woche. Angegeben sind der mittlere Gesundheitsstatus und die Verteilung der Bewertungen der Befragungsgruppe. Der Mittelwert der Patientenbewertung lag bei 4,5 und die Standardabweichung bei 1,4.

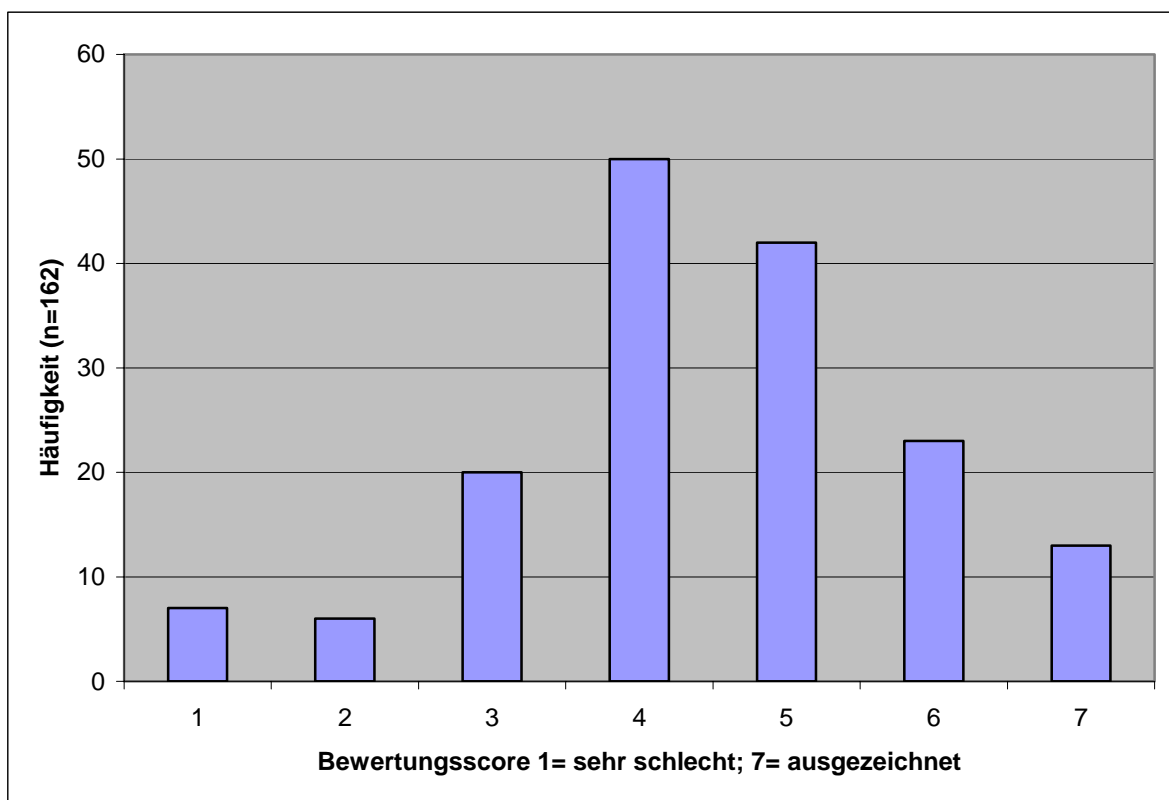


Abbildung 6: Verteilung der Bewertung des Gesundheitszustandes durch den Patienten

Subjektive Lebensqualität

Mit Hilfe der gleichen siebenstelligen Likert-Skala (1= Lebensqualität sehr schlecht; 7= Lebensqualität ausgezeichnet) bewertet der Patient seine mittlere Lebensqualität während der letzten Woche. Angegeben sind die mittlere Lebensqualität und die Verteilung der Bewertungen der Befragungsgruppe. Der Mittelwert der Bewertung lag in der Patientengruppe bei 4,5, die Standardabweichung bei 1,4.

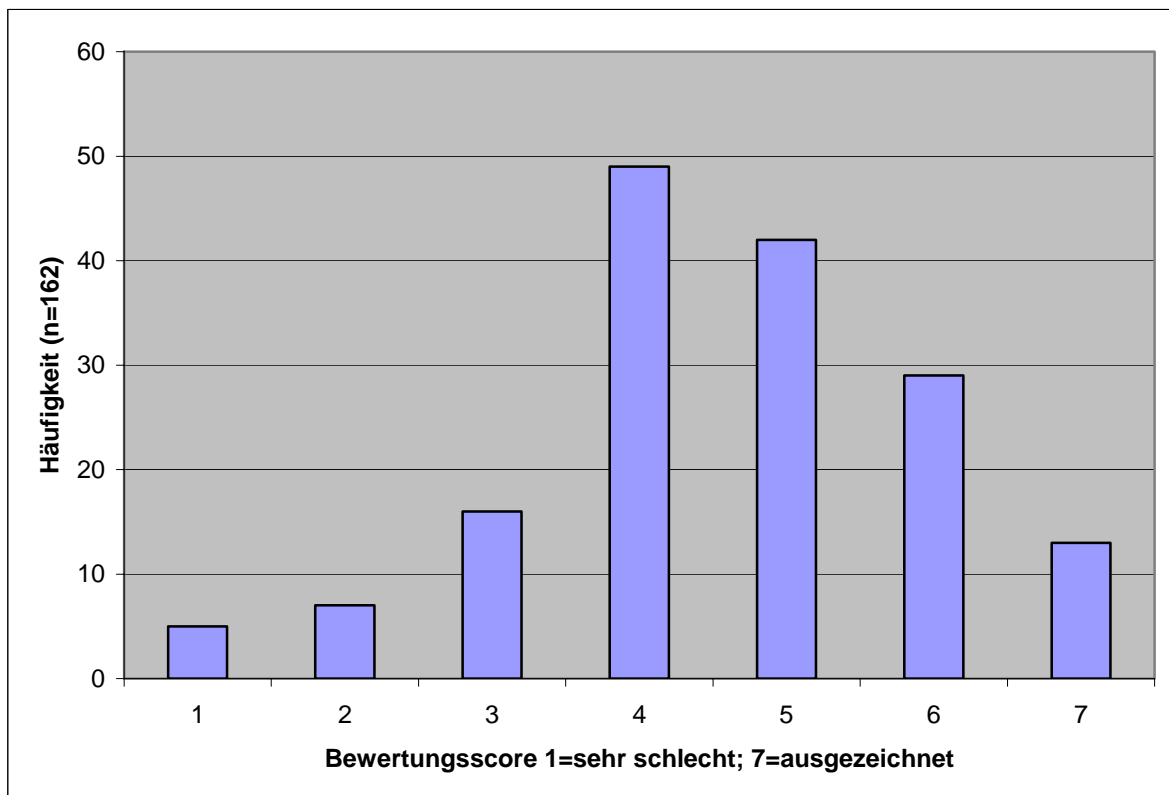


Abbildung 7: Bewertung der Lebensqualität durch den Patienten

Global Health Status/ Quality Of Life

Der Global Health Status (GHS/QoL) beschreibt den umfassenden Gesundheitszustand des Patienten und wurden mit Hilfe des EORTC-Modul unseres Patientenfragebogens evaluiert. Die Dimension des Global Health Status wurde aus den Items der subjektiven Lebensqualität und dem subjektiven körperlichen Gesundheitszustand aggregiert. Auch der GHS/QoL wird mit Hilfe eines linearen Scores beschrieben (0= minimal möglicher Gesundheitsstatus; 100= maximal möglicher Gesundheitsstatus). Der Mittelwert lag bei 58,7, die Standardabweichung bei 22,5. Die Verteilung der Ausprägung des GHS/QoL in der Befragungsgruppe ist in Abbildung 8 dargestellt.

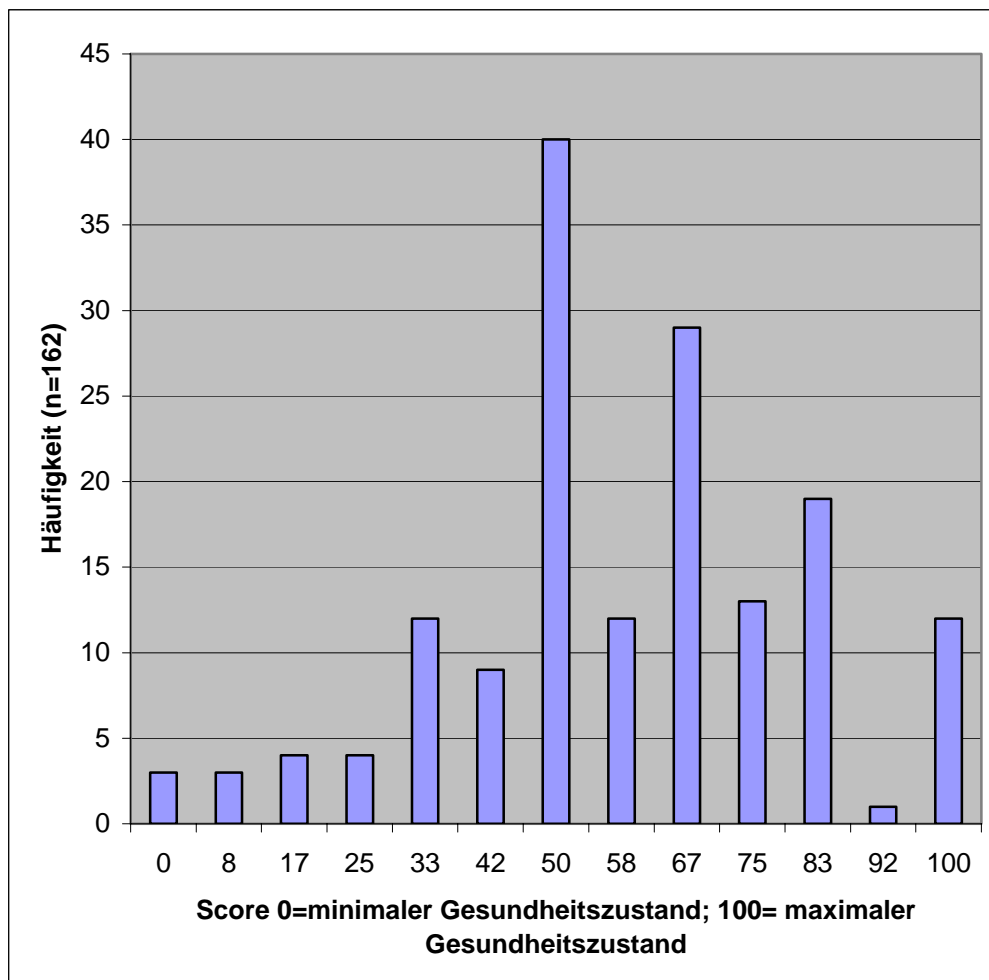


Abbildung 8: Häufigkeitsverteilung der Bewertung des Gesundheitsstatus

In einer Studie von Hjermsstad et al. (1993) kam der EORTC-Bogen als Testverfahren ebenfalls zum Einsatz. 190 norwegische Patienten (118 Männer, 72 Frauen, Durchschnittsalter 54.0 Jahre) füllten den Bogen aus. Es handelte sich hierbei um eine Gruppe mit verschiedenen Tumorentitäten. Bei dieser Studie fanden sich folgende Werte (s.Tabelle 13 und 14):

Tabelle 13: Symptombelastungsstärke bei Patienten der Studie von Hjermsstad et al.,1993

Symptombelastung	N	Mittelwert	Standardabweichung
Müdigkeit	180	23,8	26,3
Übelkeit/ Erbrechen	189	4,9	15
Schmerzen	183	17,3	25,3
Dyspnoe	187	18,5	27,6
Schlaflosigkeit	189	18,2	30,1
Appetitlosigkeit	189	6,7	18,9
Obstipation	188	15,4	27,4
Diarrhoe	188	12,2	24
Finanzielle Probleme	185	13,3	27,6

Symptomscore 0= symptomlos; 100= max. Symptombelastung

Tabelle 14: Funktionszustand bei Patienten der Studie von Hjermsstad et al.,1993

Funktionsstörung	N	Mittelwert	Standardabweichung
physische Funktion	182	86,9	19,6
Rollenfunktion	184	85,1	28,8
emotionale Funktion	185	81,4	21,9
Kognitive Funktion	184	87,2	17,7
soziale Funktion	180	84,1	24,5

Funktion 0=erloschen, 100=voll erhalten

Global Health Status

Auch der Global Health Status wurde in der Studie von Hjerstad et al. evaluiert, der mittlere Score lag bei 77,5 die Standardabweichung bei 24,2.

Vergleicht man diese Studie mit unserer, so fällt auf, dass unsere Patienten durch diverse Symptome stärker belastet waren und in ihren verschiedenen Funktionen erheblich stärker eingeschränkt waren als die Vergleichspopulation. Auch der Mittelwert des Global Health Status, der die subjektive Lebensqualität und den subjektiven Gesundheitszustand zusammenfasst, lag niedriger als bei der norwegischen Studie. Die Patienten unserer Studie waren körperlich stärker beeinträchtigt. Ursächlich dürften auch hier die gravierenden Belastungen unserer Beobachtungsgruppe durch die laufende Strahlentherapie sein.

3.5 Werteverteilung im MAC Fragebogen

In einer groß angelegten Studie aus dem Jahre 1999 prüften Nordin et al. die Validität des MAC Bogens. Sie konnten 868 Patienten aus drei verschiedenen Krankenhäusern in Schweden für ihre Studie gewinnen. Diese füllten den MAC Bogen aus. Von den 868 Patienten hatten 526 erst kürzlich von ihrer Krebsdiagnose erfahren. Die restlichen waren im Begriff, nach Therapieabschluss ein Rehabilitationsprogramm zu beginnen.

Tabelle 15: Patientencharakteristika in der Studie von Nordin et al.,1999 (n=868)

Tumorlokalisation	Häufigkeit	Prozent
Mamma	424	49
Gastrointestinaltrakt	230	26
Urogenitaltrakt	125	14
Gynäkologisch	40	5
Lunge	16	2
Andere	33	4
Geschlecht		
Männlich	608	70
Weiblich	260	30
	Mittelwert	
Alter	60.4	

Ihre Ergebnisse verglichen sie mit den früher durchgeführten Studien von Watson (1988) und Schwartz (1992), wobei in allen drei Studien die Skala „Vermeidung“ ausgelassen wurde. Im deutschsprachigem Raum fand der MAC-Bogen in dieser Form bisher noch keine Anwendung.

Im direkten Vergleich zu unserer Studie ergaben sich annähernd gleiche Mittelwerte. Auch bei der Standardabweichung verhielt es sich ähnlich. Im Vergleich zu den norwegischen Patienten gaben die Patienten unserer Studie im Mittel etwas mehr „Fighting Spirit“ (FS) (Kampfgeist) und „Anxious Preoccupation“ (AP) (Ängstliche Vorsorge) und etwas weniger „Hopelessness/Helplessness“ (HH) (Hoffnungslosigkeit/Hilflosigkeit) und „Fatalism“ (FA) (Schicksalsergebenheit) an. Die Skala Vermeidung „Avoidance“ (AV) ergab bei unserer Studie einen Mittelwert von 2,36.

Tabelle 16: Vergleich der einzelnen Subskalen des MAC-Fragebogens unserer Studie mit der von Nordin et al., 1999

Subscale	Nordin et al. N=868		Aktuelle Studie N=162	
	Mittelwert	Standardabweichung	Mittelwert	Standardabweichung
Fighting Spirit	46,7	8,2	49,51	7,603
Helplessness/Hopelessness	8,9	3,4	8,47	2,794
Anxious Preoccupation	18,9	4,8	19,89	4,004
Fatalism	17,4	4,5	16,1	4,913
Avoidance	-	-	2,36	1,135

3.6 Vergleich der Patientengruppen mit höherer/geringerer Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

3.6.1 Demographische Variablen und krankheits-/therapiebezogene Variablen

3.6.1.1 Soziodemographische Faktoren

In der Gruppe der mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch vollkommen Zufriedenen waren 35 (52,2%) Männer und 32 (47,8%) Frauen. Unter den überwiegend Zufriedenen waren 34 (50,7%) Männer und 33 (49,3%) Frauen. 16 (57,1%) Männer und 12 (42,9%) Frauen waren in der Gruppe der gar nicht Zufriedenen.

In der Gruppe der vollkommen zufriedenen Patienten waren die meisten (n=30; 50,7%) zwischen 63 und 80 Jahren alt. Die überwiegend Zufriedenen waren meist (n=32; 47,8%) zwischen 45 und 62 Jahren alt. Auch unter den gar nicht Zufriedenen gehörten die meisten (n=12; 42,9%) zu dieser Altersgruppe. Sowohl die vollkommen (n=37; 55,2%) als auch die überwiegend Zufriedenen (n=34; 50,7%) kamen mehrheitlich aus ländlicheren Gegenden (Orte unter 30.000 Einwohner). Die Hälfte (n=14; 50%) der gar nicht Zufriedenen kam aus großen Städten (Orte über 100.000 Einwohner). In allen drei Gruppen waren die meisten Patienten bis zum Krankheitsbeginn berufstätig. Ebenfalls waren die meisten Patienten der drei Gruppen verheiratet oder lebten mit einem Partner. Bei der Schulbildung hatte die Mehrheit der gar nicht (n=15; 53,6%) und überwiegend zufriedenen Patienten (n=37; 55,2%) einen Realschulabschluss oder das Abitur. In der Gruppe der vollkommen Zufriedenen (n=38; 56,7%) hatten die meisten einen Hauptschulabschluss.

Tabelle 17 zeigt, dass weder Alter, Geschlecht noch die übrigen soziodemographischen Faktoren im Gesamtkollektiv einen nachweisbaren, signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch hatten.

Tabelle 17: Zusammenhang zwischen soziodemographischen Faktoren und Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

Soziodemographische Faktoren	Signifikanz (p- Wert)
Alter	0,61
Geschlecht	0,85
Wohnort	0,15
Schulbildung	0,42
Beruf	0,23
Familienstand	0,53

3.6.1.2 Medizinische Faktoren

In der Gruppe der unzufriedenen (n=6; 21,4%) und überwiegend zufriedenen Patienten (n=11; 16,4%) litten die meisten Patienten an einem Tumor des Gastrointestinaltraktes. An einer Krebserkrankung im Bereich der Gebärmutter litten die meisten Patientinnen aus der Gruppe der vollkommen Zufriedenen (n=17; 60,7%). Die meisten Patienten aller drei Gruppen hatten bereits eine karzinomindizierte Operation hinter sich. Daneben unterzogen sich die Mehrzahl der Patienten der drei Gruppen auch einer Chemotherapie. In der Gruppe der Unzufriedenen fanden sich häufiger schwere Nebendiagnosen (n=14; 50%), während sich in der Gruppe der vollkommen Zufriedenen bei 40 Patienten (59,7%) und bei den überwiegend Zufriedenen bei 49 Patienten (73,1%) keine Nebendiagnosen fanden.

Medizinische Befunde wie Tumorart und das jeweilige Metastasierungsstadium spielten keine signifikante Rolle für die Zufriedenheit mit dem Erstgespräch. Mit einem Signifikanzwert von $p=0,09$ zeigt sich, dass es für die Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch tendenziell eine Rolle spielte, ob zum Zeitpunkt der Befragung eine Chemotherapie durchgeführt wurde oder nicht. Diese Patienten waren weniger zufrieden. Eine frühere karzinomindizierte Operation beeinflusste die Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch nicht. Patienten, die

schwere Nebendiagnosen hatten, waren signifikant häufiger unzufriedener als die Patienten, die nicht Begleiterkrankungen zu bewältigen hatten. Tabelle 18 stellt die Korrelation der medizinischen Daten der Patienten mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch dar.

Tabelle 18: Zusammenhang zwischen medizinischen Befunden und der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

Medizinische Daten	Signifikanz (p-Wert)
Tumorart	0,35
Metastasierungsstadium	0,66
Operation	0,69
Chemotherapie	0,09
Nebendiagnosen	0,002

3.6.2 Psychische Variablen

3.6.2.1 HADS: Angst und Depression

Bei den jeweiligen Subskalen Angst und Depression hatten die meisten Patienten Werte zwischen 8 bis 10 und gelten damit als grenzwertig. Ein signifikanter Zusammenhang des Angst-Scores mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch bestand nicht. Dies zeigt die untenstehende Tabelle 19. Der Signifikanzwert für die Subskala der Depression zeigt aber, dass die Patienten, die zum Zeitpunkt der Befragung depressiver waren, tendenziell unzufriedener mit dem Diagnosegespräch waren.

Tabelle 19: Zusammenhang des HADS Score für Angst und Depression mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

HADS- Bogen	Signifikanz (p-Wert)
Angst	0,32
Depression	0,11

3.6.2.2 EORTC-QLQ-C30: Lebensqualität und Gesundheitszustand

Den Befragten wurden in dieser Studie eine 7 Punkt-Likert-Skala zur Bewertung ihrer Lebensqualität und ihres subjektiven Gesundheitszustandes gegeben. Tabelle 20 zeigt eine hochsignifikante Korrelation zwischen der Lebensqualität und dem Gesundheitszustand und der Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch. Patienten, die ihre Lebensqualität und ihren Gesundheitszustand höher einschätzten, zeigten sich demnach auch zufriedener mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch.

Tabelle 20: Zusammenhang zwischen GHS/QoL- Score des EORTC QLQ-C30 mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

EORTC –Bogen	Korrelationskoeffizient r nach Spearman	Signifikanz (p-Wert)
Gesundheitszustand	0,35	0,001
Subjektive Lebensqualität	0,335	0,001

In Tabelle 21 werden die Signifikanzwerte des Zusammenhangs der Funktionsstörungen mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch dargestellt. Die physischen, psychischen und sozialen Funktionen zeigten einen hochsignifikanten Zusammenhang mit der Zufriedenheit. Demnach waren Patienten, die sich in ihren Rollenfunktionen eingeschränkt fühlten, mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch unzufriedener. Das Ausmaß des Zusammenhangs ist aber eher gering (Korrelationskoeffizienten von $r=0,24-0,33$).

Tabelle 21: Zusammenhang der Funktionsstörungen im EORTC–QLQ-C30 mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

	Korrelationskoeffizient r nach Spearman	Signifikanz (p-Wert)
Physische Funktion	0,259	<0,001
Rollenfunktion	0,321	<0,001
Emotionale Funktion	0,296	<0,001
Kognitive Funktion	0,24	0,002
Soziale Funktion	0,302	<0,001

3.6.2.3 MAC: Die fünf Subskalen

Bei den fünf Subskalen des MAC-Bogens ergab sich folgendes Ergebnis (s. Tabelle 22): Bis auf die Subskala der Hilflosigkeit/Hoffnungslosigkeit (MAC 02) ergab sich bei den anderen Subskalen kein signifikanter Zusammenhang mit der Zufriedenheit. Lediglich die Patienten, die sich im Umgang mit ihrer Erkrankung hilflos oder hoffnungslos fühlten, waren geringfügig unzufriedener mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch.

Tabelle 22: Zusammenhang der MAC- Subskalen mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

MAC-Subskalen	Signifikanz (p-Wert)	Korrelationskoeffizient R nach Spearman
MAC-01, Figthing Spirit	0,064	0,15
MAC-02, Helplessness/Hopelessness	0,023	-0,182
MAC-03, Anxious Preoccupation	0,277	-0,089
MAC-04, Fatalism	0,313	-0,083
MAC-05, Avoidance	0,499	-0,054

Die drei standardisierten Fragebögen, der HADS, der EORTC und die MAC Scale, sollten Aufschluss darüber geben, inwieweit das Erleben des Diagnoseeröffnungsgesprächs die allgemeine und seelische Verfassung beeinflusst und welche Veränderungen im persönlichen Bereich durch die Krebserkrankung mit ihr verbunden sind.

Die Auswertung des HADS Bogens in Korrelation mit der Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch ergab, dass die Patienten, die depressiv waren, tendenziell unzufriedener waren ($p=0,11$). Eine genauere Betrachtung dieser Gruppe von Patienten, die bei der HADS-Scale für Depressivität einen Grenzwert erreichte, zeigte, dass es sich bei diesen Patienten um tendenziell ältere Patienten handelte ($p=0,012$; $K=0,201$). Geschlecht, Familienstand, Beruf, Schulabschluss oder Wohnort spielten keine Rolle. Depressivere Patienten bewerteten ihre Lebensqualität und ihren Gesund-

heitszustand schlechter als nicht depressive Patienten ($p=0,008$). Ebenfalls waren Patienten, bei denen bereits Metastasen aufgetreten waren, depressiver ($p=0,011$). Patienten, bei denen gleichzeitig eine Chemotherapie lief, waren ängstlicher ($p=0,012$). Es ergab sich eine signifikante Korrelation zwischen den HADS Werten für Angst mit der MAC Skala für „Hoffnungslosigkeit/Hilflosigkeit“ ($p=0,002$) und der MAC Skala für „Ängstliche Sorge“ ($p=0,001$). Demnach waren ängstliche Patienten auch hoffnungsloser, hilfloser und besorgter. Gleiches gilt auch für depressive Patienten. Darüber hinaus waren depressivere Patienten weniger kämpferisch ($p=0,023$) und gaben sich ihrem Schicksal schneller hin ($p=0,040$).

Mit Hilfe des EORTC konnten wir Näheres über den Gesundheitszustand und die Lebensqualität jedes einzelnen Patienten erfahren. Durch die Krebserkrankung waren alle Patienten körperlich belastet und in ihrem alltäglichen Leben erheblich einschränkt. Besonders die Patienten, die ihre Lebensqualität und ihren Gesundheitszustand niedriger bewerteten, waren auch depressiver ($p=0,008$). Auch fühlten sich körperlich stark eingeschränkte Patienten hilfloser und hoffnungsloser ($p=0,001$).

Der MAC Fragebogen hatte zum Ziel, Näheres darüber zu erfahren, wie Patienten in ihrem alltäglichen Leben mit der Erkrankung umgehen und inwieweit die Krankheit ihr Denken und Handeln beeinflusst. Dabei zeigte sich, dass diejenigen, die ihre Hoffnung aufgaben (MAC Skala 02 Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit), auch unzufriedener mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch waren. Im Gegensatz dazu stand die große Gruppe der Patienten, die aktiv versuchten, mit der Erkrankung umzugehen, diese nicht verdrängten, sondern ihr „Leben in die Hand“ nahmen (MAC Skala 01 Kampfgeist). Korreliert man die Skala der Hilflosigkeit und der Hoffnungslosigkeit mit der Bewertung der Lebensqualität und des Gesundheitszustandes, so zeigte sich ein hoch signifikanter Zusammenhang ($p=0,001$). Auch bei der Korrelation mit den Werten für Angst und Depression aus dem HADS Bogen zeigte sich ein hoch signifikanter Zusammenhang (siehe oben).

3.6.3 Gesprächssituation und –inhalt: Deskriptive Darstellung

Diese Teiluntersuchung soll zeigen, wodurch und inwieweit sich die Gesprächssituation bei den Patienten, die mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch vollkommen oder überwiegend zufrieden waren, unterscheidet von der Situation der Patienten, die damit nicht zufrieden waren.

Hierzu wurde zunächst ein Vergleich der Gruppe der vollkommen, überwiegend und nicht zufriedenen Patienten im Überblick aufgestellt. Um einen schnellen Zugriff auf Einzelergebnisse zu ermöglichen, findet sich diese Darstellung auch als Tabelle in Anhang 2. Eine statistische Bewertung von Unterschieden in den Gesprächsbedingungen der Gruppen folgt unter 3.6.4.

Von allen 162 Patienten waren 67 (41,4%) **mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch vollkommen zufrieden**. Die Mehrheit dieser Gruppe (n=30; 44,7%) wurde innerhalb einer Woche über ihre Diagnose informiert. Dabei fanden die Gespräche in 57 Fällen (85,1%) unter vier Augen statt. Das Diagnoseeröffnungsgespräch führten 53 (79,1%) Krankenhausärzte und 14 (20,9%) Niedergelassene Ärzte durch. Häufigster Ort war dabei das Arztzimmer(n=43; 64,2%). Zufriedene Patienten (n=64; 95,5%) empfanden, dass ihre Privatsphäre gewährleistet war und gaben an, dass die Gespräche (n=65; 97%) nicht unterbrochen wurden. 61 Patienten (91,0%) wurden vor ihren Angehörigen informiert und 42 (62,7%) Patienten wurde das Aufklärungsgespräch vorher angekündigt. Bei 36 Gesprächen (53,7%) war eine Vertrauensperson anwesend. In der Gruppe der vollkommen Zufriedenen dauerten die Gespräche in der Mehrzahl (n=28; 41,8%) mindestens 15 Minuten und oft auch länger. 65 Patienten (97,0%) empfanden diese Zeit als vollkommen ausreichend. Alle 67 Patienten dieser Gruppe konnten dem Gespräch gut folgen. 56 Patienten (83,6%) wurden Gesprächspausen eingeräumt. Zufriedene Patienten (n=64; 95,5%) gaben an, dass ihnen ausreichend Informationen gegeben wurden. In der Gruppe der vollkommen Zufriedenen wurde am häufigsten (n=61; 91,0%) über Therapiemöglichkeiten, danach über notwendige Untersuchungen (n=56; 83,4%) und anschließend über Prognose und Heilungschancen (n=50; 74,6%) gesprochen. Weniger erfuhren diese Patienten über alternative Therapieverfahren (n=24; 35,8%). 63 Patienten (94%) empfanden, dass nicht zu viele Fachbegriffe benutzt wurden. Nur 25 Patienten (37,3%) wurden Bildaufnahmen zur Erläuterung gezeigt. Die

Mehrheit der vollkommen Zufriedenen (n=64; 95,5%) konnte ausreichend Fragen stellen und diese wurden auch zufriedenstellend beantwortet (n=65; 97%). 56 Patienten (83,6%) wurden die verschiedenen Krebsformen und Stadien erklärt. Dabei wurden auch bei der Mehrheit (n=59; 88%) positive Aspekte erwähnt. 60 Patienten (89,5%) gaben an, alles verstanden zu haben und 59 (88%) unterbrachen das Gespräch, wenn dies nicht der Fall war. Bis auf einen Patienten(n=66; 98,5%) meinten alle, dass ihr Arzt ehrlich zu ihnen war. 63 Patienten (94%) hätten sich auch im nach hinein keine größere Offenheit gewünscht und 66 Patienten (98,5%) hatten sich auch gewünscht, sofort umfassend informiert zu werden. Ärzte boten 62 Patienten (92,5%) die Möglichkeit zu Rückfragen zu einem späteren Zeitpunkt an. 46 Patienten (68,6%) bekamen einen zusätzlichen Termin angeboten. Nur 22 Patienten (32,8%) wurden Infobroschüren angeboten und auf das Angebot von Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. Bei 47 Gesprächen (70,1%) konnten Ärzte Ängste reduzieren. 64 Patienten (95,5%) gaben an, dass ihr Arzt ihnen Hoffnung vermittelt habe. Nur 28 Patienten (41,8%) wurden nach ihren Gefühlen gefragt. 34 Patienten (50,7%) teilten ihrem Arzt ihre Ängste und Hoffnungen mit. Die Mehrheit der vollkommen zufriedenen Patienten (n=58; 86,6%) glaubte, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte.

Zur **Gruppe der überwiegend zufriedenen Patienten** gehörten ebenfalls 67 (41,4%) von 162 Patienten. In dieser Gruppe vergingen meistens (n=30; 44,7%) zwei oder mehr Wochen bis zur endgültigen Diagnoseeröffnung. Bei 48 Patienten (71,6%) fand das Gespräch unter vier Augen statt. Die Mitteilung der Diagnose erfolgte in dieser Gruppe durch 41 (61,2%) Krankenhausärzte und durch 26 (38,8%) Niedergelassene Ärzte. Auch in dieser Gruppe war das Arztzimmer Hauptgesprächsort (n=34; 50,7%). Für 57 Patienten (85%) war die Privatsphäre gewährleistet. Nur 4 Gespräche (5,9%) wurden unterbrochen. Die Mehrheit (n=64; 95,5%) wurde vor den Angehörigen informiert. 37 Patienten (55,2%) wurde das Gespräch nicht angekündigt. Bei 42 Gesprächen (62,2%) war keine Vertrauensperson anwesend. In der Gruppe der überwiegend zufriedenen Patienten dauerten die Gespräche am häufigsten 15 Minuten (n=31; 46,2%). Für die Mehrheit (n=56; 83,5%) war diese Zeit ausreichend. Bis auf zwei Patienten (n=65; 97%) konnten alle dem Aufklärungsgespräch gut folgen. 46 Patienten (68,6%) erhielten Gesprächspausen. 58 der überwiegend zufriedenen Patienten (86,6%) gaben an,

angemessen informiert worden zu sein. Bezüglich der besprochenen Themen verhielt es sich wie in der Gruppe der vollkommen zufriedenen. Am häufigsten wurden über die Therapiemöglichkeiten (n=50; 74,6%), dann über notwendige Untersuchungen (n=47; 70,1%) und zuletzt über Prognose und Heilungschancen gesprochen (n=44; 65,7%). Auch hier erhielten vergleichsweise wenige Patienten (n=16; 23,9%) Informationen über alternative Therapieverfahren. Ebenfalls 63 Patienten (94,0%) empfanden, dass nicht zu viele Fachbegriffe benutzt wurden. 38 Patienten (56,7%) gaben an, dass keine Bildaufnahmen zum besseren Verständnis gezeigt wurden. Die Mehrheit dieser Gruppe (n=64; 95,5%) konnte Fragen stellen und bekam sie auch ausreichend beantwortet (n=55; 82,1%). 47 Patienten (70,1%) wurden die verschiedenen Krebsformen erklärt und in 46 Gesprächen (68,7%) wurden mutmachende Aspekte erwähnt. 58 Patienten (86,6%) gaben an, alles verstanden zu haben. Nur 11 Patienten (16,4%) unterbrachen bei Unklarheiten das Gespräch nicht. Bis auf zwei Patienten (n=65; 97,0%) gaben alle an, ihren Arzt als ehrlich empfunden zu haben. Nur 7 Patienten (10,4%) hätten sich eine größere Offenheit gewünscht und nur 3 Patienten (4,5%) hätten es bevorzugt, nicht alles sofort erfahren zu haben. 52 Patienten (77,6%) wurde die Möglichkeit zu Rückfragen gegeben. Einen zweiten Termin erhielt die Mehrheit (n=35; 52,2%) nicht. Auch in dieser Gruppe erhielten nur 10 Patienten (14,9%) eine Infobroschüre und 12 Patienten (17,9%) wurden auf das Angebot einer Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht. In 34 Gesprächen (50,7%) konnten die Ärzte Ängste reduzieren und in der Mehrheit (n=54; 80,6%) Hoffnung vermitteln. Nur 14 Patienten (20,9%) wurden nach ihren Gefühlen gefragt und auch nur 25 Patienten (37,3%) gaben ihre Ängste und Hoffnungen preis. Die Mehrheit der überwiegend zufriedenen Patienten (n=45; 67,2%) meinte, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte.

Die **Gruppe der mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch gar nicht zufriedenen** umfasst 28 Patienten. In dieser Gruppe musste die Mehrheit (n=11; 39,3%) zwei bis vier Wochen auf ihre Diagnose warten. Auch hier fanden die Gespräche mehrheitlich (n=19; 67,8%) unter vier Augen statt. Hierbei eröffneten 21 (75%) Krankenhausärzte und 7 (25%) Niedergelassene Ärzte die Diagnose. Unzufriedene Patienten (n=7; 25%) waren häufiger als zufriedene Patienten in einem Mehrbettzimmer aufgeklärt worden. 5 Patienten (17,9%) wurden „zwischen Tür und Angel“ aufgeklärt. Für 19 Patienten

(67,9%) war die Privatsphäre gewährleistet. 5 Gespräche (17,9%) wurden durch Telefonanrufe oder andere gesprächsstörende Ereignisse unterbrochen. Bis auf zwei Patienten wurde der Rest (n=26; 92,9%) vor den Angehörigen informiert. Unzufriedenen Patienten wurde das Gespräch weniger häufig angekündigt (n=18; 64,3%). Bei 15 Gesprächen (53,6%) war eine Vertrauensperson dabei. Die Gespräche dauerten in dieser Gruppe 15 Minuten und kürzer (n=12; 42,9%). 50% empfand diese Zeit als ausreichend, die andere Hälfte nicht. 20 Patienten (71,4%) konnten dem Gespräch gut folgen. Gesprächspausen wurden 13 Patienten (46,4%) gegeben. Etwa die Hälfte der Patienten aus dieser Gruppe (n=13; 46,4%) bemängelte, dass sie zu wenig Information erhielten. In der Gruppe der Unzufriedenen wurde weniger über Prognose und Heilungschancen (n=7; 2,5%) und alternative Therapieverfahren (n=3; 10,7%) gesprochen. Bis auf drei gaben die restlichen Patienten (n=25; 89,3%) an, dass nicht zu viele Fachbegriffe benutzt wurden. 23 Patienten (82,1%) berichteten, dass keine erklärenden Bildaufnahmen gezeigt wurden. Auch die unzufriedenen Patienten (n=23; 82,1%) gaben an, dass sie ausreichend Fragen stellen konnten und dass diese ausreichend beantwortet wurden. 18 Patienten (64,3%) wurden die verschiedenen Krebsstadien nicht erläutert. Auch positive Aspekte wurden lediglich in 11 Gesprächen (39,3%) hervorgehoben. 19 Patienten (67,9%) gaben an, alles verstanden zu haben. Nur 13 Patienten (46,4%) unterbrachen das Gespräch, wenn sie etwas nicht verstanden hatten. Nur zwei Patienten (7,1%) glaubten nicht, dass ihr Arzt ehrlich zu ihnen war. Für 16 Patienten (57,1%) reichte die Offenheit und 23 Patienten (82,1%) waren einverstanden damit, alles sofort erfahren zu haben. Unzufriedenen Patienten (n=16; 57,1%) wurde seltener die Möglichkeit zu Rückfragen gegeben. Der Mehrheit (n=25; 89,3%) wurde kein zweiter Termin angeboten. 27 Patienten (96,4%) erhielten kein Infomaterial und ebenfalls 27 (96,4%) wurden nicht auf das Angebot von Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. In nur 8 Gesprächen (28,6%) konnten Ärzte die Ängste der unzufriedenen Patienten reduzieren. 15 (53,6%) der 28 unzufriedenen Patienten gaben an, dass ihr Arzt es nicht geschafft habe, ihnen Hoffnung zu vermitteln. Nur 2 Patienten (7,1%) wurden nach ihren Gefühlen gefragt. Die deutliche Mehrheit von 19 Patienten (67,9%) teilte seine Ängste und Hoffnungen nicht mit. 15 Patienten (53,6%) glaubten nicht, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte.

Im Fragenkomplex „**Umfeld und Unterstützung**“ stellten sich die drei Gruppen wie folgt dar:

In der Gruppe der vollkommen Zufriedenen hatten 51 (76,1%), bei den überwiegend Zufriedenen 50 (74,6%) und bei den gar nicht Zufriedenen 20 (71,4%) in ihrem persönlichen Umfeld eine Krebserkrankung miterlebt. 44 (65,7%) der vollkommen Zufriedenen, 45 (67,2%) der überwiegend Zufriedenen und 18 (64,3%) der gar nicht Zufriedenen informierten sich mit Hilfe von Büchern, Fernsehen oder auch das Internet über ihre Krankheit. Nur 9 (13,4%) der vollkommen Zufriedenen, 7 (10,4%) der überwiegend Zufriedenen und 2 (7,1%) der gar nicht Zufriedenen hatten die Hilfe von Selbsthilfegruppen in Anspruch genommen. In der Gruppe der vollkommen zufriedenen Patienten sprachen 66 (98,5%), in der Gruppe der überwiegend zufriedenen 63 (94,0%) und in der Gruppe der gar nicht zufriedenen Patienten 26 (92,9%) offen mit ihrer Familie über ihre Krankheit.

3.6.4 Gesprächssituation und –inhalt: Inferenzstatistischer Vergleich der Gruppen bezüglich der Gesprächsbedingungen

Die Hauptfragestellung der vorliegenden Arbeit ist, welche Gesprächsbedingungen in statistisch bedeutsamer Weise zu einer hohen Patientenzufriedenheit mit einem Diagnoseeröffnungsgespräch bei Krebspatienten beitragen.

Aus der deskriptiven Darstellung wird deutlich, dass in der Gruppe der vollkommen zufriedenen Patienten praktisch alle in den Leitlinien geforderten Bedingungen erfüllt waren (s.Kap.3.6.1). Die meisten Patienten aus dieser Gruppe wurden umgehend, also ohne längere zeitliche Verzögerung über ihren Zustand informiert. Bei der Mehrzahl der Patienten führte der jeweils für die Behandlung zuständige Arzt ein persönliches Gespräch durch. Die Gespräche wurden ganz überwiegend in einer angenehmen Umgebung ohne Störungen von außen durchgeführt. Die Mehrheit der Patienten war mit der Wahl der räumlichen Rahmenbedingungen zufrieden und fühlte ihre Privatsphäre geschützt. In aller Regel wurde vorab geklärt, ob bei dem Gespräch die Anwesenheit

einer Vertrauensperson gewünscht wurde. Die Ärzte nahmen sich ausreichend Zeit, im Schnitt länger als 15 Minuten, ihre Patienten zu informieren. Gesprächspausen ermöglichten dem Patienten, Informationsinhalte zu verarbeiten, Fragen zu formulieren und nachzufragen. Die meisten Patienten konnten dem Gespräch gut folgen und empfanden den Informationsgehalt ihrem jeweiligen Bedarf angemessen. Fast alle Ärzte versuchten, Fragen ausreichend zu beantworten. Über alle wichtigen Themen, die notwendig waren, um den Patienten sorgfältig und ausreichend über seinen Zustand zu informieren, wurde gesprochen. Auf eine patientengerechte Ausdrucksweise wurde geachtet. Am Ende des Gesprächs wurde den meisten Patienten aus der Gruppe der vollkommen Zufriedenen die Möglichkeit gegeben, Rückfragen bei einem zweiten Termin zu klären. Trotz zahlreicher Angebote von Selbsthilfegruppen wurden nur wenige vollkommen zufriedene Patienten auf diese aufmerksam gemacht. Auch wurden hilfreiche Infobroschüren zum besseren Verständnis der Krebserkrankung selten verteilt. Vollkommen zufriedene Patienten berichteten, dass viele Ärzte, trotz der bedrohlichen Nachricht positive, mutmachende Aspekte betonten. Es gelang den meisten Ärzten, Ängste zu reduzieren und gleichzeitig Hoffnung zu vermitteln. Es wurden nur wenige Patienten aus der Gruppe der mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch vollkommen Zufriedenen aufgefordert, ihre Gefühle und Ängste zu formulieren und zur Sprache zu bringen; dies schien für die spätere Zufriedenheit also nicht ausschlaggebend zu sein. Die große Mehrheit der Patienten glaubte, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte.

Es ist anzunehmen, dass die Gesamtheit dieser positiven Bedingungen zur Zufriedenheit der Patienten mit dem für alle Beteiligten schwierigen Gespräch führte. Signifikante Unterschiede im Gesprächsverlauf zwischen den Zufriedenheits-Gruppen heben insofern nicht jene Variablen hervor, die die Patienten besonders zufrieden machten, sondern kennzeichnen Defizite, die zu vermehrter Unzufriedenheit führten.

3.6.4.1 Gesprächsvariablen mit signifikant positivem Zusammenhang mit der Patientenzufriedenheit

Die Gesprächsvariablen wurden in der folgenden Auswertung als unabhängige, die Zufriedenheit als abhängige, ordinale Variable betrachtet. Angewendete Verfahren

waren U-Test und Kruskal-Wallis-Test für Mittelwertvergleiche bei nominalen Variablen mit zwei bzw. mehr Kategorien sowie Spearman-Rho für Korrelationen bei ordinal gestuften Variablen (die 3-stufige Zufriedenheitsvariable wurde als ordinale Variable behandelt).

Ort des Diagnoseeröffnungsgesprächs

In der Gruppe der mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch zufriedenen Patienten fanden die Gespräche häufiger im Arztzimmer statt ($p=0,003$).

Privatsphäre

Zufriedene Patienten gaben häufiger an, dass ihre Privatsphäre ($p=0,002$) gewährleistet war und die Gespräche nicht gestört wurden ($p=0,03$).

Vorherige Ankündigung des Diagnoseeröffnungsgesprächs

Zufriedenen Patienten wurde das Gespräch häufiger vorher angekündigt als unzufriedenen Patienten ($p=0,02$).

Länge des Diagnoseeröffnungsgesprächs

In der Gruppe der vollkommen Zufriedenen dauerten die Gespräche meist 15 Minuten oder länger. Die Dauer der Gesprächs zeigte seine Wirksamkeit und korrelierte mit der Zufriedenheit ($p<0,001$, Korrelationskoeffizient 0,324): Je länger das Gespräch dauerte, umso zufriedener waren die Patienten.

Gesprächsverlauf

Patienten, die dem Gespräch gut folgen konnten, waren häufiger zufrieden ($p<0,001$). Gesprächspausen, die den Patienten zur Verarbeitung gegeben wurden, wirkten sich ebenso positiv aus ($p<0,001$). In der Gruppe der zufriedenen Patienten wurden mehr Gesprächspausen gemacht.

Informationsgehalt

Ein auf die Bedürfnisse des Patienten abgestimmter Informationsgehalt beeinflusste die Zufriedenheit positiv. Es zeigte sich eine mäßige Korrelation zwischen dem Informationsgehalt und der Zufriedenheit (Korrelationskoeffizient 0,42, $p < 0,001$).

Gesprächsthemen

Wichtige Inhalte eines Diagnoseeröffnungsgesprächs wie die Diagnose, notwendige Untersuchungen, Therapiemöglichkeiten, Prognose/Heilungschancen und alternative Therapieverfahren wurden in der Gruppe der zufriedenen Patienten häufiger besprochen als in der Gruppe der Unzufriedenen. Tabelle 23 zeigt die Signifikanzwerte der Mittelwertunterschiede zwischen den drei Zufriedenheits-Gruppen.

Tabelle 23: Mittelwertunterschiede zwischen den drei Zufriedenheitsgruppen hinsichtlich der Häufigkeit, mit der bestimmte Gesprächsthemen besprochen wurden

Inhaltspunkte	Signifikanz (p-Wert)
Diagnose	0,071
Notwendige Untersuchungen	0,001
Therapiemöglichkeiten	0,001
Prognose/Heilungschancen	0,001
Alternative Therapieverfahren	0,009

Beantwortung von Fragen

Wenn die Fragen, die gestellt wurden, auch ausreichend beantwortet wurden, führte dies zu einer höheren Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch ($p < 0,001$).

Erläuterung von verschiedenen Krebsstadien

Die Erwähnung und Erklärung von verschiedenen Krebsarten und Verlaufsformen trugen zum besseren Verständnis der Erkrankung und damit zu einer höheren Zufriedenheit bei ($p < 0,001$). Diejenigen Patienten, die unzufrieden waren, wurden seltener über die verschiedenen Stadien aufgeklärt.

Erwähnung von positiven Aspekten

Auch die Herausstellung von positiven oder mutmachenden Aspekten war für die Patienten wichtig. Diese waren damit häufiger zufrieden ($p < 0,001$). In der Gruppe der Unzufriedenen wurden seltener positive Aspekte erwähnt.

Verständnisprobleme

Konnten Patienten bei Unklarheiten das Gespräch unterbrechen, um so Verständnisprobleme aus dem Weg zu räumen, so waren diese zufriedener ($p < 0,001$). Die Mehrheit der unzufriedenen Patienten unterbrachen das Gespräch nicht.

Offenheit

Die Patienten, die das Gefühl hatten, offen informiert worden zu sein und alles sofort erfahren zu haben, waren zufriedener ($p < 0,001$).

Rückfragen

Patienten, denen die Möglichkeit zu Rückfragen, auch zu einem späteren Zeitpunkt, gegeben wurde, waren häufiger zufrieden ($p < 0,001$). Diejenigen Patienten, denen ein zweiter Termin angeboten wurde, waren ebenfalls zufriedener mit dem Erstgespräch ($p < 0,001$).

Infobroschüren und Selbsthilfegruppen

Die meisten Ärzte machten ihre Patienten nicht auf das Angebot von Selbsthilfegruppen aufmerksam. Die wenigen Patienten, die aufmerksam gemacht wurden, waren zufriedener ($p = 0,01$). Informationsbroschüren wurden selten ausgegeben; die Patienten, die solches Material erhielten, waren häufiger zufrieden ($p = 0,01$).

Ängste reduzieren und Hoffnung vermitteln

Gelang es den Ärzten, die Ängste ihrer Patienten zu reduzieren ($p < 0,001$) und darüber hinaus auch noch Hoffnung zu vermitteln ($p < 0,001$), so waren diese häufiger zufrieden mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch.

Frage nach Gefühlen der Patienten

Obwohl die meisten Ärzte ihre Patienten nicht ermutigten, ihre Gefühle oder Ängste zu formulieren, waren diejenigen, die von ihren Ärzten dazu aufgefordert wurden, häufiger zufrieden als die, die nicht ermutigt wurden ($p < 0,001$).

Eindruck von der aufklärenden Person

Die Mehrheit der Patienten hatte einen positiven Eindruck von ihrem Arzt. Waren die Ärzte einfühlsam und offen, so waren die Patienten zufriedener ($p > 0,001$).

Mitgefühl vom Arzt

Hatten Patienten den Eindruck, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte, waren sie zufriedener ($p < 0,001$). Die Unzufriedenen empfanden seltener, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte.

3.6.4.2 Gesprächsvariablen ohne statistischen Zusammenhang mit der Patientenzufriedenheit

Zeit bis zur Diagnosegewissheit

Für die Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch war es statistisch nicht von Bedeutung, wie viel Zeit zwischen der ersten Untersuchung bis zur endgültigen Diagnosestellung verging ($p = 0,22$). Es spielte keine Rolle, wie lange das Gespräch zurück lag ($p = 0,18$).

Aufklärende Person

Für die meisten Patienten spielte es für die Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch keine Rolle, ob sie von einem Krankenhausarzt oder von einem niedergelassenen Arzt aufgeklärt wurden ($p=0,07$, nur etwas höhere Häufigkeit von Aufklärung durch Niedergelassene bei der mittleren Zufriedenheitsgruppe). Erstaunlicherweise blieb es hierfür auch ohne Belang, ob die Aufklärung während einer Visite, per Telefon oder per Brief ($p=0,1$) erfolgte. Auch bleibt die Zufriedenheit vom Geschlecht ($p=0,64$) und vom Alter ($p=0,15$) der aufklärenden Person unberührt.

Reihenfolge der Aufklärung

Statistisch war es für die Zufriedenheit nicht von signifikanter Bedeutung, ob der Patient oder andere nahestehende Personen als erstes informiert wurde oder nicht ($p=0,58$).

Anwesenheit einer Vertrauensperson

Für die Zufriedenheit mit dem Gespräch spielte es keine signifikante Rolle, ob eine Vertrauensperson während des Gesprächs anwesend war oder nicht ($p=0,12$).

Ausdruck für die Erkrankung

Welchen Ausdruck die aufklärende Person für die Erkrankung wählte, war unabhängig von der Zufriedenheit ($p=0,61$). Am häufigsten sprachen die Ärzte von einem „bösartigen Tumor“ oder von „Krebs“.

Bildaufnahmen

Auch wenn keine Bildaufnahmen zum besseren Verständnis der Erkrankung gezeigt wurden, waren Patienten nicht unzufriedener ($p=0,28$). Bei der Mehrheit der Patienten wurden keine Bildaufnahmen gezeigt.

Gefühle und Ängste der Patienten

Die Patienten, die mit ihrem Arzt über ihre Gefühle und Ängste sprachen, waren häufiger in der Gruppe der zufriedenen Patienten ($p=0,13$).

Ehrlichkeit

Die Mehrheit aller Patienten war der Meinung, dass ihr Arzt ehrlich zu ihnen war. Aber auch, wenn sie dies nicht glaubten, waren sie nicht häufiger unzufrieden ($p=0,19$).

Vorahnung

122 Patienten (75,8%) ahnten vor Beginn der die Krebsdiagnose sichernden Untersuchungen nicht, dass sie an Krebs erkrankt waren; dies spielte jedoch keine Rolle bei der Bewertung des Gesprächs ($p=0,80$). Kurz vor dem ersten Gespräch mit dem Arzt vermuteten 97 Patienten (59,9%), an Krebs erkrankt zu sein. Diese waren tendenziell mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch häufiger zufrieden als diejenigen, die vorher nichts ahnten ($p=0,09$).

Gefühle des Patienten nach dem Aufklärungsgespräch

Am Ende des Gesprächs waren die meisten Patienten gefasst und zuversichtlich; dieser Effekt zeigte tendenziell einen signifikanten Zusammenhang mit der Zufriedenheit mit dem Erstgespräch ($p=0,09$). Er erreichte aber keine statistische Signifikanz.

Umfeld und Unterstützung

Das vorherige Miterleben einer Krebserkrankung im Umfeld war unabhängig von der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch, selbst wenn diese Vorerfahrungen den Patienten stärken konnten ($p=0,68$). Wenn sich Patienten über das Internet, Fernsehen oder Fachliteratur selber über ihre Krankheit informierten, war dies ohne Einfluss auf die Zufriedenheit mit dem Gespräch ($p=0,98$). Die Zufriedenheit blieb von der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen unberührt ($p=0,37$). Die ganz überwiegende Mehrheit der Patienten sprach offen mit ihren Freunden oder der Familie über ihre Krankheit. Diese Möglichkeit beeinflusste die Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch nicht signifikant ($p=0,16$). Während der Erkrankung erlebten die meisten Patienten eine sehr hohe Unterstützung, wünschten sich aber für die Zukunft sogar noch mehr Unterstützung. Korreliert man die Frage nach der bisherigen Unterstützung mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch, so ergibt sich ein Signifikanzwert von $p=0,42$ und ein Korrelationskoeffizient von $k=0,161$, der Wunsch nach zukünftiger Unterstützung ergibt einen Signifikanzwert von $p=0,94$ und

einen Korrelationskoeffizient von $k=0,133$. Dies bedeutet, dass es für die Bewertung der Zufriedenheit keine signifikante Rolle spielte, wie viel Unterstützung der Patient bisher bekam oder sich für die Zukunft wünschte. Möglicherweise sind aber die Unterschiede in der erlebten und gewünschten Unterstützung hier zu gering, um eine statistische Signifikanz erhalten zu können.

3.7 Zusammenfassung der Ergebnisse bei nicht zufriedenen Patienten

Im Folgenden soll zusammengefasst werden, was die Gesprächssituation in der Gruppe der nicht zufriedenen Patienten in statistisch bedeutsamer Weise kennzeichnete. Für unzufriedene Patienten kam das Aufklärungsgespräch häufiger überraschend und ohne vorherige Ankündigung. Ein auffälliger Unterschied zwischen den mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch vollkommen oder überwiegend zufriedenen und den nicht zufriedenen Patienten ist die Gesprächsdauer. Die Gespräche bei den unzufriedenen Patienten (n=28) waren häufiger kürzer. Sie dauerten in der Mehrzahl zwischen 5 und 15 Minuten (n=24; 85,7%). Im Gespräch mit den unzufriedenen Patienten wurden im Vergleich zu den anderen Gruppen weniger Gesprächspausen (n=15; 53,6%) gemacht. Sie bemängelten häufiger, dass ihnen zuwenig Information gegeben wurden (n=13; 46,4%). Über alternative Therapieverfahren (n=20; 71,4%) sowie Prognose und Heilungschancen (n=15; 53,6%) wurden in der Gruppe der Unzufriedenen seltener gesprochen. Die Ärzte boten weniger Termine für ein zweites Gespräch für eventuelle Rückfragen an. In der Gruppe der nicht zufriedenen Patienten wurden weniger Bildaufnahmen gezeigt. Besonders auffällig war in dieser Gruppe, dass es den Ärzten deutlich seltener gelang, im Gespräch Ängste abzubauen (n=18; 64,3%) und Hoffnung zu vermitteln (n=16; 57,1%). Auch die Erläuterung von verschiedenen Krebsformen und -stadien (n=18; 64,3%) und die Herausstellung Hoffnung gebender Fakten (n=16; 57,1%) waren in der Gruppe der Unzufriedenen seltener. Unzufriedene Patienten unterbrachen das Gespräch im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen ebenfalls seltener. Wie in allen drei Gruppen wurde auch hier wenig Raum zum Ausdruck von Gefühlen und Ängsten gegeben (n=25; 89,3%). Die Mehrheit der unzufriedenen Patienten hatte das Gefühl, dass ihr Arzt nicht mit ihnen fühlte (n=15; 53,6%). Auf das Angebot von Selbsthilfegruppen und auf Infobroschüren machten generell nur wenige Ärzte aufmerksam. Besonders selten geschah dies aber in der Gruppe der Unzufriedenen (n=1; 3,5%).

4 Diskussion

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studie unter Einbeziehung der aktuellen Literatur diskutiert.

Das erste Gespräch über eine maligne Erkrankung hat eine hohe Bedeutung für die weitere Krankheitsverarbeitung (Schlömer und Doll 2000). Verschiedene Arbeitsgruppen fassten Empfehlungen für onkologisch bedeutsame Themenbereiche zusammen, die Tumorpatienten und ihren behandelnden Ärzten zur Verfügung gestellt werden (Wiesing et al.2000; Baile et al.2000; Fallowfield 1999).

Basierend auf diesen Leitlinien wurde der Fragebogen für die vorliegende Arbeit entwickelt. Er hatte das Ziel, zu evaluieren, wie Patienten das Diagnoseeröffnungsgespräch erlebt haben und von welchen der vielfältigen Faktoren die Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch abhängig ist.

Aufgrund der Ergebnisse unserer Studie kann gesagt werden, dass einige der in den oben genannten Leitlinien für das Erstgespräch mit einem Krebskranken angeführten Empfehlungen in der Tat die Zufriedenheit des Kranken mit diesem Gespräch (und damit möglicherweise seine Lebensqualität, seine Compliance und damit möglicherweise auch seine Überlebenschance!) fördern, während andere für die Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnosegespräch beinahe überraschenderweise ohne wesentlichen Belang blieben.

Nahezu alle vorgegebenen Leitlinien wurden weitgehend eingehalten, und führten vermutlich zu der insgesamt eher hohen Zufriedenheit der Patienten mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch.

Für die Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch war es für unsere Patienten bedeutsam, dass sie diesem gut folgen konnten. Besonders Wiesing et al. (2002) betonten in ihren Empfehlungen, wie wichtig es sei, dass der Patient das Gespräch wirklich versteht. Die Patienten unserer Studie wünschten, dass ihr Arzt unbedingt ehrlich sein solle. Für sie war es von großer Bedeutung, alle Informationen sofort zu erhalten. Dieses Ergebnis widerlegt bisherige Behauptungen, dass der Patient die Wahrheit nicht wissen wolle (Jaspers 1954; Hoff 1975).

Die Tatsache, dass schon vor dem Erstgespräch 97 der 162 Patienten vermuteten, an Krebs erkrankt zu sein, beweist eine bemerkenswerte Intuition. Sie belegt, dass Information nicht nur im Aufklärungsgespräch fließt. Auch darum ist es wichtig, Patienten vollständig aufzuklären, weil sie sich nur dann wirklich angemessen mit ihrer neuen Lebenssituation auseinandersetzen können, die sie bislang ja nur geahnt hatten. Es erfordert auch eine offene, freie, faire Gesprächsatmosphäre, die es dem Patienten erlaubt, seine Vermutungen, Befürchtungen, Fragen und Empfindungen, die er schon ins Gespräch mitbringt, ohne Befangenheit auszusprechen.

Gespräche, die ohne Unterbrechung und Störungen von außen geführt werden konnten, trugen zu einer erhöhten Zufriedenheit bei. Es ist für den Patienten in seiner existenziellen Bedrohung hoch bedeutsam, der ungeteilten Aufmerksamkeit seines Arztes sicher zu sein. Es überrascht deshalb nicht, dass die Gespräche, die unter vier Augen im Arztzimmer geführt wurden, als befriedigender erlebt wurden als solche Gespräche, die nicht abgeschirmt etwa in der Visitsituation o.ä. abliefen.

Wenn der Patient das Gefühl hat, aktiv in den Gesprächsverlauf eingreifen zu können, indem er etwa Fragen stellen kann, die dann auch befriedigend beantwortet werden, fühlt er sich ernst genommen, sicherer und entsprechend auch zufriedener. Der Arzt muss dem Patienten glaubhaft den Eindruck vermitteln, ein gleichberechtigter Gesprächspartner zu sein. Die regelmäßige Frage des Arztes, ob es weiteren Informationsbedarf gibt, fördert die Kooperation.

Natürlich muss ein Arzt einschätzen können, wie viel der jeweilige Patient wirklich über seine Erkrankung wissen will. Nach Krohne (1993) können zwei verschiedene Patiententypen unterschieden werden: Zum einen die Patienten, denen ein Maximum an Wissen Sicherheit verschafft, und zweitens jene, die möglichst wenig (bedrohliche) Informationen erhalten wollen. Dabei kann der Arzt nach einer Studie von Luffey und Maynard (1998) während des Gesprächsverlaufs auf kommunikative Signale seitens der Patienten bauen, die deutlich machen, ob sie noch mehr Informationen brauchen und schweigen, wenn sie keine näheren Details wünschen.

Aber nicht nur das Gespräch an sich ist für den Patienten wichtig. Auch der persönliche Eindruck, den der Arzt vermittelt, ist bedeutsam. Empathie zeigt sich auch durch Gesten und Worte sowie demonstriertes Vertrauen (Lübbe 2003). Sie wird vor allem durch die Körpersprache dargestellt. Auf unsere Patienten machten ihre Ärzte durchweg einen positiven Eindruck. Sie wurden als einfühlsam und offen wahrgenommen. 114 der 162 Patienten glaubten, dass ihr Arzt mit ihnen fühlte. Besaß der Patient dieses Gefühl, dann fühlte er sich auch sicherer und zufriedener. Loge et al. (1997) fanden in ihrer Studie bei norwegischen Krebspatienten, dass die Zufriedenheit bezüglich der Diagnoseeröffnung in erster Linie von der emotionalen Qualität der Interaktion und erst an zweiter Stelle vom Verständnis der Information abhing. Mager und Andrykowski (2002) fanden langfristig bei der Untersuchung von Brustkrebspatientinnen eine bessere Anpassung an die Erkrankungssituation, wenn der Arzt sich fürsorglich und empathisch zeigte.

Es gibt Leitlinien, deren Nichteinhaltung eine vermehrte Unzufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch mit sich brachte, während dies bei anderen nicht der Fall war.

Während in manchen Leitlinien (Burgardt 2002) das persönliche Gespräch durch den behandelnden Arzt als obligat gilt, waren in unserer Stichprobe die wenigen Patienten, die nur über das Telefon oder während einer Visite aufgeklärt wurden, nicht signifikant unzufriedener. Offenbar war es für unsere Patienten wichtiger, endgültige Diagnosegewissheit zu erhalten, und für ihr Erleben stand im Vordergrund, dass sie das Gefühl hatten, im Zentrum aufrichtigen medizinischen Interesses zu stehen. Erfreulicherweise sind die meisten Patienten umgehend über ihre Erkrankung informiert worden; die Zeit der Ungewissheit blieb meist kurz. Es gilt aber auch, dass die Dauer des Wartens auf Diagnosegewissheit ohne Auswirkung auf die Zufriedenheit blieb.

Zeitmangel beeinflusste in unserer Studie viele Gespräche. Immerhin 33 (20,4%) von 162 Gesprächen dauerten nur 5 Minuten. Diese konnten deshalb den empfohlenen Leitlinien nicht genügen. Die Tendenz war eindeutig: Je länger ein Gespräch dauerte,

umso zufriedener waren die Patienten. Bei unzufriedenen Patienten dauerten die Gespräche im Vergleich zu den anderen deutlich kürzer. Dies deckt sich mit den Aussage von Studien, nach denen Krebskranke viel Zeit benötigen, um sich mit der Diagnose auseinander zu setzen (Fallowfield 1999; Baile 2000; Wiesing 2000).

Ungeachtet der aktuellen Leitlinien (Ellis et al.1999), in denen empfohlen wird, Informationsbroschüren zu verteilen und auf das Angebot von Selbsthilfegruppen zu verweisen, wurden diese Ratschläge bei unseren Patienten kaum befolgt, obgleich das entsprechende Angebot heute groß ist. Mögliche Gründe könnten die Unkenntnis der Ärzte über dieses Angebot oder die immer noch mangelnde Zusammenarbeit mit entsprechenden Institutionen sein. Auffällig ist bei unseren Ergebnissen, dass zwar die wenigen Patienten, denen das zusätzliche Informationsangebot zu Gute kam, statistisch signifikant zufriedener waren als das Gesamtkollektiv, bei der überwiegenden Mehrheit der nicht zusätzlich Informierten trotz Nichtbefolgen dieser Empfehlung die Zufriedenheit aber dennoch hoch war. Wir nehmen an, dass die Patienten diese Form von Information nicht erwartet haben und deshalb ihr Fehlen gar nicht als Manko wahrgenommen haben. Nicht auszuschließen ist auch, dass Patienten den Verweis auf eine Selbsthilfegruppe als Abschieben oder Aufteilen von ärztlicher Verantwortung befürchten. Es bleibt aber auch festzuhalten, dass gerade in der Gruppe der Unzufriedenen (N=28) nur ein Patient auf diese Form von Hilfe hingewiesen wurde. Als Beleg für die Notwendigkeit des Hinweises auf schriftliches Informationsmaterial und Selbsthilfegruppen mag dies jedenfalls gelten.

Diverse Leitlinien (Wiesing et al.2000) empfehlen, die Erkrankung zum besseren Verständnis an Bildaufnahmen zu erklären. Für unsere Patienten war es jedoch für die Zufriedenheit mit dem Gespräch nicht von Bedeutung, ob Derartiges geschah oder nicht.

Erstaunlich wenige Patienten waren in der Lage, Fragen zu formulieren. Dies hängt womöglich damit zusammen, dass der Begriff „Krebs“ die Patienten zunächst in ihrem Reaktionsvermögen blockierte. Krebs gehört nach wie vor zu den am meisten gefürchteten Krankheiten. Trotz insgesamt zumindest bei einigen Tumorformen verbesserter

Heilungschancen besteht immer noch ein hohes Risiko zu sterben (Kirchhoff 2000). Auch das Arzt-Patienten-Verhältnis mag eine Rolle spielen: Der Patient ist in der gegebenen Situation der Laie, der sein Schicksal dem Arzt in die Hände legen muss und dadurch zumindest im Schock der Erstgesprächssituation zur Passivität verdammt ist. Der Arzt ist der Akteur, dessen zwischenmenschliche Kompetenz mit darüber entscheidet, wie schnell der Kranke sich an seine neue Lebenssituation anpassen kann. Bei unserer Befragung ergab sich, dass die Mehrheit der Ärzte die Patienten nicht nach ihren Gefühlen fragte. Dieser Mangel war mit Unzufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch eindeutig korreliert. Der klinische Alltag erschwert es offensichtlich zu vielen Ärzten, den emotionalen Aspekten eines solchen Gesprächs ausreichend Raum zu bieten.

In der Diskussion um die Frage der Aufklärung wurde früher oft darauf hingewiesen, dass nur „besondere“ Patienten dazu geeignet seien, die Wahrheit zu ertragen (Jonasch et al.1989). Unsere Studie belegt aber, dass Zufriedenheit mit einem die Diagnose „Krebs“ bestätigendem Gespräch unabhängig von allen demographischen Faktoren wie Geschlecht, Alter, Familienstand, Wohnort, Bildungsgrad und Beruf ist.

Unsere Ergebnisse haben gezeigt, dass in der Gruppe der unzufriedenen Patienten mehr Schwerkranke und Depressive waren, und dass diese Faktoren eng mit der Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung zusammenhängen und somit eine mögliche Ursache für eine depressive Verstimmung und eine dadurch mitinduzierte Unzufriedenheit waren. Besonders die depressiveren und psychisch und physisch angeschlagenen Patienten, bedingt durch die Krebserkrankung, bewerteten das Gespräch retrospektiv gesehen schlechter. Am derzeitigen Stand der Forschung ausgerichtete Studien fokussieren meist einen Zusammenhang zwischen psychosozialen Variablen und der Krankheitsbewältigung. So weist eine Vielzahl von Studien auf eine negative Auswirkung der Depression auf den Krankheitsverlauf hin. Unstreitbar sind zudem die Aspekte der negativen Auswirkung von Angst und Depression auf die Lebensqualität schwerkranker Patienten (Cella und Tross 1996). Die Belastung durch die Krebserkrankung könnte es für die Ärzte erschwert haben, ihre Patienten zu ermutigen und Hoffnung zu vermitteln. Auch könnte die hohe Depressivität, falls sie zum Zeitpunkt des Gesprächs schon vorhanden war, es den Patienten

erschwert haben, Fragen zu stellen oder ihre Gefühle zu äußern. Gerade in dieser Patientengruppe wäre dann eine höhere Zeitdauer des Gesprächs und ein intensiveres Eingehen auf emotionale Aspekte nötig gewesen, um den Krankheitsverlauf und die weitere Verarbeitung positiv zu beeinflussen.

Die zentrale Fragen nach der Zufriedenheit haben wir zweifach gestellt: gab es bei den Patienten eine Veränderung des Gefühls, mit dem sie das Gespräch damals und aus aktueller Sicht betrachten? Auffallend war, dass 13 Patienten, die damals überwiegend zufrieden waren, sich heute als nicht mehr zufrieden mit dem Aufklärungsgespräch äußern. Ein genauer Blick auf diese Gruppe ergibt, dass sich diese 13 Patienten in ihren Eigenschaften in keinem Merkmal von den anderen unterschieden. Die meisten dieser Patienten (n=8; 61,5%) lagen im HADS Score sowohl für Angst als auch für Depressivität im grenzwertigen Bereich. Die Mittelwertvergleiche für die einzelnen Skalen des EORTC und der MAC Scale ergab ebenfalls keinen auffallenden Unterschied. Ein möglicher Grund (den wir aber mit unserer Datenlage nicht verifizieren können) für die Verschiebung zur Unzufriedenheit hin könnte sein, dass der individuelle Verlauf der Krebserkrankung oder das aktuelle Befinden dieser Patienten das Gespräch retrospektiv in einem schlechteren Licht erscheinen lässt.

Nur 18 von 162 der Befragten nahmen die Hilfe von Selbsthilfegruppen in Anspruch. Die übrigen Patienten waren aber nicht unzufriedener. Wie bereits erwähnt könnten Gründe für die geringe Inanspruchnahme sein, dass Ärzte einfach zuwenig darauf aufmerksam machten, was sich auch in unserer Stichprobe bestätigte. Zudem könnten Patienten bei dem Wort Selbsthilfegruppe fälschlicherweise negative Assoziationen haben. Die Mehrheit unserer Patienten gab an, dass für sie Familie und Freundeskreis bei der Krankheitsbewältigung von größter Bedeutung waren. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von Schröder et al. (2002), die auch die Familien als wichtigste Hilfsquelle beschreiben.

5 Zusammenfassung

Die ärztliche Aufklärung bei Patienten mit malignen Krankheiten nimmt einen wichtigen Stellenwert innerhalb der ärztlichen Tätigkeit ein. Dass die fachlich korrekte und emotional angepasste Aufklärung über eine Krebsdiagnose für die psychische Bewältigung der Erkrankung eine große Rolle spielt, ist unbestritten.

Die vorliegende Arbeit hatte zum Ziel, Näheres darüber zu erfahren, wie Patienten dieses erste Diagnoseeröffnungsgespräch erlebt haben. Dazu füllten 162 Patienten, die von verschiedenen niedergelassenen Ärzten und Krankenhäusern zur Behandlung in die Universitätsklinik Bonn überwiesen worden waren und sich zur Zeit einer Strahlentherapie unterzogen, einen selbstkonzipierten Fragebogen aus. Dieser sollte den Ablauf des Diagnoseeröffnungsgesprächs erfassen und die subjektive Zufriedenheit der Patienten mit diesem Gespräch evaluieren. Aus heutiger Sicht waren 28 (17,3%) gar nicht, 67 (41,4%) überwiegend und 67 (41,4%) vollkommen mit dem damaligen Gespräch zufrieden. Darüber hinaus wurden andere Variablen, wie Angst und Depressivität, mit Hilfe des HADS erfasst. 28% der Patienten hatten auffällige Werte für Angst und 20% für depressive Symptome. Der EORTC-QLQ-C30-Fragebogen ergab eine mittlere bis schwere Beeinträchtigung von Gesundheitszustand und Lebensqualität.

Zusammenfassend zeigte die Auswertung der 162 Fragebögen folgendes Ergebnis:

- die in den aktuellen Leitlinien beschriebenen Empfehlungen zur Aufklärung von Tumorpatienten wurden bei der Mehrzahl der Patienten korrekt umgesetzt
- auf das Angebot von zahlreichen Selbsthilfegruppen wurde kaum aufmerksam gemacht; die Patientenzufriedenheit war insgesamt dennoch hoch
- die überwiegende Mehrheit der Patienten war zufrieden mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch
- Patienten, die nicht zufrieden waren, bemängelten, dass sich Ärzte nicht ausreichend Zeit nahmen und wenig Raum für Emotionen anboten
- Gefühle wurden seitens der Patienten selten angesprochen und folglich nicht häufig thematisiert

- Patienten zweifelten nur sehr selten an den fachlichen oder menschlichen Qualitäten des medizinischen Teams, kritisierten aber häufiger den Mangel an emotionaler Unterstützung
- Patienten mit mehr physischen und psychischen Beeinträchtigungen beurteilten das Diagnoseeröffnungsgespräch negativer

Zusammenfassend bleibt festzustellen, dass die Patientenzufriedenheit maßgeblich von der Qualität der Kommunikation beeinflusst wird. Bislang ist diese Qualität aber meist Ergebnis zufälliger Erfahrungen, individueller Fähigkeiten und persönlicher Empathie.

Unsere Studie zeigt, dass die Kommunikationsqualität häufig schon erfreulich gut ist. Dies ändert aber nichts an der Notwendigkeit, in Zukunft der frühzeitigen und praktischen Vermittlung des patientenorientierten, phasenadaptierten Aufklärungsgesprächs und – allgemeiner - der Vorbereitung auf die Schwierigkeiten und Besonderheiten der Arzt – Patient – Beziehung überall in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung den wichtigen Platz einzuräumen, der ihm nicht nur im Extremfall der Eröffnung einer Krebsdiagnose zukommt.

6 Anhang

6.1 Anhang 1: Patientenfragebogen

P a t i e n t e n f r a g e b o g e n

Erleben der Diagnoseeröffnung bei einer Krebserkrankung

Folgende Fragen beziehen sich ausschließlich auf das **Erstgespräch** (oder die ersten Gespräche), bei dem Ihnen die **Diagnose Krebs** das erste Mal mitgeteilt wurde.

Bitte kreuzen Sie **immer nur eine** Antwortmöglichkeit an, wenn nicht innerhalb der Frage etwas anderes genannt wird.

Wir bitten Sie **jede** Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich am ehesten zutrifft.

Allgemeine Angaben

Geschlecht: Männlich
 Weiblich

Alter: _____

Familienstand:

- verheiratet
- ledig mit Partner
- ledig ohne Partner
- geschieden
- verwitwet
- keine Angaben

Schulbildung:

- Gymnasialschulabschluss
- Realschulabschluss
- Hauptschulabschluss
- kein Abschluss

Wohnort:

- Über ca.100.000 Einwohner
- Unter ca.100.000 Einwohner
- Unter ca. 30.000 Einwohner

Beruf (bis Krankheitsbeginn):

- berufstätig
- arbeitslos
- in Berufsausbildung
- Hausfrau / Hausmann
- Rentner(in) / Ruhestand

Zum äußeren Rahmen des Aufklärungsgesprächs:

1. *Wie viel Zeit ist zwischen Ihrer ersten Untersuchung*

bis zur endgültigen Diagnosestellung ungefähr vergangen ?

- Kürzer als eine Woche
- Zwei bis vier Wochen
- Länger als vier Wochen

2. *Wann fand das erste Aufklärungsgespräch mit Mitteilung der Diagnose statt?*

(Bitte mind. Monat und Jahr angeben) _____

3. *Von wem wurden Sie über die Diagnose Krebs aufgeklärt?*

- Krankenhausarzt (Stationsarzt, Ober/ Chefarzt)
- Niedergelassene (Facharzt, Hausarzt)
- von jemand anderem: _____

Handelte es sich dabei um eine Ärztin oder um einen Arzt?

- Ärztin
- Arzt

Welchen Alters war der Arzt oder die Ärztin?

- 20-40
- 40-60
- über 60

4. *Wie fand das Gespräch statt?*

- Unter vier Augen
- Während der Visite
- Per Telefon
- Per Brief

5. *Wo fand das Erstaufklärungsgespräch statt?*

- im Arztzimmer
- „Zwischen Tür und Angel“
- im Untersuchungsraum
- im Krankenhauszimmer/Einzelzimmer
- im Krankenhauszimmer/Mehrbettzimmer
- woanders, wo? _____

6. *War in Ihren Augen die Privatsphäre gewährleistet?*

JA NEIN

7. *Wurde das Gespräch unterbrochen ?*

- | | JA | NEIN |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 8. Wurde vor Ihnen jemand anderes als erstes informiert? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Wurde das Aufklärungsgespräch Ihnen vorher angekündigt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. War eine Vertrauensperson während des Gesprächs dabei? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Wenn nein, hätten Sie sich dies gewünscht? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

11. Wie lange dauerte das Gespräch?

- 5 min.
- 15 min.
- 30 min.
- länger

12. War in Ihren Augen die Zeit ausreichend?

- | | JA | NEIN |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 12. War in Ihren Augen die Zeit ausreichend? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Zum Inhalt des Aufklärungsgesprächs:

13. Welchen Ausdruck benutzte Ihr Arzt für Ihre Erkrankung?

(mehrere Antworten können gewählt werden)

- Zellwucherung
- Zellneubildung
- Krebs
- Bösartiger Tumor
- Krankes Gewebe
- Einen anderen, welchen? _____

- | | JA | NEIN |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 14. Konnten Sie dem Aufklärungsgespräch gut folgen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Machte Ihr Arzt Gesprächspausen, um Ihnen Zeit zu geben,
die Nachricht zu verarbeiten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | zuviel | zuwenig | angemessen |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 16. Gab er Ihnen aus Ihrer Sicht im ersten Gespräch
zuviel oder zuwenig Information? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

17. Wurde im Erstgespräch über folgende Themen gesprochen?

	JA	NEIN	weiß nicht mehr
Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Notwendige Untersuchungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Therapiemöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prognose/Heilungschancen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alternative Therapieverfahren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. *Hat Ihr Arzt Ihrer Meinung nach zu viele Fachbegriffe benutzt?* JA NEIN

19. *Zeigte Ihr Arzt Ihnen Bildaufnahmen zum besseren Verständnis Ihrer Krankheit?*

20. *Konnten Sie während des Gesprächs Fragen stellen?*

21. *Beantwortete Ihr Arzt Ihre Fragen ausreichend?*
Wenn nein, worin liegen Ihrer Meinung nach die Gründe?
(Mehrere Antworten können gewählt werden)

- Der Arzt hatte nicht genügend Zeit
- Er kannte sich mit der Krankheit nicht genug aus
- Die Situation war ihm unangenehm
- Er interessierte sich nicht wirklich für mich
- Ein anderer Grund, welchen? _____

22. *Erklärte Ihr Arzt Ihnen, dass es verschiedene Krebsformen und -stadien gibt?*
 JA NEIN

23. *Stellte Ihr Arzt während des Gesprächs positive Aspekte heraus?*

- JA NEIN

24. *Haben Sie alles verstanden, was der Arzt Ihnen erklärte?*

- JA NEIN

25. *Haben Sie das Gespräch unterbrochen, wenn Sie etwas nicht verstanden hatten?*

- JA NEIN

Wenn nein, warum? (mehrere Antworten können gewählt werden)

- Ich traute mich nicht
- Ich dachte das bringt sowieso nichts
- Ich wollte den Arzt nicht belästigen
- Ich konnte nicht mehr klar denken
- Ich verstand es ja sowieso nicht
- aus einem anderen Grund: _____

26. *Meinen Sie, dass Ihr Arzt ehrlich zu Ihnen war?*

- JA NEIN

Hätten Sie sich größere Offenheit gewünscht?

- JA NEIN

Hätten Sie sich gewünscht, manches nicht sofort zu erfahren?

- JA NEIN

27. *Welche Form der Aufklärung ist Ihrer Meinung nach die Beste?*

- Der Arzt teilt dem Patienten sofort alles mit
 Der Patient sollte selbst entscheiden, was oder wie viel er wissen möchte
 Der Arzt sollte entscheiden, was er dem Patienten erzählt und informiert ihn dann nach und nach

28. *Wie lautete bei Ihnen die Diagnose?* _____

29. *Haben Sie **kurz vor** dem ersten Gespräch mit dem Arzt bereits geahnt, dass Sie möglicherweise Krebs haben könnten?*

- JA NEIN

*Haben Sie **noch vor Beginn** jeglicher Untersuchungen bereits geahnt oder gespürt, dass Sie an Krebs erkrankt sind?*

- JA NEIN

30. *Bot Ihr Arzt Ihnen die Möglichkeit zu Rückfragen, auch zu einem späteren Zeitpunkt an?*

- JA NEIN

31. *Bot Ihr Arzt Ihnen einen zusätzlichen Termin für ein zweites Aufklärungsgespräch an?*

- JA NEIN

Falls ja, haben Sie das Angebot angenommen?

- JA NEIN

32. *Bot Ihr Arzt Ihnen Info-Broschüren o. ä. an?*

- JA NEIN

33. *Machte Ihr Arzt Sie auf das Angebot von Selbsthilfegruppen oder anderen Beratungsstellen aufmerksam?*

- JA NEIN

34. An wen oder was dachten Sie bei der Diagnoseeröffnung zuerst?

- an die Familie
- an evtl. Schmerzen
- an den Tod
- an möglichen Haarverlust
- an die Arbeit
- an gar nichts
- an etwas anderes: _____

35. Wie stark war Ihre Angst während des Gesprächs bezüglich folgender Punkte?
(Zutreffendes bitte für jeden Punkt ankreuzen)

	Gar keine Angst	mittelstarke Angst	starke Angst
Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Therapieformen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Untersuchungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prognose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sterben/Tod	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chemotherapie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bestrahlung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evtl. Operationen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Belastung der Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Konnte Ihr Arzt während des Gesprächs Ihre Ängste reduzieren?

- JA NEIN

37. Vermittelte Ihr Arzt Ihnen Hoffnung während des Gesprächs?

- JA NEIN

38. Fragte er Sie nach Ihren Gefühlen?

- JA NEIN

39. Haben Sie Ihrem Arzt Ihre Ängste und Hoffnungen mitgeteilt?

- JA NEIN

40. Welchen Eindruck machte der aufklärende Arzt auf Sie?

(Bitte wählen Sie hier die DREI für Sie am ehesten zutreffende Begriffe)

- einfühlsam
- offen
- verständnisvoll
- gehetzt
- nervös
- bedrückt
- kompetent
- hilflos

41. Glauben Sie, dass er mit Ihnen fühlte?

- JA
- NEIN

42. Wie haben Sie sich nach dem Aufklärungsgespräch gefühlt?

(Bitte wählen Sie hier die DREI für Sie am ehesten zutreffenden Begriffe)

- schockiert
- gefasst
- erleichtert
- betäubt
- erschreckt
- verängstigt
- traurig
- zuversichtlich
- völlig aufgelöst
- hilflos
- alleingelassen
- wütend
- kämpferisch
- resigniert
- überfordert
- aufgehoben
- unterstützt
- ermutigt

43. Wie zufrieden waren Sie **damals** mit dem Aufklärungsgespräch?

- gar nicht zufrieden
- überwiegend zufrieden
- vollkommen zufrieden

44. Wie zufrieden sind Sie aus **heutiger** Sicht mit dem **damaligen** Aufklärungsgespräch?

- gar nicht zufrieden
- überwiegend zufrieden
- vollkommen zufrieden

Umfeld und Unterstützung:

45. *Haben Sie in Ihrem persönlichen Umfeld (Familie, Freunde) schon einmal eine Krebserkrankung miterlebt?*

- JA NEIN

Wenn ja, welchen Einfluss hatte diese Erfahrung auf Sie im Umgang mit Ihrer eigenen Erkrankung?

- Ich bin dadurch viel stärker geworden
 Ich bin eher verängstigt
 Ich lasse mich dadurch nicht beeinflussen

46. *Haben Sie sich selber über Ihre Krankheit informiert? (z.B. mit Hilfe von Büchern, Fernsehen, Zeitung oder über das Internet?)*

- JA NEIN

Wenn ja, welchen Eindruck machen diese Informationen oder auch Bilder auf Sie?

- Die Informationen und Bilder sind sehr interessant und hilfreich
 Sie machen mir eher Angst

47. *Haben Sie die Hilfe von Selbsthilfegruppen oder speziellen Beratungsstellen in Anspruch genommen?*

- JA NEIN

48. *Sprechen Sie mit Ihrer Familie oder Freunden offen über Ihre Krankheit?*

- JA NEIN

49. *Wie viel Unterstützung (Zuspruch, Besuch, Ermutigung, Hilfe) haben Sie **während Ihrer Krankheit** bisher von Familie (auch Partnern), Freunden, Bekannten oder Nachbarn bekommen?*

(Zutreffendes bitte auf dieser Skala von 1-10 ankreuzen)

1 - - - - - 2 - - - - - 3 - - - - - 4 - - - - - 5 - - - - - 6 - - - - - 7 - - - - - 8 - - - - - 9 - - - - - 10
keine wenig viel sehr viel

50. *Wie viel Unterstützung (Zuspruch, Besuch, Ermutigung, Hilfe) wünschen Sie sich für die **zukünftige Zeit** von Familie (auch Partnern), Freunden, Bekannten oder Nachbarn?*
(Zutreffendes bitte auf dieser Skala von 1-10 ankreuzen)

1 - - - - - 2 - - - - - 3 - - - - - 4 - - - - - 5 - - - - - 6 - - - - - 7 - - - - - 8 - - - - - 9 - - - - - 10
keine wenig viel sehr viel

Im vorliegenden Fragebogen bitten wir Sie um einige persönliche Angaben. Man weiß heute, dass körperliche Krankheit und seelisches Befinden oft eng zusammenhängen. Deshalb beziehen Sie die Fragen ausdrücklich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung. Wir bitten Sie jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutraf. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint!

<p><u>Ich fühle mich angespannt oder überreizt</u></p> <input type="checkbox"/> meistens <input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> von Zeit zu Zeit/ gelegentlich <input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<p><u>Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst</u></p> <input type="checkbox"/> fast immer <input type="checkbox"/> sehr oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
<p>Ich kann mich heute noch genauso freuen wie früher</p> <input type="checkbox"/> ganz genau so <input type="checkbox"/> ja, aber nicht allzu stark <input type="checkbox"/> etwas, aber es macht mir keine Sorgen <input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<p>Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend</p> <input type="checkbox"/> überhaupt nicht <input type="checkbox"/> gelegentlich <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> sehr oft
<p>Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte</p> <input type="checkbox"/> ja, sehr stark <input type="checkbox"/> ja, aber nicht allzu stark <input type="checkbox"/> etwas aber es macht mir keine Sorgen	<p>Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren</p> <input type="checkbox"/> ja, stimmt genau <input type="checkbox"/> ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte <input type="checkbox"/> möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum <input type="checkbox"/> ich kümmere mich so viel darum wie immer
<p>Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen</p> <input type="checkbox"/> ja, so viel wie immer <input type="checkbox"/> nicht mehr ganz so viel <input type="checkbox"/> inzwischen viel weniger <input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<p>Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein</p> <input type="checkbox"/> ja, tatsächlich sehr <input type="checkbox"/> ziemlich <input type="checkbox"/> nicht sehr <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
<p>Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf</p> <input type="checkbox"/> einen Großteil der Zeit <input type="checkbox"/> verhältnismäßig oft <input type="checkbox"/> von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft <input type="checkbox"/> nur gelegentlich/nie	<p><u>Ich blicke mit Freude in die Zukunft</u></p> <input type="checkbox"/> ja, sehr <input type="checkbox"/> eher weniger als früher <input type="checkbox"/> viel weniger als früher <input type="checkbox"/> kaum bis gar nicht
<p><u>Ich fühle mich glücklich</u></p> <input type="checkbox"/> überhaupt nicht <input type="checkbox"/> selten <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> meistens	<p>Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand</p> <input type="checkbox"/> ja, tatsächlich sehr oft <input type="checkbox"/> ziemlich oft <input type="checkbox"/> nicht sehr oft <input type="checkbox"/> überhaupt nicht
<p>Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen</p> <input type="checkbox"/> ja, natürlich <input type="checkbox"/> gewöhnlich schon <input type="checkbox"/> nicht oft <input type="checkbox"/> überhaupt nicht	<p>Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung freuen</p> <input type="checkbox"/> oft <input type="checkbox"/> manchmal <input type="checkbox"/> eher selten <input type="checkbox"/> sehr selten

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.

		Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
1.	<i>Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten sich körperlich anzustrengen?(z. b . eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen?)</i>	1	2	3	4
2	<i>Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?</i>	1	2	3	4
3.	<i>Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen?</i>	1	2	3	4
4.	<i>Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?</i>	1	2	3	4
5.	<i>Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen, oder Benutzen der Toilette?</i>	1	2	3	4
	Während der letzten Woche:				
6.	<i>Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?</i>	1	2	3	4
7.	<i>Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?</i>	1	2	3	4
8.	<i>Waren Sie kurzatmig?</i>	1	2	3	4
9.	<i>Hatten Sie Schmerzen?</i>	1	2	3	4
10.	<i>Mussten Sie sich ausruhen?</i>	1	2	3	4
11.	<i>Hatten Sie Schlafstörungen?</i>	1	2	3	4
12.	<i>Fühlten Sie sich schwach?</i>	1	2	3	4
13.	<i>Hatten Sie Appetitmangel?</i>	1	2	3	4
14.	<i>War Ihnen übel?</i>	1	2	3	4
15.	<i>Haben Sie erbrochen?</i>	1	2	3	4
16.	<i>Hatten Sie Verstopfung?</i>	1	2	3	4
17.	<i>Hatten Sie Durchfall?</i>	1	2	3	4

18.	Waren Sie müde?	1	2	3	4
	Während der letzten Woche:	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
19.	Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1	2	3	4
20.	Hatten Sie Schwierigkeiten sich auf etwas zu konzentrieren, z. B. auf das Zeitunglesen oder das Fernsehen?	1	2	3	4
21.	Fühlten Sie sich angespannt?	1	2	3	4
22.	Haben Sie sich Sorgen gemacht?	1	2	3	4
23.	Waren Sie reizbar?	1	2	3	4
24.	Fühlten Sie sich niedergeschlagen?	1	2	3	4
25.	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	1	2	3	4
26.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Familienleben</u> beeinträchtigt?	1	2	3	4
27.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr <u>Zusammensein</u> oder Ihre <u>gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Menschen</u> beeinträchtigt?	1	2	3	4
28.	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?	1	2	3	4

Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft:

29. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?

1- - - - - 2- - - - - 3- - - - - 4- - - - - 5- - - - - 6- - - - - 7

sehr schlecht

ausgezeichnet

30. Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?

1- - - - - 2- - - - - 3- - - - - 4- - - - - 5- - - - - 6- - - - - 7

sehr schlecht

ausgezeichnet

Im folgenden Fragebogen finden Sie eine Reihe von Feststellungen, die Reaktionen auf die Krankheit Krebs beschreiben. Bitte lesen Sie jede Fragestellung durch und wählen Sie aus den vier Antworten diejenige aus, die Ihre Reaktionsweise am besten wiedergibt. Kreuzen Sie bitte bei jeder Fragestellung die Zahl unter der von Ihnen gewählten Antwort an. Es gibt keine richtigen und falschen Antworten. Überlegen Sie bitte nicht lange und denken Sie daran, diejenige Antwort auszuwählen, die Ihre Reaktionsweise auf Ihre Krankheit am besten wiedergibt.

	Diese Aussage trifft ...	gar nicht zu	etwas zu	über- wiegend zu	voll- ständig zu
1.	<i>Ich habe etwas für meine Gesundheit getan, z. B. meine Ernährung geändert oder für mehr Bewegung gesorgt</i>	1	2	3	4
2.	<i>Ich habe das Gefühl, ich kann nichts tun, um mich aufzuheitern oder anzuspornen</i>	1	2	3	4
3.	<i>Ich habe das Gefühl, dass die Probleme mit meiner Krankheit mich daran hindern, vorauszuplanen</i>	1	2	3	4
4.	<i>Ich glaube, dass eine positive Einstellung meiner Gesundheit nützen kann</i>	1	2	3	4
5.	<i>Ich grübele über meine Krankheit nach</i>	1	2	3	4
6.	<i>Ich glaube fest daran, dass es mir bald besser geht</i>	1	2	3	4
7.	<i>Ich habe das Gefühl, dass ich nichts ändern kann</i>	1	2	3	4
8.	<i>Ich habe alles meinen Ärzten überlassen</i>	1	2	3	4
9.	<i>Ich glaube das Leben ist hoffnungslos</i>	1	2	3	4
10.	<i>Durch meine Krankheitsdiagnose lernte ich das Leben zu schätzen und das Beste aus allem zu machen</i>	1	2	3	4
11.	<i>Ich habe alles Gott überlassen</i>	1	2	3	4
12.	<i>Ich habe Pläne für meine Zukunft, z. B. in Bezug auf Urlaub, Arbeit, Wohnung</i>	1	2	3	4
13.	<i>Ich mache mir Sorgen, dass meine Krankheit sich verschlimmert oder wieder ausbricht</i>	1	2	3	4
14.	<i>Ich habe ein schönes Leben gehabt. Mehr kann man nicht erwarten</i>	1	2	3	4
15.	<i>Ich glaube, dass man durch seine Einstellung seine Gesundheit beeinflussen kann</i>	1	2	3	4
16.	<i>Ich habe das Gefühl, dass ich nichts tun kann, um mir selbst zu helfen</i>	1	2	3	4
17.	<i>Ich versuche so weiter zu leben wie bisher</i>	1	2	3	4

	Diese Aussage trifft ...	gar nicht zu	etwas zu	über- wiegend zu	voll- ständig zu
18.	<i>Ich hätte gerne Kontakt zu Leuten, die ebenfalls in meiner Lage sind</i>	1	2	3	4
19.	<i>Ich bin entschlossen, alles hinter mich zu bringen</i>	1	2	3	4
20.	<i>Es fällt mir schwer, zu glauben, dass dies mir passiert ist</i>	1	2	3	4
21.	<i>Ich leide unter der Angst vor meiner Krankheit</i>	1	2	3	4
22.	<i>Ich habe keine große Hoffnung im Hinblick auf die Zukunft</i>	1	2	3	4
23.	<i>Zur Zeit denke ich nicht über den Tag hinaus</i>	1	2	3	4
24.	<i>Am liebsten würde ich aufgeben</i>	1	2	3	4
25.	<i>Ich versuche, meinen Sinn für Humor zu behalten</i>	1	2	3	4
26.	<i>Andere machen sich mehr Sorgen um mich als ich selbst</i>	1	2	3	4
27.	<i>Ich denke, es gibt Leute, denen es noch schlechter geht als mir</i>	1	2	3	4
28.	<i>Ich versuche, möglichst viel Informationen über meine Krankheit zu erhalten</i>	1	2	3	4
29.	<i>Ich glaube, ich habe keinen Einfluss auf das, was geschieht</i>	1	2	3	4
30.	<i>Ich versuche, eine möglichst positive Einstellung zu gewinnen</i>	1	2	3	4
31.	<i>Ich bin ständig beschäftigt, so dass ich keine Zeit habe, über meine Krankheit nachzudenken</i>	1	2	3	4
32.	<i>Ich möchte möglichst wenig über meine Krankheit wissen</i>	1	2	3	4
33.	<i>Ich betrachte meine Krankheit als Herausforderung</i>	1	2	3	4
34.	<i>Ich sehe meine Krankheit als mein Schicksal</i>	1	2	3	4
35.	<i>Ich weiß nicht mehr, was ich tun soll</i>	1	2	3	4
36.	<i>Das, was mir passiert ist, macht mich wütend</i>	1	2	3	4
37.	<i>Ich kann gar nicht richtig glauben, dass ich Krebs bekommen habe</i>	1	2	3	4
38.	<i>Ich mache mir die positiven Seiten meines Lebens bewusst</i>	1	2	3	4
39.	<i>Ich versuche, meine Krankheit zu bekämpfen</i>	1	2	3	4

6.2 Anhang 2: Verteilung der Antworten nach Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch

Frage	Vollkommen zufrieden	Überwiegend zufrieden	Nicht zufrieden
	N=67 (100%)	N=67 (100%)	N=28 (100%)
Zeit bis zur Diagnosegewissheit			
< 1 Woche	30 (44,7%)	19 (28,4%)	10 (35,7%)
2-4 Wochen	26 (38,8%)	30 (44,8%)	11 (39,3%)
> 4 Wochen	10 (14,1%)	17 (25,4%)	7 (2,5%)
Wie fand das Gespräch statt?			
unter vier Augen	57 (85,1%)	48 (71,6%)	19 (67,8%)
Während Visite	8 (11,9%)	13 (19,4%)	7 (25%)
per Telefon	2 (3%)	6 (8,9%)	2 (7,1%)
Wo fand das Gespräch statt?			
Im Arztzimmer	43 (64,2%)	34 (50,7%)	12 (42,8%)
zwischen Tür und Angel	0	2 (2,9%)	5 (17,8%)
Untersuchungsraum	6 (8,9%)	7 (10,4%)	2 (7,1%)
Krankenhaus/Einzelzimmer	9 (13,4%)	6 (8,9%)	1 (3,6%)
Krankenhaus/Mehrbettzimmer	7 (10,4%)	13 (19,4%)	7 (25%)
Gewährleistung der Privatsphäre	ja 64 (95,5%)	ja 57 (85%)	ja 19 (67,9%)
	nein 3 (4,5%)	nein 10 (14,9%)	nein 9 (32,1%)
Unterbrechungen während des Gesprächs	ja 2 (3%)	ja 4 (5,9%)	ja 5 (17,8%)
	nein 65 (97%)	nein 62 (92,5%)	nein 23 (82,1%)
Als erstes informiert worden	ja 6 (8,9%)	ja 3 (4,5%)	ja 2 (7,1%)
	nein 61 (91%)	nein 64 (95,5%)	nein 26 (92,9%)
Vorherige Ankündigung	ja 42 (42,7%)	ja 30 (44,7%)	ja 10 (35,7%)
	nein 24 (35,8%)	nein 37 (55,2%)	nein 18 (64,3%)

Frage	Vollkommen zufrieden	Überwiegend zufrieden	Nicht zufrieden
Vertrauensperson bei Gespräch anwesend	ja 36 (53,7%)	ja 25 (37,3%)	ja 15 (53,6%)
	nein 31 (46,3%)	nein 42 (42,7%)	nein 13 (46,4%)
Dauer des Gesprächs			
5 Minuten	7 (10,4%)	14 (20,8%)	12 (42,8%)
15 Minuten	28 (41,8%)	31 (46,2%)	12 (42,8%)
30 Minuten	18 (26,8%)	17 (25,3%)	3 (9,7%)
Länger	14 (20,8%)	4 (5,9%)	1 (3,5%)
Zeit ausreichend	ja 65 (97%)	ja 56 (83,5%)	ja 14 (50%)
	nein 2 (2,9%)	nein 11 (16,4%)	nein 14 (50%)
Dem Gespräch gut folgen können	ja 67 (100%)	Ja 65 (97%)	ja 20 (71,4%)
	nein 0	nein 2 (2,9%)	nein 8 (28,6%)
Gesprächspausen bekommen	ja 56 (83,5%)	ja 46 (68,6%)	ja 13 (46,4%)
	nein 11 (16,4%)	nein 20 (29,8%)	nein 15 (53,5%)
Ausreichend Information erhalten			
Zuviel	0	1 (1,5%)	3 (4,5%)
Zuwenig	3 (4,5%)	8 (11,9%)	13 (46,4%)
Angemessen	64 (95,5%)	58 (86,6%)	12 (42,8%)
Über Therapiemöglichkeiten gesprochen	ja 61 (91%)	ja 50 (74,6%)	ja 15 (53,5%)
	nein 2 (2,9%)	nein 8 (11,9%)	nein 7 (2,5%)
Über notwendige Untersuchungen gesprochen	ja 56 (83,5%)	ja 47 (70,1%)	ja 13 (46,4%)
	nein 3 (4,5%)	nein 9 (11,9%)	nein 9 (32,1%)
Über Prognose/Heilungschancen gesprochen	ja 50 (74,6%)	ja 44 (65,7%)	ja 7 (2,5%)
	nein 10 (14,9%)	nein 14 (20,8%)	nein 15 (53,5%)
Über alternative Therapieverfahren gesprochen	ja 24 (35,8%)	ja 16 (23,8%)	ja 3 (4,5%)
	nein 29 (43,3%)	nein 32 (47,8%)	nein 20 (71,4%)

Frage	Vollkommen zufrieden	Überwiegend zufrieden	Nicht zufrieden
Zuviele Fachbegriffe benutzt	ja 4 (5,9%)	ja 3 (4,5%)	ja 3 (10,7%)
	nein 63 (94%)	nein 63 (94%)	nein 25 (82,1%)
Bildaufnahmen gezeigt	ja 25 (37,3%)	ja 29 (43,3%)	ja 5 (17,8%)
	nein 42 (62,7%)	nein 38 (56,7%)	nein 23 (82,1%)
Fragen stellen können	ja 64 (95,5%)	ja 64 (95,5%)	ja 23 (82,1%)
	nein 3 (4,5%)	nein 1 (1,5%)	nein 4 (14,3%)
Fragen ausreichend beantwortet bekommen	ja 65 (97%)	ja 55 (82,1%)	ja 14 (50%)
	nein 2 (2,9%)	nein 12 (1,8%)	nein 12 (42,8%)
Verschiedene Krebsformen erklärt bekommen	ja 56 (83,6%)	ja 47 (70,1%)	ja 10 (35,7%)
	nein 8 (11,9%)	nein 20 (29,8%)	nein 18 (64,3%)
Positive Aspekte herausgestellt	ja 59 (88%)	ja 46 (68,7%)	ja 11 (39,3%)
	nein 8 (11,9%)	nein 20 (29,8%)	nein 16 (57,1%)
Alles verstanden haben	ja 60 (89,5%)	ja 58 (86,6%)	ja 19 (67,8%)
	nein 6 (8,9%)	nein 8 (11,9%)	nein 8 (28,5%)
Das Gespräch unterbrochen	ja 59 (88%)	ja 55 (82,1%)	ja 13 (46,4%)
	nein 8 (11,9%)	nein 11 (16,4%)	nein 15 (53,6%)
War der Arzt ihrer Meinung nach ehrlich?	ja 66 (98,5%)	ja 65 (97%)	ja 26 (92,8%)
	nein 1 (1,5%)	nein 2 (2,9%)	nein 2 (7,1%)
Größere Offenheit gewünscht	ja 2 (2,9%)	ja 7 (10,4%)	ja 10 (35,7%)
	nein 63 (94%)	nein 57 (85%)	nein 16 (57,1%)
Alles sofort erfahren haben	ja 1 (1,5%)	ja 3 (4,5%)	ja 4 (14,3%)
	nein 66 (98,5%)	nein 64 (95,5%)	nein 23 (82,1%)
Rückfragen	ja 62 (92,5%)	ja 52 (77,6%)	ja 12 (42,8%)
	nein 5 (7,5%)	nein 13 (19,4%)	nein 16 (57,1%)

Frage	Vollkommen zufrieden	Überwiegend zufrieden	Nicht zufrieden
Zweiter Termin für aufkommende Fragen	ja 46 (68,6%)	ja 32 (47,7%)	ja 3 (10,7%)
	nein 20 (29,8%)	nein 35 (52,2%)	nein 25 (89,9%)
Infobroschüren bekommen	ja 22 (32,8%)	ja 10 (14,9%)	ja 1 (3,5%)
	nein 44 (65,7%)	nein 56 (83,6%)	nein 27 (96,4%)
Angebot von Selbsthilfegruppen	ja 22 (32,8%)	ja 12 (17,9%)	ja 1 (3,5%)
	nein 44 (65,7%)	nein 54 (83,6%)	nein 27 (96,4%)
Ängste reduziert	ja 47 (70,1%)	ja 34 (50,7%)	ja 8 (28,6%)
	nein 9 (13,4%)	nein 32 (47,7%)	nein 18 (64,3%)
Hoffnung vermittelt	ja 64 (95,5%)	ja 54 (80,6%)	ja 12 (42,8%)
	nein 3 (4,5%)	nein 13 (19,4%)	nein 15 (53,6%)
Nach Gefühlen gefragt	ja 28 (41,8%)	ja 14 (20,9%)	ja 2 (7,1%)
	nein 39 (47,8%)	nein 52 (77,6%)	nein 25 (89,3%)
Ängste und Hoffnungen dem Arzt mitgeteilt	ja 34 (50,7%)	ja 25 (37,3%)	ja 9 (32,1%)
	nein 32 (47,8%)	nein 42 (62,7%)	nein 19 (67,9%)
Mitgefühl vom Arzt	ja 58 (80,6%)	ja 45 (67,2%)	ja 11 (39,3%)
	nein 9 (13,4%)	nein 18 (26,8%)	nein 15 (53,6%)

7 Literaturverzeichnis

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kudelka EA. SPIKES-A six step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5:302-11
2. Barnett MM. Effect of breaking bad news on patients' perceptions of doctors. *J R Soc Med* 2002;95:343-7
3. Bennett M, Alston D. Discussing the diagnosis and prognosis with cancer patients. *Postgrad Med J* 1996;72:25-9
4. Brandt C, Verres R. Strahlentherapie im Erleben von ambulant bestrahlten Patienten- eine Analyse des Bedarfs an psychosozialer Betreuung. *J Oncol* 1999;31:109-13
5. Buckman R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *Brit Med J* 1984;288:1597-99
6. Burgardt C. Aktuelle Rechtsprechung. Die ärztliche Aufklärungspflicht. *Forum* 2002;5:23-26
7. Butow P N, Dunn S M, Tattersall M, Jones Q. Patient participation in the cancer consultation: Evaluation of a question prompt sheet. *Ann Oncol* 1994;5:199-204
8. Butow P, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin AM, Dunn SM, Tattersall MH. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996;77:2630-7
9. Carnes J, Brownlee H. The disclosure of the diagnosis of cancer. *Med Clin North Am* 1996;80:145-151
10. Carroll B, Kathol R, Noyes R, Wald T, Clamon G. Screening for depression and anxiety in cancer patients using the hospital anxiety and depression scale. *Gen Hosp Psychiatry* 1993;15:69-74
11. Cella DF, Tross S. Psychological adjustment to survival from hodgkins disease. *Am J Psychiatry* 1986;54:616-22
12. Charlton R. Breaking bad news.

- Med J Aust 1992;157:615-21
13. Detmar SB, Aaronson NK, Wever L, Muller M, Schornagel JH. How are you feeling? Who wants to know? Patients and Oncologists Preferences for Discussing Health – Related Quality –of-Life Issues.
J Clin Oncol 2000;18:3295-3301
 14. Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, Penson RT. Breaking bad news: a patients perspective.
Oncol 2003;8:587-96
 15. Doyle D, O´Connell S. Breaking bad news: starting palliative care.
J R Soc med 1996;89:590-91
 16. Dunn SM. Cancer by another name: a randomized trail of the effects of euphemism and uncertainty in communicating with cancer patients.
J Clin Oncol 1993;11:989-96
 17. Ellis OM, Tattersall M. How should doctors communicate the diagnosis of cancer to patients?
Ann Med 1999;31:336-41
 18. Fallowfield L, Ford S, Lewis S. No news is not good news: information preferences of patients with cancer.
Psycho-Oncol 1995;4:197-202
 19. Fallowfield L, Jenkins V. Effective communication skills are the key to good cancer care.
Eur J Cancer 1999;35:1592-7
 20. Fallowfield L. Efficacy of a cancer research Uk commnuication skills training model for oncologists: a randomised trial.
Lancet 359 :650-56
 21. Fallowfield L. Giving sad and bad news.
Lancet 1993;341:476-8
 22. Fallowfield L. How to improve the communication skills of oncologists.
Ann Oncol 2000;11:63-66
 23. Fossa S. Quality of life assessmment in unselected oncologic out-patients: A pilot study.
Int J Oncol 1994;4:1393-97

24. Fritzsche K, Liptai C, Scheib P, Taxis S, Spahn C, Wirsching M. Psychosoziale Belastungen und Behandlungsbedarf bei Patienten unter Strahlentherapie. Psychosom. med. Psychol. 1999;49:453-54
25. Gerdes N. Der Sturz aus der Wirklichkeit und die Suche nach dem Sinn. Institut Schloß Reisenburg 1984
26. Girgis A, Sanson-Fisher R, Schofield M. Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? Behav Med 1999;2:69-77
27. Girgis A, Sanson-Fisher R. Breaking bad news. 1: Current best advice for clinicians. Behave Med 1998;24:53-9
28. Girgis A, Sanson-Fisher R. Breaking Bad News: Consensus guidelines for medical practitioners. J Clin Oncol 1995;13:2449-2456
29. Goldberg R. Disclosure of information to adult cancer patients: Issues and update. J Clin Oncol 1984;2:948-55
30. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. Support Care Cancer 2000;8:40-5
31. Groenewold U. Krebs-Therapie: Selbst Einfluss nehmen. Untersuchung über die Bedürfnisse von Tumorpatienten. Wege zu einer besseren Krankheitsbewältigung. Berliner Morgenpost vom:31.01.2001
32. Härter M, Reuter K, Schretzmann B, Hasenburg A, Aschenbrenner A, Weis J. Komorbide psychische Störungen bei Krebspatienten in der stationären Akutbehandlung und medizinischen Rehabilitation. Rehabilitation 2000;39:137-323
33. Hejna M, Köstler W, Tomek S, Fiebigler W, Raderer M, Wiltschke C, Zielinski C. Annahme und Aufklärungsinhalten und Zufriedenheit bei Krebspatienten. Wien Klin Wochenschr 2001;113:342-7
34. Henriques B, Flemming S, Baden H. Patient information about cancer.

- Acta Chir Scand 1980;146:309-11
35. Hjerstad M, Fossa S, Bjordal K, Kaasa S. Test/Retest study of the european organization for research and treatment of cancer care. Quality of Life Questionnaire.
J Clin Oncol 1995;13:1249-54
36. Hoff F. Der Krebskranke, der Arzt und die Wahrheit.
Therapiewoche 1975;26:6033
37. Holland J. Now we tell- But how well?
J Clin Oncol 1998;5:557-59
38. Jaspers K. Die Idee des Arztes und ihre Erneuerung.
In: Umstrittene Probleme der Medizin. Stuttgart-Zürich:1954:151
39. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres.
Br J Cancer 2001;84:48-51
40. Jonasch K, Schwarz R, Buhr H. Zum Prozeß der Aufklärung bei Carcinompatienten in einer chirurgischen Klinik.
Chirurg 1989;60:464-69
41. Kamps H, Wiesing U, Onkologie. Aufklärung von Tumorpatienten.
Deutsches Ärzteblatt 98, Heft 21 vom 25.05.01, Seite A-1366
42. Kim MK, Alvi A. Breaking bad news of cancer: the patient's perspective.
Laryngoscope 1999;109:1064-7
43. King M. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30.
Quality of Life Research 1996;5:555-67
44. Kirchhoff U. Aufklärung und Sterbebegleitung bei Tumorpatienten.
Niedersächsisches Ärzteblatt vom 14.08.2000
45. Krohne HW. Attention and avoidance. Strategies of coping with aversiveness.
Seattle: Hogrefe und Huber 1993
46. Kruse J, Schmitz N, Wöller W, Clar B, Meier E, Grinschgl A, Tress W. Effekte eines psychosozialen Fortbildungsprogramms zur Verbesserung der Arzt – Patient – Interaktion mit Krebspatienten.
Z Psychosom Med Psychother 2003;49:232-45

47. Lamont E, Nichols A. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life.
Ann Intern Med. 2001;134:1096-105
48. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudin M, McPherson K. Faith, hope, and charity: an in-depth interview study of cancer patients' information needs and information-seeking behavior.
West J Med 2000;173:26-31
49. Lind S, Delvecchio M, Seidel S, Csordas T, Good B. Telling the diagnosis of cancer.
J Clin Oncol 1998;5:583-89
50. Loge JH, Kaasa S, Ekeberg O, Falkum E, Hytten K. Attitudes toward informing the cancer patient. A survey of norwegian physicians.
Eur J Cancer, 1996;8:1344-48
51. Loge JH, Kaasa S, Hytten K. Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences.
Eur J Cancer 1997;6:878-82
52. Lübbe A, Nelle I, Stange JH. Prinzipien der Aufklärung in der Onkologie.
Dtsch. Med Wochenschr 2003;128:2437-40
53. Lutfey K, Maynard L. Bad news in oncology. How physicians and patients talk about death and dying without using those words.
Social Psych Quaterley 1998;4:321-41
54. Mager W, Andrykowski M. Communication in the cancer "bad news". Patients perceptions and psychological adjustment.
Psycho Oncol. 2002 ;11:35-46
55. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 1 Handling bad news and difficult questions.
Brit Med J 1988;297:907-9
56. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients: 2 Handling uncertainty, collusion, and denial.
Brit Med J 1988;297:72
57. Maguire P. Helping health professionals involved in cancer care acquire key interviewing skills- the impact of workshops.

- Eur J Cancer ;32:1486-89
58. Massie MJ. Depression and the cancer patient. J Clin Psychiatry 1990;75:12-17
59. Metzmacher M. Der Aufklärungsprozess: Eine Krisensituation für den Patienten und eine Herausforderung für das Pflorgeteam.
Pfleger Akutell, 1998;1:617-20
60. Möhring P, Vietinghoff-Scheel A. Wie Krebskranke und Ärzte mit der Diagnose umgehen.
Prax Psychother Psychosom 1981;26:67-72
61. Nordin K, Berglund G, Terje I, Glimelius B. The mental adjustment to cancer scale- a psychometric analysis and the concept of coping.
Psycho-Oncology 1999:250-59
62. Paul S. Breaking bad news to patients.
Postgraduate medicine 2002;4:15-18
63. Peteet J, Abrams H, Ross D, Stearns N. Presenting a Diagnosis of cancer: Patients' Views.
J Fam Pract 1991;32:577-81
64. Petrasch S, Bauer M, Reinacher-Schick A, Sandmann M, Kissler M, Kruskemper G, Dorr T, Schmiegel W. Assessment of satisfaction with the communication process during consultation of cancer patients with potentially curable disease, cancer patients on palliative care, and HIV-positive patients.
Wien Med Wochenschr 1998;148:491-9
65. Pöldinger W. Aufklärung und Betreuung von unheilbar Kranken.
Münch. Med. Wschr. 1990;33:495-98
66. ProFamilia: Sexualität und Krebs.
Familienplanungsrundbrief Nr.4.(1999).
67. Ptacek J, Eberhardt T. Breaking bad news. A review of the literature.
JAMA 1996;276:496-502
68. Ptacek J, Fries E, Eberhardt T, Ptacek JJ. Breaking bad news to patients: physicians' perceptions of the process.
Support Care Cancer 1999;7:113-20
69. Ptacek JT, Ptacek JJ. Patients perceptions of receiving bad news about cancer.
J Clin Oncol 2001;19:4160-4

70. Ratsak G, Kuchler T. Weiterbildung Psychosoziale Onkologie : Konzeption, Erfahrungen und erste Evaluationsergebnisse.
Z Psychosom Med Psychother 2000;46:71-9
71. Ringdal K. Testing the Eortc Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses.
Qual of Life Research 1993;2:129-40
72. Sandholzer H. Entwicklung einer « narrativbasierten » Leitlinie zur Diagnoseeröffnung in der Allgemeinpraxis.
Psychoneuro 2003;29:234-9
73. Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness.
Cancer 1993;72:3355-65
74. Schildmann J. Wahrheit am Krankenbett- schlechte Nachrichten mitteilen.
Zeitschrift für Palliativmedizin 2001;2:99-106
75. Schlömer-Doll U, Doll D. Patienten mit Krebs: Information und emotionale Unterstützung.
Deutsches Ärzteblatt 97, Heft 46 vom 17.11.00, Seite A-3076
76. Schmidt R. Patientenaufklärung. Ethische und rechtliche Aspekte.
Dtsch Med Wochenschr 2002;127:634-37
77. Schnoll R, Harlow L, Brandt U, Stolbach L. Using two factor structures of the mental adjustment to cancer (MAC) scale for assessing adaptation to breast cancer.
Psycho-Oncology 1998;7:424-35
78. Schnorr C, Meran G. Patientenorientierte und phasenadaptierte Aufklärung in der Onkologie.
Pflegezeitschrift 1994;47:82-4
79. Schröder C, Schmutzer G, Brähler E. Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung zu Aufklärungswunsch und Patientenverfügung bei unheilbarer Krankheit.
Psychother Psych Med 2002;52:236-43
80. Schumacher A, Volkenandt M, Koch O. Zur ärztlichen Aufklärung von Patienten mit bösartigen Erkrankungen.

- Dtsch Med Wochenschr 1998;123: 573-76
81. Siebte Sitzung des Tiroler Arbeitskreises Onkologie-Gastrointestinale Tumore (T.A.K.O.-GI) am 26.5.1998: Standards in der Psychoonkologie
 82. Söllner W, Pumpold G, Zingschir M, Steixner E, Auer V, Schiessling G, DeVries A. Soziales Netzwerk und Psychosoziale Unterstützung bei Krebspatienten. *Psychologie in der Medizin* 1997;3:11-20
 83. Tebbe J. Kommunikation wird oft unterschätzt. *Dt Ärzteblatt* 2003;24:1402-04
 84. Van den Loo J. Aufklärung des Patienten über seine unheilbare Krankheit. *Forum DKG* 1997;12:117-19
 85. VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001;15:1975-8
 86. Walsh D, Nelson K. Communication of cancer diagnosis: patients perceptions of when they were first told they had cancer. *Am J hosp Palliat Care* 2003;20:52-6
 87. Walsh R, Girgis A, Sanson-Fisher R. Breaking bad news 2: What evidence is available to guide clinicians? *Behave Med* 1998;24:61-72
 88. Watson M, Haivland JS, Greer S, Davidson J, Bliss JM. Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population- based cohort study. *Lancet* 1999;354:1331-36
 89. Watson M, Greer S, Young J, Inayat Q, Burgess C, Robertson B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychol Med* 1999;18:203-09
 90. Wiesing U, Braunwald H, Faul C, Caarmer H, Karl I, Kamps H, Keller M, Klingebiel T, Lorenz C, Mangold W, Stammer W, Weidner N, Wacker-Riedt I, Wolf I, Zettl S. Die Aufklärung von Tumorpatienten. Informationen und Empfehlungen für das betreuende Team. Interdisziplinäres Tumorzentrum Tübingen. 2., überarbeitete Auflage Juli 2000
 91. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr. Scand* 1983;76:361-70

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: An wen oder was dachte der Patient bei der Diagnoseeröffnung zuerst?	38
Abbildung 2: Einschätzung der Ängste der Patienten bezüglich verschiedener Begriffe	39
Abbildung 3: Welchen Eindruck macht der aufklärende Arzt auf den Patienten?	40
Abbildung 4: Zufriedenheit der Patienten mit dem Aufklärungsgespräch aus damaliger und heutiger Sicht	41
Abbildung 5: Erlebte und gewünschte Unterstützung der Patienten	43
Abbildung 6: Verteilung der Bewertung d. Gesundheitszustandes durch den Patienten	48
Abbildung 7: Bewertung der Lebensqualität durch den Patienten	49
Abbildung 8: Häufigkeitsverteilung der Bewertung des Gesundheitsstatus	50

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Aufteilung der Befragungsgruppe nach Altersklassen	28
Tabelle 2: Detaillierte Angaben zur Tumorlokalisierung in der Befragungsgruppe	29
Tabelle 3: Detaillierte Angaben zur Metastasierung in der Befragungsgruppe	30
Tabelle 4: Detaillierte Angaben zur Chemotherapie in der Befragungsgruppe	31
Tabelle 5: Detaillierte Angaben zu Operationen in der Befragungsgruppe	32
Tabelle 6: Detaillierte Angaben zu Nebendiagnosen in der Befragungsgruppe	32
Tabelle 7: Verteilung des HADS-Angst-Score in der Befragungsgruppe	44
Tabelle 8: Verteilung des HADS-Depression-Score in der Befragungsgruppe	44
Tabelle 9: Tumorlokalisierung bei Patienten in der Stichprobe von Carroll (1983)	45
Tabelle 10: Werteverteilung im HADS bei Patienten i. d. Stichprobe von Carroll (1983)	46
Tabelle 11: Symptombelastungsstärke in der Befragungsgruppe	47
Tabelle 12: Funktionszustand in der Befragungsgruppe	47
Tabelle 13: Symptombelastungsstärke bei Patienten der Studie von Hjermstad	51
Tabelle 14: Funktionszustand bei Patienten der Studie von Hjermstad	51
Tabelle 15: Patientencharakteristika in der Studie von Nordin	53
Tabelle 16: Vergleich der einzelnen Subskalen d. MAC-Gragebogens unserer Studie	54
Tabelle 17: Zusammenhang zwischen soziodemographischen Faktoren und Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	56
Tabelle 18: Zusammenhang zwischen medizinischen Befunden und der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	57
Tabelle 19: Zusammenhang des HADS Score für Angst und Depression mit der Zufriedenheit mit dem Diagnose-eröffnungsgespräch	58
Tabelle 20: Zusammenhang zwischen GHS/QoL- Score des EORTC QLQ-C30 mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	58
Tabelle 21: Zusammenhang der Funktionsstörungen im EORTC –QLQ-C30 mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	59
Tabelle 22: Zusammenhang der MAC- Subskalen mit der Zufriedenheit mit dem Diagnoseeröffnungsgespräch	60
Tabelle 23: Mittelwertunterschiede zwischen den drei Zufriedenheitsgruppen hinsichtlich der Häufigkeit, mit der bestimmte Gesprächsthemen besprochen wurden	69

Abkürzungsverzeichnis

AP	Anxious Preoccupation
AV	Avoidance
DSM-III R	Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Criteria for diagnosis of schizophrenia
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
FA	Fatalism
FS	Fighting Spirit
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HH	Hopelessness/Helplessness
ICD-10	International Classification of Diseases, tenth edition
MAC- Scale	Mental Adjustment to Cancer Scale
QLQ-C30	Core Questionnaire of Life Quality of the EORTC
QoL	Quality of Life
SPSS	Statistical Package for Social Sciences

Danksagung

Ganz herzlich bedanken möchte ich mich bei Herrn Professor Dr. R. Liedtke, Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universität Bonn, für seine freundliche und hilfsbereite Betreuung bei dieser Dissertation.

Sehr herzlich bedanken möchte ich mich bei meiner Doktormutter Frau Dr. F. Geiser für die gute und kompetente Betreuung der Arbeit. Die zügige Fertigstellung der Arbeit gelang vor allem durch den engen und intensiven fachlichen Austausch mit ihr. Ich möchte mich für ihre zahlreichen, konstruktiven Hinweise, Anregungen und ihre Geduld bedanken.

Frau Denise Kohla danke ich für ihre Hilfsbereitschaft.

Herrn PD Dr. Schüller danke ich herzlich für die Möglichkeit, die vorliegende Untersuchung an der von ihm geleiteten Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie der Rheinischen Friedrich Wilhelms Universität zu Bonn durchführen zu können.

Mein besonderer Dank gilt Nandor Christopher Gondolatsch, der mir stets als kompetenter Ratgeber zur Seite stand.

Meinem Onkel Herrn Dr. H. Meyer danke ich für die Durchsicht der ersten Fassung. Die Arbeit profitierte wesentlich von seinen Anregungen.

Wichtigen Anteil am Gelingen der Arbeit tragen auch meine Eltern, die mich immer unterstützten.

