

Aus dem Institut für
medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie
Vorstand: Prof. Dr. K. Überla

**Einflüsse auf die Lebensqualität durch die Erkrankung an
Brust- oder Darmkrebs:**

Eine qualitative Analyse ergänzender Freitextangaben zu einer standardisierten
Erhebung der Lebensqualität Betroffener

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Uta Engl
aus
München

2003

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. rer. biol. hum. D. Hölzel

Mitberichterstatter: Prof. Dr. M. Stauber
Priv. Doz. Dr. H. Allgayer

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Jutta Engel

Dekan: Prof. Dr. med. Dr. h.c. K. Peter

Tag der mündlichen Prüfung: 11.12.2003

INHALTSVERZEICHNIS

	Seite
1 Einleitung	1
1.1 Feldstudie München	1
1.2 Lebensqualität	1
1.3 Mammakarzinom	3
1.4 Rektumkarzinom	5
1.5 Einflüsse auf die Lebensqualität durch die Erkrankung an Brust- oder Darmkrebs	7
1.6 Vergleich qualitative und quantitative Analyse	12
1.7 Ziel der Arbeit	15
2 Methodik	16
2.1 Patientenkollektiv der Feldstudie München	16
2.2 Erhebungsinstrument zur Erfassung der Lebensqualität und der medizinischen Versorgung	16
2.3 Modell zur Klassifikation von Freitextangaben	18
2.3.1 Einschätzung der eigenen Gesundheit	18
2.3.2 Beurteilung der medizinischen Versorgung	19
2.3.3 Bedarf an Hilfe und Unterstützung	21
2.3.4 Kommentare zur Studie	23
2.3.5 Allgemeine Hinweise zur Einteilung und Bewertung der Patientenaussagen	23
2.4 Dokumentation und Erarbeitung der Klassifikation	23
2.5 Analyse der Aussagen	24
3 Ergebnisse	26
3.1 Beschreibung des Patientenkollektivs	26
3.2 Freitextlänge	29
3.3 Freitextangaben zur Einschätzung der eigenen Gesundheit	31
3.3.1 psychisches Befinden	31
3.3.2 körperliches Befinden	35
3.3.3 Krankheitsverlauf	40
3.4 Freitextangaben zur Bewertung der medizinischen Versorgung	44
3.4.1 Therapieaspekte	44
3.4.2 Krebsfrüherkennung	49
3.4.3 Primärversorgung	51
3.4.4 Chemotherapie/Radiatio	57

	Seite
3.4.5 Nachsorge	60
3.4.6 Anschlussheilbehandlung/ (stationäre) Kur	65
3.4.7 nicht zuzuordnende Kommentare über medizinische Institutionen	67
3.5 Freitextangaben zum Bedarf an Hilfe und Unterstützung	70
3.5.1 Informationsbedarf	70
3.5.2 Coping	74
3.5.3 Social support	75
3.5.4 Finanzielle und sozialrechtliche Aspekte	78
3.6 Freitextangaben zur Durchführung der Feldstudie	80
3.7 sonstige Freitextangaben	83
3.8 Freitextangaben unter Berücksichtigung des Zeitraums zwischen Operation und Befragung	84
3.9 Freitextangaben in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und klinischen Parametern	87
3.9.1 Freitextangaben in Abhängigkeit vom Alter	87
3.9.2 Freitextangaben in Abhängigkeit vom Geschlecht	90
3.9.3 Freitextangaben in Abhängigkeit vom UICC-Stadium	92
3.9.4 Freitextangaben in Abhängigkeit vom Operationsverfahren	94
3.9.5 Freitextangaben in Abhängigkeit von additiven Verfahren	96
3.9.6 Freitextangaben in Abhängigkeit von der Progression	98
3.10 Vergleich der Freitextangaben von Mamma- und Rektumkarzinompatienten	101
3.11 Beweggründe für Freitextangaben	102
4 Diskussion	104
4.1 Aspekte, die bei der Beurteilung der Freitexte bedeutsam sind und mögliche Fehlerquellen	104
4.2 Freitextangaben zur Einschätzung der eigenen Gesundheit	106
4.3 Freitextangaben zur Bewertung der medizinischen Versorgung	111
4.3.1 Therapieaspekte	111
4.3.2 Beurteilung der medizinischen Institutionen	113
4.4 Freitextangaben zum Bedarf an Hilfe und Unterstützung	123
4.5 Freitextangaben zur Studie	129
4.6 Freitextangaben abhängig vom Alter	130
4.7 Unterschiede bei den Freitextangaben abhängig von der Krebsart	133
5 Schlussfolgerungen	134
5.1 Änderungsvorschläge zur Aufklärung der Primärtherapie	134
5.2 Änderungsvorschläge für Nachsorgeuntersuchungen	135

	Seite
6 Zusammenfassung	139
6.1 Fragestellung	139
6.2 Methodik	139
6.3 Ergebnisse	139
6.4 Schlussfolgerungen	140
7 Literaturverzeichnis	142
Danksagung	152
8 Anhang	A-1
8.1 Beispiel eines Erstbefragungsbogens von Mammakarzinompatienten	A-1
8.2 Freitextzitate zur Einschätzung der eigenen Gesundheit	A-9
8.3 Freitextzitate zur Bewertung der medizinischen Versorgung	A-24
8.4 Freitextzitate zum Bedarf an Hilfe und Unterstützung	A-48
8.5 Freitextzitate zur Durchführung der Feldstudie	A-56
8.6 Sonstige Freitexte von Mammakarzinompatientinnen	A-59
8.7 Freitextzitate in Abhängigkeit vom Geschlecht	A-59
8.8 Tabellen	A-60
8.9 Abbildungen	A-74
Lebenslauf	A-90

TABELLENVERZEICHNIS

	Seite
Tab. 1: Psychometrische Gütekriterien eines Fragebogens	2
Tab. 2: Einteilung der UICC-Stadien nach TNM-Klassifikation beim Mammakarzinom	4
Tab. 3: Einteilung der UICC-Stadien nach TNM-Klassifikation beim Rektumkarzinom	5
Tab. 4: Vergleich von qualitativer und quantitativer Forschung über nicht zählbare Eigenschaften	14
Tab. 5: Einzelthemen des Punktes Informationsbedarf	22
Tab. 6: Anzahl der gewonnenen Freitexte aus den einzelnen Befragungen	27
Tab. 7: Freitextlänge bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten	29
Tab. 8: Themen und Häufigkeit von items zu körperlichen Aspekten im Patientenfragebogen bei Brustkrebs und Rektumkarzinom	36
Tab. 9: Im Freitext genannte Komorbiditäten der Brustkrebspatientinnen	42
Tab. 10: Im Freitext genannte Komorbiditäten der Rektumkarzinompatienten	43
Tab. 11: Angabe von Nebenwirkungen des Tamoxifens in Freitexten, die von Patienten in direktem Zusammenhang mit diesem Medikament genannt werden	46
Tab. 12: Alternativverfahren, die von Brustkrebspatientinnen laut Freitexten genutzt wurden	48
Tab. 13: Beurteilung der Krebsfrüherkennung durch Rektumkarzinompatienten	51
Tab. 14: Beurteilung der AHB / Kur durch Rektumkarzinompatienten	66
Tab. 15: Freitextangaben zum Coping von Rektumkarzinompatienten	75
Tab. 16: Freitextangaben zu finanziellen und sozialrechtlichen Aspekten bei Mammakarzinompatientinnen	79
Tab. 17: Freitextangaben zu finanziellen und sozialrechtlichen Aspekten bei Rektumkarzinompatienten	80
Tab. 18: kumulierte Häufigkeit der Freitexte zur Beurteilung der medizinischen Institutionen entsprechend der Befragungsreihenfolge	84
Tab. 19: Vergleich der häufigsten Themen von Mamma- und Rektumkarzinompatienten	101
Tab. 20: wichtige Aspekte bei der Aufklärung zu Diagnose und Therapieoptionen	134

	Seite
Tab. 21: Vergleich der Patientencharakteristika und klinischer Parameter von Freitext-, Fragebogen- und Feldstudienpatienten mit Brustkrebs	A-60
Tab. 22: Vergleich der Patientencharakteristika und klinischer Parameter von Freitext-, Fragebogen- und Feldstudienpatienten mit Rektumkarzinom	A-61
Tab. 23: Textlänge in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und klinischen Parametern	A-62
Tab. 24: Verteilung der Fragebögen von Mammakarzinompatientinnen im zeitlichen Verlauf	A-63
Tab. 25: Verteilung der Fragebögen von Rektumkarzinompatienten im zeitlichen Verlauf	A-63
Tab. 26: Anzahl der Mamma- und Rektumkarzinompatienten mit Freitexten abhängig vom postoperativen Zeitraum	A-63
Tab. 27: Vergleich der Altersmittelwerte von Patienten beider Krebsarten in Abhängigkeit von den Themen der Freitexte	A-64
Tab. 28: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom Alter bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten	A-66
Tab. 29: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Rektumkarzinompatienten	A-67
Tab. 30: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom UICC-Stadium bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten	A-68
Tab. 31: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom OP-Verfahren bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten	A-69
Tab. 32: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit von additiven Verfahren bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten	A-71
Tab. 33: signifikante Unterschiede der Themenwahl bei Mamma- und Rektumkarzinom	A-72
Tab. 34: Stichpunkte für Themen eines Abschlussgesprächs	A-73
Tab. 35: Verbesserungsvorschläge zu Nachsorgeuntersuchungen	A-73

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

	Seite
Abb. 1: Einflüsse auf die Lebensqualität durch eine Krebserkrankung	8
Abb. 2: Übersicht über das Klassifikationsmodell	18
Abb. 3: Einteilungsmodell für Freitexte zur Einschätzung der eigenen Gesundheit	19
Abb. 4: Einteilungsmodell für Freitexte zur medizinischen Versorgung	20
Abb. 5: Einteilungsmodell für Freitexte über Bedarf an Hilfe und Unterstützung	21
Abb. 6: Patientenverteilung bei Mamma- und Rektumkarzinom	26
Abb. 7: Altersmittelwert in Abhängigkeit von der Textlänge bei Mammakarzinompatientinnen	30
Abb. 8: Freitextangaben zum psychischen Befinden von Brustkrebspatientinnen	32
Abb. 9: Freitextangaben zum psychischen Befinden von Rektumkarzinompatienten	34
Abb. 10: Freitextangaben zum körperlichen Befinden von Brustkrebspatientinnen	37
Abb. 11: Freitextangaben zum körperlichen Befinden von Rektumkarzinompatienten	39
Abb. 12: Freitextangaben zum Krankheitsverlauf bei Brustkrebs	41
Abb. 13: Freitextangaben zum Krankheitsverlauf bei Rektumkarzinom	43
Abb. 14: Freitextangaben zu Therapieaspekten bei Brustkrebs	45
Abb. 15: Freitextangaben zu Therapieaspekten bei Rektumkarzinom	49
Abb. 16: Beurteilung der Krebsfrüherkennung durch Brustkrebspatientinnen	50
Abb. 17: Beurteilung der Primärversorgung durch Brustkrebspatientinnen	53
Abb. 18: Beurteilung der Primärversorgung durch Rektumkarzinompatienten	56
Abb. 19: Beurteilung der Radiatio- oder Chemotherapie durch Brustkrebspatientinnen	58
Abb. 20: Beurteilung der Radiatio- oder Chemotherapie durch Rektumkarzinompatienten	59
Abb. 21: Beurteilung der Nachsorge durch Brustkrebspatientinnen	61
Abb. 22: Beurteilung der Nachsorge durch Rektumkarzinompatienten	64

	Seite
Abb. 23: Beurteilung der AHB / Kur durch Brustkrebspatientinnen	66
Abb. 24: nicht zuzuordnende Kommentare von Brustkrebspatientinnen	68
Abb. 25: nicht zuzuordnende Kommentare von Rektumkarzinompatienten	69
Abb. 26: Freitextangaben zum Informationsbedarf von Brustkrebspatientinnen	71
Abb. 27: Freitextangaben zum Informationsbedarf von Rektumkarzinompatienten	73
Abb. 28: Freitextangaben zum Coping von Brustkrebspatientinnen	74
Abb. 29: Freitextangaben zum social support von Brustkrebspatientinnen	76
Abb. 30: Freitextangaben zum social support von Rektumkarzinompatienten	77
Abb. 31: Aspekte zur Studiendurchführung von Brustkrebspatientinnen	81
Abb. 32: Aspekte zur Studiendurchführung von Rektumkarzinompatienten	82
Abb. 33: Altersverteilung der Brustkrebspatientinnen	A-74
Abb. 34: Altersverteilung der Rektumkarzinompatienten	A-74
Abb. 35: Kommentare zur medizinischen Versorgung der Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Zeitverlauf	A-75
Abb. 36: Einschätzung der eigenen Gesundheit und der Therapieaspekte von Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Zeitverlauf	A-75
Abb. 37: Bedarf an Hilfe und Unterstützung der Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Zeitverlauf	A-76
Abb. 38: graphischer Vergleich der themenabhängiger Altersmittelwerte von Brustkrebspatientinnen	A-77
Abb. 39: graphischer Vergleich der themenabhängiger Altersmittelwerte von Rektumkarzinompatienten	A-78
Abb. 40: Themenwahl abhängig vom Geschlecht bei Rektumkarzinompatienten	A-79
Abb. 41: Themenwahl abhängig vom UICC-Stadium bei Mammakarzinompatientinnen	A-80
Abb. 42: Themenwahl abhängig vom UICC-Stadium bei Rektumkarzinompatienten	A-81
Abb. 43: Themenwahl abhängig vom OP-Verfahren bei Mammakarzinompatientinnen	A-82
Abb. 44: Themenwahl abhängig vom OP-Verfahren bei Rektumkarzinompatienten	A-83

	Seite
Abb. 45: Themenwahl abhängig von der Anlage eines Anus praeter bei Rektumkarzinompatienten	A-84
Abb. 46: Themenwahl abhängig von der Anwendung einer Chemo-/Radiotherapie bei Mammakarzinompatientinnen	A-85
Abb. 47: Themenwahl abhängig von der Anwendung einer Hormontherapie bei Mammakarzinompatientinnen	A-86
Abb. 48: Themenwahl abhängig von der Anwendung einer Chemo-/Radiotherapie bei Rektumkarzinompatienten	A-87
Abb. 49: Körperliche Funktion und emotionales Befinden der Mammakarzinompatientinnen in Abhängigkeit der Aufklärungsqualität und der Zeit	A-88
Abb. 50: Rollenfunktion, soziale Funktion und Lebensqualität der Mammakarzinompatientinnen in Abhängigkeit der Aufklärungsqualität und der Zeit	A-88
Abb. 51: Körperliche Funktion und emotionales Befinden der Rektumkarzinompatienten in Abhängigkeit der Aufklärungsqualität und der Zeit	A-89
Abb. 52: Rollenfunktion, soziale Funktion und Lebensqualität der Rektumkarzinompatienten in Abhängigkeit der Aufklärungsqualität und der Zeit	A-89

1 EINLEITUNG

1.1 Feldstudie München

In München und den umliegenden Landkreisen, einem Gebiet mit einer Bevölkerung von 2,3 Millionen Menschen, wurde am 1. April 1996 in Kooperation mit dem Tumorzentrum München eine Feldstudie initiiert, um die medizinische Versorgung von Krebserkrankten zu erfassen und zu bewerten. Ziel dieser Studie ist, die interdisziplinäre Kommunikation und Kooperation zu verbessern, so dass letztlich die Qualitätssicherung gefördert werden kann und neue international anerkannte Standards schneller Eingang in die Praxis finden.

Als Tracerdiagnosen wurden das Mammakarzinom und das Rektumkarzinom gewählt. So sollten Erfahrungen gesammelt werden, um nach Erprobung in die Routineversorgung übernommen zu werden und später auch auf andere Tumorerkrankungen übertragen werden zu können. Durch die Einbeziehung und aktive Mitarbeit der Patienten und Patientinnen sollte außerdem deren Lebensqualität, Therapieebenenwirkungen, die Zufriedenheit mit der erfahrenen medizinischen Versorgung, sowie die Nutzung von Nachsorgeangeboten erfasst und Schwachstellen aufgedeckt werden. Von Patienten niedergeschriebene Ergänzungen zu diesen Themen, die im letzten Punkt des Patientenfragebogens erbeten wurden, stellen die Grundlage dieser Arbeit dar.

Die Rekrutierungsphase dieser bevölkerungsbezogenen Erhebung erstreckte sich über 2 Jahre. Das Follow-up der Krankheitsverläufe wurde über das Tumorzentrum München mitgeführt, die Befragung der Patientinnen und Patienten endete am 31.3.2001 nach 5 Jahren. Insgesamt konnte somit ein medianes Follow-up der Lebensqualitätsbefragung von 4 Jahren erzielt werden.

In dieser Arbeit sollen Lebensqualitätsaspekte von Patienten mit Mamma- oder Rektumkarzinom analysiert werden, weshalb eine kurze Einführung zu dem Begriff Lebensqualität (Kap. 1.2) und zu den Krankheitsbildern Mamma- und Rektumkarzinom (Kap. 1.3 und 1.4) folgt. Neben der medizinischen Seite bewirkt die psychische Belastung der Patienten durch die Erkrankung und Behandlung einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität, wie in Kap. 1.5 dargestellt wird. Da dieser Arbeit Freitextangaben von Patienten zugrunde liegen und nicht, wie in vielen Studien üblich, geschlossene Fragen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten, müssen die Unterschiede zwischen qualitativen und quantitativen Analysen beachtet werden (Kap. 1.6).

1.2 Lebensqualität

Das Thema Lebensqualität hat in den letzten 3 Jahrzehnten zunehmend Eingang in klinische Studien gefunden. Gerade bei onkologischen Studien zeigten sich trotz intensivierten, z.T. mit starken Nebenwirkungen behafteten Therapieansätzen nur geringfügig bessere Outcomes, die mit objektiven, "harten" Kriterien wie Überlebenszeit, rezidivfreies Intervall, Laborwerten usw. gemessen wurden (Koller 1994, Lorenz 1996, Petermann und Krischke 1996). Reinhold Schwarz (1991) drückte die Gefahr kurativer Therapieansätze ohne ausreichende Berücksichtigung der Folgen folgendermaßen aus (S.122):

„Jede Therapie steht zumindest dem Wunsche aller Beteiligten nach im Dienste des Überlebens, der Kuration; und nicht selten gewichten Ärzte und auch Patienten selbst vage Überlebensaussichten höher als die Behandlungsrisiken, und es gibt nicht wenig Kranke, die den Tod durch die Behandlung weniger zu fürchten scheinen als den Tod durch die Erkrankung.“

Trotz zahlreicher Bemühungen und Versuche konnte bisher keine allgemein gültige Definition des Begriffes Lebensqualität gefunden werden (Cohen 1996, Dirhold und Thomas 1996, Lorenz 1996). So wurde teils pragmatisch, teils von der Gesundheitsdefinition der

WHO als körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden abgeleitet, ein mehrdimensionales Konstrukt entwickelt und durch entsprechende Fragebögen versucht, alle Bereiche wie Veränderung von körperlichen, psychischen und funktionalen (z.B. Selbstversorgung) Aspekten, zwischenmenschlichen Beziehungen, Arbeitsplatz- und finanzielle Situation usw. abzudecken (Hürny 1990).

Lebensqualitätsmessungen der sogenannten 1. Generation wie der Karnowsky-Index (1948), bei dem eine eindimensionale Fremdbeurteilung in einem einzigen (Zahlenwert-) Ergebnis kumuliert wurde, oder andere Globalindizes wurden deshalb durch mehrdimensionale Selbstbeurteilungen des Patienten ergänzt. Um spezifischer bestimmte Krankheiten und Therapieformen untersuchen zu können wurden in Folge eigene Fragebögen für verschiedene meist chronische Erkrankungen (z.B. Profil der Lebensqualität von chronisch Kranken (PLC) von Siegrist, Sickness Impact Profile (SIP)) oder gezielter für Krebserkrankungen (z.B. Rotterdam Symptom Checklist (RSCCL) und Functional Living Index-Cancer (FLIC)) erstellt. Ein modulares System für onkologische Studien (aber auch bei anderen chronischen Krankheiten einsetzbar) entwickelte die European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) in Form eines für alle Krebserkrankungen gleichen Basismoduls, den EORTC-QLQ-C30, welches gezielt durch weitere Module für bestimmte Krebsarten, z.B. Bronchialkarzinom, Brustkrebs, Ösophaguskarzinom, kolorektale Karzinome usw. ergänzt werden kann. Mithilfe dieser Zusatzmodule können Krankheitssymptome entsprechend der besonderen Tumorlokalisation (z.B. Miktionsprobleme beim Prostatakarzinom), bestimmte Therapieformen oder zusätzliche Lebensqualitätsbereiche, die durch Krankheit oder Therapie betroffen sind (z.B. Aspekte der Sexualität bei Mammakarzinom), abgedeckt werden. Diese Fragebögen, die in kurzer Zeit von den Patienten bearbeitet werden können, wurden durch Studien an Gesunden und Krebskranken standardisiert und auf ihre Objektivität, Validität, Reliabilität, Sensitivität (s. Tabelle 1) überprüft. Durch aufwendige Übersetzungsverfahren wurden diese Tests auch für Dutzende nicht englischsprachiger Länder verfügbar (Bullinger 1996) und es konnten ländervergleichende Studien initiiert werden (z.B. Aaronson, 1993, Sprangers 1996, Cull 1997, Christiaens 1996).

Objektivität	unabhängige Untersucher sollen bei derselben Stichprobe zu gleichen Ergebnissen kommen
Validität	Gültigkeit: gibt an, dass der Test wirklich das misst, was er messen soll. In der Praxis werden z.B. neue Tests mit alten anhand einer identischen Stichprobe verglichen.
Reliabilität	Zuverlässigkeit: gibt den Grad der Genauigkeit einer Messung an. Sie wird häufig mit dem Alpha-Koeffizient von Cronbach angegeben, der Werte zwischen 0 und 1 annehmen kann und mindestens 0,70 betragen sollte.
Sensitivität	erfasst Veränderungen: ob durch Veränderung der objektiven äußeren Situation auch eine Veränderung der Messwerte nachweisbar ist

Tabelle 1: psychometrische Gütekriterien eines Fragebogens (modifiziert nach Siegrist, 1995 und Koller, 1995)

Inzwischen liegen auch Lebensqualitätsfragebögen der 3. Generation vor, die den Prozess der Krankheitsverarbeitung mit berücksichtigen. Die Patienten beurteilen nicht nur das Maß der Einschränkung, sondern gewichten auch die Bedeutung für ihr persönliches Leben. Solche Fragebögen, wie z.B. "Fragen zur Lebenszufriedenheit" (FLZ), bieten -zumindest theoretisch- die Möglichkeit, unvermeidbare Lebensqualitätseinbußen durch psychotherapeutische Interventionen wenigstens teilweise zu kompensieren. Sie könnten auch als Prädiktoren für eine intensivere psychologische Begleitung fungieren, wenn auf

längere Sicht keine Umgewichtung schwerer Lebensqualitätseinbußen erfolgt (Henrich 1995)

Bei Patienten mit inkurablem Karzinom sollten andere Lebensqualitätsfragebögen zum Einsatz kommen, da in der letzten Lebensphase ganz andere Themen an Bedeutung gewinnen. Salmon analysierte anhand umfangreicher Interviews mit Patienten und Betreuern fünf Dimensionen: klarere Vorstellung vom Sinn des Lebens, Freiheit versus Einschränkung der Lebensfreiheit, Ärger / Groll über die Krankheit, Zufriedenheit mit vergangenem und gegenwärtigem Leben sowie soziale Integration in der Vergangenheit und der Gegenwart (Salmon 1996).

Für das öffentliche Gesundheitswesen sind die quality-adjusted life years bedeutsam, in der die verbleibende Lebenszeit mit der Lebensqualität korreliert wird (Bowling 1994). So entspricht ein Lebensjahr mit voller Lebensqualität dem Wert 1 und kann bei schlechter Lebensqualität z.B. auf den Wert 0,5 sinken. Dadurch sind Berechnungen und Kostenvergleiche der verschiedenen medizinischen Therapien möglich.

1.3 Mammakarzinom

Die Inzidenz dieser bei den Frauen am häufigsten auftretenden Krebsart beträgt zurzeit ca. 50.000 / Jahr in Deutschland. Das bedeutet, dass etwa jede zehnte Frau einmal in ihrem Leben an Brustkrebs erkranken wird (Untch 2001). Der prozentuale Anteil von Männern an Mammakarzinomen liegt unter 1 Prozent (Tumorregister München 1999).

Beim Mammakarzinom gibt es zwei Häufigkeitsgipfel der Altersverteilung, der erste findet sich bei den prä-/ menopausalen Frauen um 45-55 Jahren, ein zweiter besteht um das 65. Lebensjahr.

Die Mehrheit der Brustkrebserkrankungen tritt sporadisch auf, nur 5-10% sind auf genetische Prädisposition zurückzuführen (Tumorzentrum München 1996). Von den bisher 4 bekannten Genen sind vor allem das BRCA-1 und das BRCA-2 von Bedeutung.

Am häufigsten werden im äußeren oberen Brustquadranten maligne Tumoren nachgewiesen (55%). Retromamillär und im oberen inneren Quadranten finden sich je 15%, deutlich seltener treten sie im unteren Quadranten (äußerer Quadrant 10%, innerer 5%) auf.

Histologisch wird allgemein zwischen Carcinoma in situ mit undurchbrochener Basalmembran und invasiven Karzinomen unterschieden. Je nach Entstehungsort differenziert man außerdem zwischen duktalem, aus den Milchgängen hervorgehenden, und lobulären, aus Läppchen und Milchdrüsen hervorgehenden Karzinomen.

Sowohl duktales als auch lobuläres Carcinoma in situ neigen zur Multifokalität und zur Multizentrität. Bei den lobulären Carcinoma in situ konnte eine Multizentrität in bis zu 67% der Fälle nachgewiesen werden, Bilateralität bei 18-69%.

Bei den invasiven Karzinomen kommen duktales Karzinome am häufigsten vor. Unter therapeutischen Aspekten für eine brusterhaltende Therapie spielt das Ausmaß der intraduktalen Tumorkomponenten bei den invasiven duktalem Mammakarzinomen eine wichtige Rolle.

Die Ausbreitung der Tumorzellen erfolgt per continuitatem, lymphogen oder hämatogen. Eine Metastasierung ist deshalb am ehesten in den Lymphabflussgebieten, Lunge, Leber, Knochen, Pleura und Gehirn und Haut zu erwarten.

Als Grundlage für das weitere therapeutische Vorgehen, aber auch für Studien haben sich die TNM-Klassifikation sowie die davon abgeleitete, mehr prognostisch orientierte UICC-Klassifikation durchgesetzt.

Für die Beurteilung wird nach Möglichkeit die postoperative, vom Pathologen angegebene Tumorgöße (pT) sowie der Lymphknotenbefall (pN) und eine eventuelle Metastasierung (M) berücksichtigt. Fehlende Nachweise werden durch ein angehängtes x codiert, z.B. pTx.

Die aus diesem Schema ableitbare UICC-Klassifikation und Prognose ist Tabelle 2 zu entnehmen.

Der wichtigste prognostische Parameter für Überleben und Rezidiv ist der Lymphknotenstatus. Bei Nachweis von Fernmetastasen ist in der Regel keine Heilung mehr möglich.

Die monatliche Brustselbstuntersuchung der Frau (Mushlin 1985, Engel 2000) und ärztliche Mamma- und Axillainspektion und -palpation sind im Gegensatz zur routinemäßigen Mammographie ab dem 50. Lebensjahr zur Früherkennung etabliert. Aufgrund der Ergebnisse der Münchner Feldstudie kann eine mögliche Reduktion der Mortalität von fast 45% allein durch systematisches Mammographiescreening errechnet werden (Engel 2000).

UICC-Stadium	TNM-Klassifikation	10 Jahre relatives Survival
Stadium 0	Tis N0 M0 (entspricht einem Carcinoma in situ)	knapp 100 %
Stadium I	T1 N0 M0	ca. 90%
Stadium IIA	T0 N1 M0, T1 N1 M0, T2 N0 M0	Ca. 75%
Stadium IIB	T2 N1 M0, T3 N0 M0	ca. 55%
Stadium IIIA	T0-2 N2 M0, T3 N1-2 M0	ca. 35%
Stadium IIIB	T4 jedes N M0, jedes T N3 M0	ca.30%
Stadium IV	jedes T jedes N M1 (entspricht Primärmetastasen)	ca. 10%

Tabelle 2: Einteilung der UICC-Stadien nach TNM-Klassifikation beim Mammakarzinom

Die Triple-Diagnostik (Palpation, Ultraschall / Mammographie und Feinnadelaspiration) wird bei verdächtigen Befunden angewandt. Der endgültige Malignitätsnachweis darf jedoch erst durch den histologischen Befund geführt werden.

Besteht der hochgradige Verdacht auf ein Mammakarzinom wird ein präoperatives Staging durchgeführt, um Therapiemöglichkeiten und Prognose beurteilen zu können.

Alle Hauptpfeiler einer onkologischen Therapie, nämlich Operation, Bestrahlung und systemische Hormon- oder Chemotherapie können beim Mammakarzinom angewendet werden. Entsprechend der Tumorgröße und der Histologie ist heute nicht immer eine Ablatio notwendig. Es kann in bestimmten Fällen auch eine brusterhaltende Therapie (BET) mit anschließender Radiatio ohne Verschlechterung der Überlebenszeit durchgeführt werden, wie Veronesi (1981) und Fisher (1985) nachwiesen. Durch eine präoperative, neoadjuvante Chemotherapie können manche große Tumoren ein "downstaging" erfahren und soweit verkleinert werden, dass eine BET möglich wird. Durch Mammarekonstruktionen mit Eigen- oder Fremdmaterial, letztere meist mit Silikonprothese nach Expandertherapie, sind gute kosmetische Ergebnisse zu erreichen.

Eine Hormontherapie wird in der Regel mit Tamoxifen durchgeführt, wobei die Dosierung inzwischen auf 20 mg gesenkt und die Anwendungsdauer auf 2 bis maximal 5 Jahre gekürzt wurde. Früher wurden mindestens 30 mg bei bis zu lebenslanger Einnahme propagiert. Auch die Indikation zur Hormon- und zur Chemotherapie hat sich wiederholt verändert, da nodalnegative Patientinnen nur zu einem geringen Grad Nutzen zu erwarten haben und klare prognostische Parameter in dieser Patientenklientel bisher größtenteils fehlen. Ein informed consent ist besonders dann wichtig, wenn durch eine einschneidende Therapie mit starken Nebenwirkungen nur für einen kleinen Prozentsatz an Patienten eine Heilung oder Verlängerung der Überlebenszeit zu erreichen ist.

Bei der Nachsorge ist man von den früher praktizierten intensiven Labor- und technischen Untersuchungen abgekommen, da durch Studien keine Verbesserung der Überlebenszeit durch intensivierete Nachsorge nachgewiesen werden konnte (Tumorzentrum München 2001a). In den ersten fünf Jahren sollen in viertel- bis halbjährlichen Untersuchungen bei

symptomfreien Frauen mit abgeschlossener Primärtherapie nur noch Anamnese, körperliche Untersuchung und je nach Operationstyp in festgelegten Intervallen Mammographien durchgeführt werden. Nach 5 Jahren erfolgt die Nachsorge im Rahmen der jährlichen Früherkennungsmaßnahmen.

1.4 Rektumkarzinom

Beim Rektumkarzinom lag die Inzidenz nach Schätzungen aufgrund des Saarländischen Krebsregisters 1993 17.500 Menschen in Deutschland (Bundesministerium für Gesundheit 1997). Zusammen mit den Kolonkarzinomen ist dies bei beiden Geschlechtern die zweithäufigste Krebserkrankung. Das Rektumkarzinom tritt überwiegend bei älteren Menschen auf, nur jeder fünfte Patient ist bei der Diagnose jünger als 60 Jahre.

90 % der kolorektalen Karzinome entstehen sporadisch, nur bei 10% kann eine erbliche Ursache festgestellt werden. Zu letzteren gehören z.B. die familiäre adenomatöse Polyposis (FAP) und Hamartome. Am häufigsten ist das Lynch-Syndrom oder hereditäres nichtpolypöses Carcinom (HNPPC). Ebenfalls prädisponierend sind chronisch entzündliche Darmerkrankungen, besonders die Colitis ulcerosa, aber auch die Sprue (Caspary 1999).

Rektumkarzinome entstehen in der Regel nicht auf gesunder Schleimhaut sondern auf Polypen, meist Adenomen. Durch Genveränderungen können sich aus Protoonkogenen Onkogene entwickeln, die das Tumorwachstum fördern (z.B. K-ras-Gen) oder umgekehrt Tumorsuppressorgene (z.B. p 53-Gen) funktionsuntüchtig werden (Tumorzentrum München 1997, Caspary 1999). Dementsprechend handelt es sich bei den Rektumkarzinomen histologisch in ca. 90 % der Fälle um Adenokarzinome, seltener um schleimbildende (muzinöse) Adenokarzinome, Siegelringzellkarzinome, kleinzellige oder undifferenzierte Karzinome. Plattenepithelkarzinome im Rektum haben analen Ursprung.

Die Tumorausbreitung erfolgt wie bei den Mammakarzinomen per continuitatem, lymphogen oder hämatogen. Metastasen finden sich dementsprechend am häufigsten in Nachbarorganen, in den Lymphabflussgebieten sowie in Leber und Lunge.

Die früheste Stadieneinteilung der kolorektalen Karzinome durch den Engländer Dukes 1932 wurde inzwischen weitgehendst durch die TNM-Klassifikation ersetzt. Für die Verschlüsselung (und die Prognose) des Primärtumors ist nicht die Tumorgroße wie beim Mammakarzinom von Bedeutung, sondern die Infiltrationstiefe. Zur exakten Lymphknotenbeurteilung gehört die histologische Aufarbeitung von mindestens 12 regionalen, d.h. perikolischen oder perirektalen Lymphknoten.

Die Zusammenfassung der TNM-Klassifikation zur UICC-Klassifikation und die entsprechende Prognose kann Tabelle 3 entnommen werden.

UICC-Stadium	Dukes-Stadium	TNM-Klassifikation	5 Jahre relatives Survival
Stadium 0		Tis N0 M0 (entspricht Carcinoma in situ)	ca. 100%
Stadium I	Dukes A	T1-2 N0 M0	87%
Stadium II	Dukes B	T3-4 N0 M0	67%
Stadium III	Dukes C	jedes T, N1-2 M0	45%
Stadium IV		jedes T, jedes N, M1	3%

Tabelle 3: Einteilung der UICC-Stadien nach TNM-Klassifikation beim Rektumkarzinom (nach Tumorzentrum München 1997)

Die prognostisch wichtigsten Parameter sind das Ausmaß der Tumordinfiltration, der regionale Lymphknotenbefall in Form des Lymphknotenquotienten (befallene Lymphknoten

geteilt durch Anzahl der untersuchten Lymphknoten) und die Erfahrung des Operateurs (Caspary 1999, Nekarda 1999).

Erste Anzeichen eines Rektumkarzinoms können makroskopische oder mikroskopische Blutungen, Änderungen der Stuhlgewohnheiten, schmerzhafter Stuhldrang (Tenesmen) unwillkürlicher gleichzeitiger Stuhl- und Windabgang ("falscher Freund") sein. In ausgeprägten Fällen kommt es zu bleistiftartigen Stühlen. Andererseits können gerade langsam wachsende Adenokarzinome fünf Jahre lang unbemerkt bleiben.

Zeichen eines fortgeschrittenen Stadiums sind z.B. hypochrome Anämie, Schmerzen in der Perianal- oder Sacralregion, Gewichtsverlust bis zur Kachexie, Aszites bei peritonealer Aussaat, Abszess- und Fistelbildungen (Tumorzentrum München 1997, Caspary 1999).

Aufgrund der oben dargestellten Adenom-Karzinomsequenz kann eine echte primäre Darmkrebsprävention durch die rechtzeitige Adenomerkenkung und -abtragung im Gesunden erfolgen.

Bei unauffälliger Eigen- und Familienanamnese sollte als Früherkennung ab dem 40. Lebensjahr in jährlichen Abständen eine rektale Palpation durchgeführt werden und 3 aufeinanderfolgende Stuhlproben auf okkultes Blut untersucht werden. Eine Koloskopie ab dem 50. Lebensjahr alle 10 Jahre könnte mehr kolorektale Karzinome verhindern und zu einer Senkung der Todesfälle führen (Liebermann 1995).

Ergeben sich Hinweise auf ein kolorektales Karzinom, so ist unabhängig von Hämorrhoiden- oder Rektumkarzinomnachweis eine komplette Koloskopie durchzuführen, evtl. ergänzt durch einen Bariumkontrasteinlauf im Doppelkontrastverfahren. Erstens können in ungefähr 50% der positiven Stuhltests Adenome (38%) oder Karzinome (12%) diagnostiziert werden, zweitens liegen in ungefähr 10% der Rektumkarzinomfälle Zweitkarzinome vor.

Konnte bioptisch die Malignität des Tumors gesichert werden, erfolgt durch weitere Untersuchungen ein Staging, das für die Therapieplanung von Bedeutung ist. Bei sphincternahen Tumoren kann eine Sphinctermanometrie wichtige Auskünfte für die Kontinenzprognose sphinctererhaltender Operationen geben.

Als der entscheidende Faktor für eine kurative Behandlung ist heute die R₀-Tumoresektion en bloc anerkannt. Je nach Lokalisation des Tumors wird eine kontinenserhaltende (tiefe) anteriore Resektion oder eine nicht sphinctererhaltende abdominoperineale Rektumexstirpation mit permanenter Anus praeter-Anlage durchgeführt. Umgekehrt kann bei ausgedehnten Tumoren, die primär nicht vollständig oder nicht sphinctererhaltend reseziert werden könnten, durch eine neoadjuvante, präoperative Radiochemotherapie ein "downstaging" versucht werden.

Bei der Operation wird durch scharfe Präparation die Entfernung des gesamten Mesorektems unter Schonung der Nn. erigentes und des plexus hypogastricus inferior angestrebt (totale mesorektale Exzision = TME). Durch die primäre Ligatur der Blutgefäße vor Beginn jeglicher Manipulationen am Darm versucht man, eine Streuung der Tumorzellen zu verhindern (sog. "no touch technique" nach Turnbull), außerdem wird das Operationsgebiet ebenso wie der tumortragende Darmanteil nach erfolgter Resektion mit zytoiden Substanzen gespült. Durch spezielle Anastomosierungstechniken kann man versuchen, ein Neorektum mit größerem Reservoirvolumen anzulegen, um die Stuhlfrequenz und den imperativen Stuhldrang zu vermindern.

Ein Anus praeter kann palliativ bei fortgeschrittener Metastasierung oder starker Tumorausbreitung notwendig werden. Häufiger wird er als protektiver Anus praeter bei schwierigen kontinenserhaltenden Operationen bis zur Ausheilung der Anastomosen angelegt oder ist permanent notwendig bei nichtkontinenserhaltenden Operationen. Bisherige Versuche des Kontinenzerhaltes mittels elektrisch stimulierter Gracilisplastik haben nur bescheidene Ergebnisse vorzuweisen (Flüe 1997).

Eine bereits erfolgte Lungen- oder Lebermetastasierung kann unter günstigen Voraussetzungen noch kurativ reseziert werden. So leben nach 10 Jahren noch 20% der Patienten nach Lebermetastasenresektion (Caspary 1999).

Eine postoperative adjuvante kombinierte Chemoradiotherapie wird vor allem für die Tumorstadien T₃ und T₄ unabhängig vom Nodalstatus empfohlen.

Lokalrezidive treten bei 5-45% der Patienten nach primärer kurativer Resektion vor allem in den ersten zwei postoperativen Jahren auf. Bei rechtzeitiger Entdeckung kann auch hier kurativ durch eine R₀-Resektion en bloc therapiert werden. Ohne Operation überleben die Patienten im Mittel nur sieben Monate.

Bei den Rektumkarzinomen wurde durch jüngste Studien die Effektivität intensiver technischer Nachsorgeuntersuchungen widerlegt (z.B. Mc Ardle 2000, Berman 2000). Aufgrund dieser Ergebnisse werden 5 Jahre lang, anfangs in halbjährlichen später jährlichen Abständen, neben Anamnese und körperlicher Untersuchung nur noch die CEA-Bestimmung und die Abdomensonographie routinemäßig durchgeführt. Rekto-/ oder Sigmoidoskopie (zweimal als Koloskopie) und Röntgenthorax erfolgen in festgelegten, inzwischen verlängerten Intervallen (s. z.B. Tumorzentrum München 1997 und 2001b).

1.5 Einflüsse auf die Lebensqualität durch die Erkrankung an Brust- oder Darmkrebs

Folgende Zeitabschnitte einer Krebserkrankung und der daraus sich häufig ergebenden Einflüsse und Reaktionsweisen von Krebspatienten lassen sich unterscheiden (s. Abb. 1):

- Prämorbide Phase (Zeitraum vor der Wahrnehmung erster Symptome oder bei Zufallsbefunden vor der Diagnostik)
- Prästationäre Phase (von den ersten Anzeichen bzw. ersten verdächtigen Untersuchungsergebnissen bis zur Aufnahme ins Krankenhaus)
- Therapeutische Phase (ergänzende Voruntersuchungen, Operation und/oder weitere additive Therapien; meist stationär)
- Folgezeit der Primärbehandlung

Für manche Patienten folgen nach kürzerer oder längerer Latenz:

- Progression mit konsekutiven kurativen oder palliativen therapeutischen Interventionen
- Terminale Phase

zu 1. prämorbide Phase:

Die Lebensqualität eines Individuums wird grundsätzlich von mehreren Faktoren beeinflusst (s. Abb. 1). So entscheidet sein gesundheitlicher Zustand z.B. über seine Mobilität und Arbeitsfähigkeit. Sein Repertoire an Bewältigungsstrategien kann akute oder chronische Belastungen sowie Stress kompensieren oder mildern. Die soziale Umgebung, seien es Angehörige, Freunde, Arbeitskollegen oder Nachbarn, kann bei der Lösung von Konflikten beistehen, aber auch zu Konflikten führen. Eine große Rolle spielt auch die Bewertung der eigenen finanziellen Situation und der Erwerbstätigkeit, die bei vielen Menschen eng mit dem Selbstwertgefühl verknüpft sind.

zu 2. prästationäre Phase:

Häufig werden erste krebverdächtige Symptome von Patienten selbst entdeckt. Da es sich häufig um schmerzlose Symptome handelt, z.B. Knoten in der Brust, fehlt der Leidensdruck, der eine baldige Konsultation forcieren würde. Aber auch der Gedanke an eine maligne Symptomursache führt manchen Patienten nicht gleich zum Arzt, sondern wird in beobachtender, abwartender Haltung erst einmal verschwiegen. Damit steht der Patient allein mit Fragen, Ungewissheit und Sorgen und hört gleichzeitig sensibler auf Berichte über Krebs

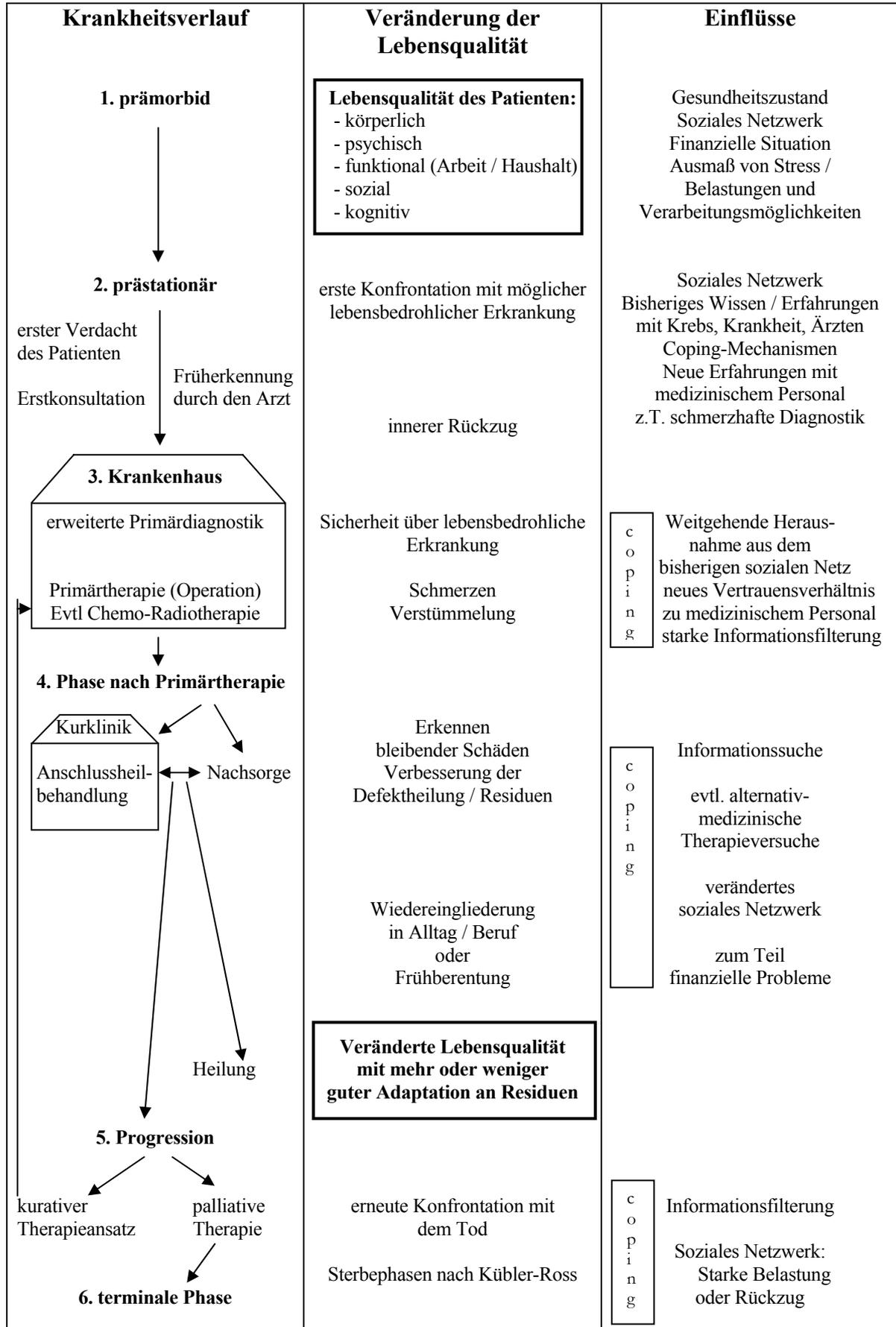


Abbildung 1: Einflüsse auf die Lebensqualität durch eine Krebserkrankung

aus dem sozialen Umfeld, den Medien usw. Das Wort "Krebs", das für viele Menschen, Gesunde wie Betroffene, einem Todesurteil gleichkommt, erhält eine viel größere Bedrohlichkeit, wenn man plötzlich selbst der Betroffene sein könnte (Bartkowiak et al 1985). Die Angst vor einer "böartigen" Diagnose kann aber auch zu einer Verdrängung oder Verleugnung der existentiellen Gefährdung führen (Hasenbring 1987) und damit eine Erstkonsultation um Monate oder Jahre verzögern. Umgekehrt kann ein verspäteter Behandlungsbeginn durch ärztliche Fehldiagnosen verursacht werden.

Wird der Krebsverdacht im Rahmen einer Früherkennungsuntersuchung erhoben, so ahnen manche Patienten allein durch das nonverbale Verhalten des Arztes den Grund für weitere Untersuchungen (Schlömer-Doll, 2000). Spätestens zur erweiterten Diagnostik, dem präoperativen Staging, für die in aller Regel eine Krankenhauseinweisung erforderlich ist, wird der Patient von dem begründeten Verdacht oder der Biopsiediagnose informiert werden müssen. Sein bisheriges Selbstbild, seine Zukunftsperspektiven werden mit einer nicht gekannten Gewalt in ihren Grundlagen erschüttert, das Leben wird unkontrollierbar und unkalkulierbar. Seinerseits muss er nun entscheiden, ob und inwieweit er seine Angehörigen oder ihm nahestehende Personen über den Einweisungsgrund informiert, ihnen seine eigenen Ängste vor fremder Umgebung, schmerzhafter Diagnostik und Therapie, Verstümmelung, Siechtum und baldigem Tod anvertraut oder verschweigt um sie nicht zu belasten. Überlegungen zur Krebsursache, z.B. falsche Ernährung oder die Annahme einer (auch in der Wissenschaft kontrovers diskutierten) Krebspersönlichkeit, die auf eigene Schuld an der Erkrankung deuten könnte, erschweren die Kommunikation mit anderen.

zu 3. therapeutische Phase:

Im Krankenhaus, bis auf wenige Stunden weitgehend isoliert von vertrauten Personen, werden die z.T. schmerzhaften Voruntersuchungen und Operationsvorbereitungen als beängstigend erlebt. Ein krasser Widerspruch zwischen dem eigenen Ausnahmezustand und dem routinierten Klinikalltag ist zu erkennen. In diesem Zustand ist die Konzentrationsfähigkeit eingeschränkt, Informationen werden nur teilweise wahrgenommen und verarbeitet. Spätestens bei der Operationsaufklärung erfährt der Patient von (möglichen) einschneidenden bleibenden körperlichen Defekten wie Brustamputation oder dauerhafter Stomaanlage, oder er soll sich innerhalb kurzer Zeit zwischen verschiedenen Therapieverfahren (z.B. brusterhaltende Operation mit anschließender Bestrahlung oder Brustamputation) entscheiden. Erwartungsängste werden massiv und führen zum inneren Rückzug (Bartkowiak et al. 1985).

Der große Schock, das tiefe Loch wird von den meisten Patienten bei der endgültigen Diagnosemitteilung erlebt. Die Hoffnungen, an die sich viele vorher noch geklammert haben, werden mit einem Schlag zunichte gemacht. Viele reagieren sprachlos, fühlen sich erschlagen von der Diagnose. Durch die innere Gefangennahme nehmen diese Patienten nur noch einen sehr kleinen Teil der an sie gerichteten Informationen wahr. Das Leben scheint seinen Sinn zu verlieren. Andere fühlen sich wie in einem bösen Traum und hoffen bald aufzuwachen. Helmkamp und Paul (1987) berichten von Patienten, die die Diagnose zwar kognitiv wahrnehmen, aber nur distanziert davon sprechen können, als seien sie selbst nicht betroffen. Andere verleugnen oder verdrängen die Diagnose, was in starker Ausprägung zu Problemen mit der Compliance führen kann.

Das von Kübler-Ross (1978) entwickelte Modell der "Sterbephasen", inzwischen vielfach modifiziert, ging ursprünglich von folgenden Reaktionen aus: Nach anfänglicher Verleugnung folgt eine Phase des Zorns und der Anklage (warum gerade ich?). Dem schließt sich eine Zeit des Verhandeln und/oder der Depression an bis es zur Akzeptanz der Krankheit bzw. des nahen Todes kommt. Dabei muss nicht jeder Patient jede Phase durchlaufen.

Eingebunden in den Krankenhausalltag und in feste Therapieschemata, durch ein gefestigtes Vertrauensverhältnis zum medizinischen Personal und eine allmähliche Rekonvaleszenz kann sich der Patient bei komplikationslosem Verlauf oftmals bald in engen Grenzen stabilisieren und mehr Informationen aufnehmen (Schlömer-Doll 2000).

Muss eine Chemotherapie durchgeführt werden, so erleben alle behandelten Patienten starke Nebenwirkungen wie Erbrechen, Haarausfall, Mattigkeit und große Einbußen ihrer körperlichen Lebensqualität ohne die Gewissheit zu haben, dadurch geheilt werden zu können. Bei der in der Regel besser verträglichen Strahlentherapie können dagegen, Platzangst, Angst vor unsichtbaren Strahlen (bis zur Assoziation zur Atombombe) oder verdrängte Ängste vom Krieg (z.B. Bombenalarm: Flucht in den Bunker) psychisch belasten (Schlömer-Doll 1995).

zu 4. Folgezeit der Primärbehandlung:

Ist die Primärtherapie einschließlich additiver Therapien abgeschlossen, stellt die Rückkehr nach Hause den Patienten vor neue Probleme. Vor allem von gesund wirkenden jüngeren (Mamma-) Karzinompatientinnen wird erwartet, dass sie nach Entlassung möglichst schnell den Alltag wiederherstellen und andere Familienmitgliedern von vorübergehend zusätzlich übernommenen Aufgaben entlasten. Dagegen kann es bei älteren oder gesundheitlich stark beeinträchtigten Patienten zu einer wechselseitigen Schonhaltung zwischen Angehörigen und Patient kommen, indem über belastende Gefühle nicht gesprochen wird (Reinhard 1994). Letztlich führt dies aber zu einem weiteren Rückzug und zur Isolierung des Patienten, der nicht weiß, wie er mit seiner Erkrankung fertig werden soll.

Die erlebte Konfrontation mit dem Tod löst bei manchen Patienten einen Prozess der Neubewertung von Prioritäten im Leben aus, den "Daheimgebliebene" nicht in diesem Ausmaß miterlebt haben und damit nicht nachvollziehen können, was Konfliktpotential in sich birgt.

Durch anhaltende krebs- und therapiebedingte Beschwerden kann es zu vorübergehenden oder dauerhaften Beeinträchtigungen kommen. Bei Darmkrebspatienten können z.B. Ernährungs- und Verdauungsprobleme durch Veränderung der Stuhlkontinenz und veränderte Nahrungsmittelverträglichkeit Probleme bereiten und eine gewünschte Gewichtszunahme verzögern. Stomapatienten kann die Versorgung und Akzeptanz ihres künstlichen Ausgangs große Schwierigkeiten bereiten. Brustkrebspatienten leiden am häufigsten unter verminderter Belastbarkeit durch Lymphödeme und unter klimakterischen Beschwerden durch das Antiöstrogen Tamoxifen. Die Vorstellung, kein vollwertiger Mann bzw. keine vollwertige Frau durch Stomaanlage oder Brustamputation zu sein, belastet viele Patienten. Erektionsprobleme, die bei männlichen Rektumkarzinompatienten nicht selten auftreten, verstärken diese Einstellung. Häufig möchten oder können sie darüber nicht mit ihrem Partner sprechen. Für Alleinstehende bedeuten diese Beeinträchtigungen außerdem ein sehr großes Handicap bei der Partnersuche.

Während manche Patienten nach überstandener Operation und erstem Abstand zu den Geschehnissen mit mehr aktiven Verarbeitungsprozessen, wie Informationssuche zur Krankheit reagieren, möchten andere die Krankheit möglichst schnell vergessen oder geraten in eine Hilfs- und Hoffnungslosigkeit, die zu Depression und Resignation führen kann. Grundsätzlich hat jedes Individuum ein ganzes Repertoire an Bewältigungsstrategien, zwischen denen situationsbedingt das am geeignetsten erscheinende angewandt wird. Dadurch gibt es nicht nur große interpersonelle sondern auch intrapersonelle Unterschiede. In der Coping-Forschung, die die verschiedenen Strategien zur Bewältigung von bevorstehenden oder erwarteten Krankheitsbelastungen untersucht, konnte Heim 1988 bei einer vergleichenden Auswertung von 15 Studien eine lebensverlängernde Wirkung einer aktiv-kämpferischen Haltung und des Äußerns von Emotionen nachweisen. Die früher von

den Forschern eher negative Bewertung des Verdrängens, einer passiven Coping-Strategie, kann jedoch nach Buddeberg, 1992 nicht aufrechterhalten werden. Heute vermutet man den größten Profit nicht durch die Anwendung möglichst vieler aktiver Copingstrategien, sondern durch die flexible Anwendung eines großen Strategienrepertoires.

In der Literatur schwanken die Angaben zu behandlungsbedürftigen Depressionen innerhalb der ersten beiden postoperativen Jahre zwischen 22 – 33%, deren Diagnostik durch die Nebenwirkungen zahlreicher Therapien erheblich erschwert sein kann (Vinokur 1990). Rezidivängste treten verstärkt vor Nachsorgeuntersuchungen auf.

Dem 1. Kuraufenthalt, besonders wenn er als AHB durchgeführt wird, kommt eine wesentliche Stabilisierungs- und Neuorientierungsfunktion zu. So sollten sich die Patienten zum einen von den zum Teil schweren operativen, chemo- oder radiotherapeutischen Eingriffen psychisch und physisch erholen. Zum anderen sollen, soweit möglich, körperliche (Rest-) Funktionen wiederhergestellt werden. Ein wesentliches Ziel ist auch, dass die Patienten lernen, sich mit ihrem neuen Körperbild zurechtzufinden, irreversible Einschränkungen zu akzeptieren und ein neues Gleichgewicht zu sich selbst zu finden (z.B. Schmid 1997, Reinhard 1994).

Kontrolluntersuchungen im Rahmen von Nachsorgeuntersuchungen dienen neben der rechtzeitigen Diagnose einer Progredienz vor allem der Erkennung und Behandlung von Tumor- und Therapiefolgen, insbesondere auch von Funktionseinbußen. Zur Nachsorge gehört ebenfalls weitere Aufklärung und Information des Patienten nicht nur zu medizinischen Aspekten, sondern auch zu sozialmedizinischen Fragen wie Schwerbehindertenausweis und beruflicher Wiedereingliederung. Eine wichtige, jedoch immer wieder vernachlässigte Aufgabe ist die Erkennung der seelischen Belastung, um einer Exazerbation durch rechtzeitige Intervention vorbeugen zu können (Delbrück 1994).

Finanzielle Probleme durch Zuzahlung zu Medikamenten und Heilmaßnahmen und eventuell Eigenleistungen für Alternativtherapien bei reduziertem Einkommen (Krankengeld) führen bei manchen zu starken Belastungen. Hinzu kommt die Unsicherheit über den Arbeitsplatz, den möglichen Zeitpunkt der Wiederaufnahme der Arbeit und inwieweit eine verminderte Belastbarkeit im Berufsleben akzeptiert und berücksichtigt wird (Reinhard 1994). Umgekehrt ist eine Frühberentung nicht immer die beste Lösung, da Nichtberufstätige als Faulenzer oder Todgeweihte angesehen werden können.

zu 5. Diagnose einer Progression:

Wird eine Progression festgestellt, so werden viele Patienten an die Zeit der Primärdiagnostik und –therapie erinnert und z.T. vergessen geglaubte Ängste kommen wieder hoch und nehmen den Patienten gefangen. Erscheint ein kurativer Therapieansatz sinnvoll, so wird eine erneute Krankenhauseinweisung erforderlich sein, aber auch palliative Therapien können oftmals nur stationär eingeleitet werden und bedeuten für den Patienten ein Herausreißen aus seiner gewohnten Umgebung, ohne die Gewissheit wieder zurückkehren zu können.

Der Entschluss zu einer palliativen Therapie ist für Patient und Arzt oftmals die größte Herausforderung, da das Fehlen kurativer Therapieansätze als Aufgabe des Patientenlebens und damit als Scheitern angesehen wird (Verres 1995). So sind zu diesem Zeitpunkt Alternativtherapien und "Wundermittel gegen Krebs" ein letzter Strohalm, an den sich manche Patienten klammern, den sie in der Regel aber auch teuer bezahlen. Andererseits soll die Palliativmedizin ein sinnloses Verlängern oder gar Verstärken von Leiden verhindern und ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod unterstützen. Welche Bedeutung der Palliativmedizin zukommt, kann man an der derzeitigen Diskussion über aktive ärztliche Sterbehilfe, aber auch an der Zunahme von Hospizeinrichtungen und dem Wunsch nach Patiententestamenten erkennen.

zu 6. terminale Phase:

Bei Kachexie, starken Schmerzen und völliger Abhängigkeit von Pflegepersonen wird die Unheilbarkeit überdeutlich. Dadurch kommen unbewusste Abwehrmechanismen bei medizinischem Personal und Angehörigen in Gang, um sich die eigene Hilflosigkeit gegenüber dem Kranken nicht eingestehen zu müssen. Diametral hierzu steht der Wunsch vieler Krebskranker nach möglichst kurzen stationären Aufenthalten. Angehörige sind durch die Tag-und-Nacht-Pflege oftmals völlig überlastet und brauchen neben fachlicher auch psychologische Unterstützung um dem Schwerstkranken zu ermöglichen, die letzten Wochen seines Lebens medizinisch gut versorgt in seiner gewohnten Umgebung verbringen zu können (Schindler et al. 2000). Der Aufbau von Hospizen und ambulanten Versorgungsstrukturen sowie Fortschritte in der Palliativmedizin bezüglich Schmerztherapie und Symptomenkontrolle bilden eine wichtige Grundlage für ein würdiges Sterben zu Hause. Eine echte Sterbebegleitung wirkt dabei nicht nur der Angst des Patienten vor dem Tod entgegen, sondern stellt auch für Angehörige eine lebensbereichernde Erfahrung dar in einer Welt, in der der Tod möglichst ausgeblendet wird.

1.6 Vergleich qualitative und quantitative Analyse

Die in den sozialwissenschaftlichen und psychologischen Untersuchungsverfahren vorherrschenden qualitativen Methoden unterscheiden sich grundsätzlich von den in den Naturwissenschaften verbreiteten quantitativen, zählenden Methoden. Vielfältige Konstruktionen sind zur qualitativen Datengewinnung verbreitet, z.B. die bekannteste Form, das Interview, kann face to face einzeln oder in der Gruppe, aber auch als Telefoninterview durchgeführt werden. Neben mündlichen Verfahren existieren schriftliche Formen mit freien Antwortmöglichkeiten durch offene Fragestellung. Auf nonverbale qualitative Untersuchungen z.B. von Kleidungsstücken, Zeichnungen etc. soll hier nicht näher eingegangen werden.

Betrachtet man als erstes die klassische Interviewsituation, so bestehen bereits bei der Rohdatengewinnung zahlreiche mehr oder weniger kontrollierbare Einflussmöglichkeiten. Besondere Anforderungen sind an den Interviewer zu stellen, der eine geschulte kontaktfreudige Person sein sollte, die gut auf andere Personen zugehen kann und durch geschickte Gesprächsführung und Schaffung eines angenehmen Gesprächsklimas auch Antworten auf diffizile oder unangenehme Fragen erhält. Er zeichnet sich durch ein gutes Allgemein- und Fachwissen über das Interviewthema aus, hat Menschenkenntnis und eine gute Beobachtungsgabe, um auch nonverbales Verhalten wahrzunehmen. In den sozialwissenschaftlichen Fächern ist es üblich geworden, im Einverständnis mit dem Befragten das Interview auf Tonband aufzunehmen. In dem daraus zu erstellenden Manuskript sind auch Stimmschwankungen, Zögern und andere, z.T. nonverbale Verhaltensweisen und Reaktionen zu kodieren, ein aufwendiges Verfahren, da für 1 Minute Interview mit einer Schreibmaschinenseite Manuskript gerechnet werden muss (Börtz und Döring 1995).

Es ist bekannt, dass ein und dieselbe Person gegenüber verschiedenen Interviewern ganz unterschiedliche Aussagen zum gleichen Thema machen kann, wobei auch die Sympathie, die Gesprächsführung und der vermutete oder genannte Interviewzweck eine Rolle spielen. Börtz und Döring (1995) nennen hierzu ein Beispiel, dass Personen einem im Rollstuhl sitzenden Interviewer zum Thema Behindertenfeindlichkeit sicher stärker beeinflusste Antworten geben würden, als wenn sie vom gleichen Interviewer zu Busfahrplänen befragt würden. Um von Einzelfalldarstellungen zu einer Aussage über eine größere Personenzahl zu gelangen, ist eine gewisse Vergleichbarkeit der Interviews und der Ergebnisse notwendig. Dafür werden Rahmen für strukturierte Interviews im Vorfeld entwickelt, in denen die vom Interviewer anzusprechenden Fragen und Themen festgelegt und je nach Strukturierungsgrad

schon vorformuliert sind und in beliebiger oder standardisierter Reihenfolge in das Interview eingebracht werden sollen. Durch Supervision oder Auswertung durch mehrere sich kontrollierende Personen versucht man, persönliche Einstellungen und Erwartungen des Auswerters, die die Studienergebnisse verzerren könnten, zu minimieren. Durch qualitative Ansätze erhält man viele Details, Abstufungen, Hintergründe, Zusammenhänge und Ursachen zum untersuchten Thema, die interpretativ ausgewertet werden können. Aus der Gesamtschau können Grundideen oder Muster herauskristallisiert werden oder umgekehrt durch Auswahl und Darstellung von Einzelfällen (Kasuistiken) auf die ganze Bandbreite oder auf Ausnahmen aufmerksam gemacht werden. Durch Bildung von Kategorien oder anhand von Schlüsselwörtern kann auch eine quantitative Inhaltsanalyse durchgeführt werden, welche statistische Auswertungen gestattet.

Quantitative Methoden sind bei der Verwendung von validierten Fragebögen ein zeit- und kostengünstigeres Verfahren und erlauben die Gewinnung vergleichbarer Informationen über größere Patientengruppen. Durch die Auswahl von randomisierten Stichproben lassen sich bekannte und unbekannte Einflussgrößen leichter kontrollieren und durch Standardisierung des Fragebogenumfeldes (gleicher Ort, gleiche Zeit, gleiche Hilfestellungen) bekannte und unbekannte Störgrößen eher ausschalten (z.B. Lärm, Beeinflussung des Antwortverhaltens durch andere Personen). Der Nachteil von Fragebögen mit geschlossener Fragestellung ist jedoch ein starker Verlust an Informationen. Gerade bei multiple-choice-artig aufbereiteten Fragebögen fällt es vielen Personen schwer, die Antwort in das vorgegebene Schema zu pressen, was zu schwer auswertbaren Randnotizen oder der Abwandlung vorgegebener Bewertungsmaßstäbe führen kann. Zudem kann der Befragte in der Regel keine Begründung für seine Antwortwahl abgeben. Es können nur solche Informationen gewonnen werden, nach denen auch gefragt wurde, was ein umfassendes Wissen über das Thema und möglicher Einflussfaktoren voraussetzt. Deshalb sind im Vorfeld Interviews mit einer kleinen Stichprobe der zu befragenden Personen notwendig, um alle Facetten des Themas zu erfassen. Idealerweise besprechen Expertenratings, in denen auch Laien (z.B. Patienten) vertreten sind, die Auswahl, Formulierung und Gewichtung der einzelnen Aspekte. Für einen explorativen Studienansatz ist ein Fragebogen daher in der Regel kein geeignetes Instrument. Schließlich muss für einen Fragebogen ein klares Auswertungsschema erstellt werden.

Nach Donovan (1989) soll der ideale Fragebogen für onkologische Lebensqualitätsmessungen alle Aspekte der Lebensqualität abdecken und psychometrischen Anforderungen wie Objektivität, Reliabilität und Validität genügen. Durch eine ausreichende Abstufung der Antwortmöglichkeiten ist er sensitiv gegenüber Veränderungen. Die Verwendung von patienteneigenen Formulierungen vermindert die Gefahr von Missverständnissen. Er soll schnell zu bearbeiten und auszuwerten sein, allgemein verständlich sein und nur relevante Fragen enthalten.

Durch die Verwendung von Antwortskalen besteht die Möglichkeit, die Antworten statistisch auszuwerten und eine Irrtumswahrscheinlichkeit hierfür anzugeben. Während den Interviews oftmals ein subjektiv sehr stark beeinflussbares Ergebnis vorgeworfen wird, können die "objektiven" Rohdaten einer Fragebogenaktion ebenfalls zu Fehlinterpretationen führen. Fehlermöglichkeiten entstehen durch missverständliche Fragestellungen, die Neigung zu sozial erwünschten Antworten entsprechend dem Wunsch nach günstiger Selbstdarstellung und die Agravierung oder Dissimulierung von Beschwerden. Derart veränderte Angaben kann ein geübter Interviewer leichter erkennen. Um solche Verschiebungen in einem Fragebogen aufdecken zu können, müssen z.B. spezielle Plausibilitätsfragen integriert werden.

Einen zusammenfassenden Überblick über die unterschiedlichen Ansätze, Verfahren, Vor- und Nachteile der quantitativen und qualitativen Forschung über nicht-zählbare Eigenschaften gibt Tabelle 4.

qualitative Forschung (z.B. mittels Interview)	quantitative Forschung (z.B. mittels Fragebogen)
Beschreibung von Einzelfällen / Kasuistiken	größere Stichprobe möglich, oftmals randomisiert
Erstellung eines Interviewleitfadens	schwierige und langwierige Erstellung von psychometrisch geprüften Fragebögen
zeit- und arbeitsintensive Datengewinnung und Auswertung	Datengewinnung und –auswertung meist computergestützt, wenig zeit- und arbeitsintensiv
erfahrener, evtl. für das Thema speziell geschulter Interviewer nötig	bei Verwendung bestehender validierter Fragebögen zeitsparend, meist Kombination mehrerer Fragebögen nötig um gewünschte Fragestellung abzudecken
Ziel ist das Verstehen durch die Feststellung der Gründe, die z.B. zu einem Verhalten führen	Ziel ist das Erklären durch die Feststellung äußerer, beobachtbarer Faktoren
Generierung von Hypothesen	Testung von Hypothesen
Induktionsschluss (von Einzelfällen auf Gesamtheit schließen)	z.T. Deduktionsschluss (vom Allgemeinen auf Spezielles schließen)
Induktionsschlüsse sind immer unsicher, da sie "die Basis des konkret beobachtbaren und logisch Eindeutigen verlassen" (Börtz und Döring 1995, S.276)	Ergebnisse können mit Fehlerwahrscheinlichkeit angegeben werden

Tabelle 4: Vergleich von qualitativer und quantitativer Forschung über nicht zählbare Eigenschaften (in Anlehnung an Börtz und Döring 1995)

Die Schwierigkeit bei der Messung von Konstrukten wie Lebensqualität, Angst oder Intelligenzquotient besteht darin, dass sie nur als latente Eigenschaften, d.h. nicht direkt äußerlich sichtbar, vorhanden sind und nur durch Indikatoren erfassbar gemacht werden können (Siegrist 1995). Solche Indikatoren, die Anhaltspunkte für die mehr oder weniger starke Ausprägung eines latenten Merkmals geben, nennt man Variablen.

Neben dem Problem, welche Variablen zu wählen sind, also, was man messen soll, stellt sich die Frage, wie man sie messen soll. Viele Variable besitzen keine herkömmlich naturwissenschaftlich messbaren Eigenschaften wie Länge in Metern oder Gewicht in Kilogramm. Durch die Einführung von Skalen kann man je nach Eigenschaft der Variablen Klassen (z.B. Geschlecht) oder Rangfolgen bilden. Bei Skalen mit Rangfolgen sind je nach Intervallabständen und dem Vorhandensein eines absoluten Nullpunktes mehr oder weniger Rechenoperationen und statistische Tests erlaubt. So ist bei Ordinalskalen (z.B. Reihenfolge der Sportler beim Zieleinlauf eines Wettrennens) nur eine Berechnung des Medians sinnvoll, dagegen können bei Intervallskalen mit äquidistanten, d.h. gleich großen Abständen (z.B. Temperaturmessung in Grad Celsius) auch der Mittelwert und die Standardabweichung bestimmt werden.

Einem für statistische Zwecke anzustrebenden Intervallskalenniveau versucht man z.B. durch eine Likert-Skalierung nahe zu kommen, in der durch geschickte Antwortmöglichkeiten (z.B. nie – selten – gelegentlich – oft – immer) annähernd äquidistante Intervalle gebildet werden (Rohrman 1978). Die reine Vorgabe von ein oder zwei Extremen mit Zahlenabstufungen ohne Erläuterung (uni- oder bipolare Ratingskalen) oder ohne Abstufung in Form einer durchgezogenen Linie zwischen beiden Extremen (visuelle Analog-Skala) kommen zwar dem Ideal einer Intervallskala näher, sind aber erklärungsbedürftiger und werden oftmals von Probanden nicht so fein abgestuft. Die

Auswertungsergebnisse können außerdem nicht so klar formuliert werden wie bei einer Likertskalierung (Börtz und Döring 1995).

Fragen zur Ausprägung von Variablen (sog. Items), die die unterschiedlichen Dimensionen des gleichen Aspektes abbilden, werden oft zu Testskalen zusammengefasst. So wird aus den 4 Fragen nach Anspannung, Sorgen, Reizbarkeit und Niedergeschlagenheit die emotionale Funktionsskala beim EORTC-QLQ C-30 gebildet. Aus den Punktwerten der einzelnen items (sog. Rohscores) werden gewichtete oder ungewichtete Summenscores der Testskalen errechnet, die mit statistischen Verfahren verglichen werden können.

Die wichtigsten Gütekriterien psychometrischer Messverfahren, die Objektivität, die Reliabilität, die Validität und die Sensitivität, wurden bereits in Kap. 1.2 dargestellt.

Folgende Fehlermöglichkeiten müssen grundsätzlich bei allen (auch qualitativen) Testverfahren berücksichtigt werden:

Die Reihenfolge der Fragen und das Wissen um Wertvorstellungen des Untersuchers beeinflussen das Antwortverhalten. Ist die Arbeit mit einer gesellschaftlichen Wertvorstellung verbunden (z.B. faul – fleißig), besteht die Tendenz zu einer sozial erwünschten Antwort. Durch Simulierung oder Dissimulierung werden tatsächliche Auswirkungen in das eine oder andere Extrem verzerrt. Auch Gedächtnisfehler oder Stimmungen können unbeabsichtigt zu veränderten Antworten führen.

Je strukturierter das Testverfahren (z.B. geschlossene versus offene Fragestellung), desto mehr beschränkt man sich auf einzelne Aspekte im Gegensatz zu Zusammenhängen. Dies kann die Validität der Aussagen beeinflussen, erzeugt aber leichter vergleichbare Aussagen.

1.7 Ziel der Arbeit

Die im Rahmen der Feldstudie gewonnenen Freitexte stellen eine wichtige qualitative Ergänzung des Studienfragebogens dar. In dieser Arbeit sollen durch Generierung eines Klassifikationsmodells und Analyse der Freitexte folgende Fragen beantwortet werden:

Wer schrieb Freitexte? Können die Verfasser durch demographische oder klinische Merkmale charakterisiert werden (s. Kapitel 3.1)?

Wie wurden die Texte formuliert? Wer schrieb längere, wer kürzere Texte (s. Kapitel 3.2)? Können stilistische Unterschiede zwischen Mamma- und Rektumkarzinompatienten herausgefiltert werden (s. Kapitel 3.10)?

Welche Themen wurden angeschnitten und wie stehen sie im Verhältnis zu den items im Fragebogen (s. Kapitel 3.3-3.7)? Wurden bestimmte Themen immer wieder genannt oder nur zu besonderen Zeitabschnitten (s. Kapitel 3.8)? Sprachen einzelne Patientensubgruppen häufiger einzelne Themen an als andere (s. Kapitel 3.9)?

Warum schrieben Patienten Freitexte? Welche Intention nannten sie selbst? (s. Kapitel 3.11)

Anhand der Antworten auf diese Fragen sollen wesentliche Punkte herausgearbeitet werden: Für die Studiendurchführenden: Sind Schwächen / Stärken des Fragebogens erkennbar (s. Kapitel 4.6)?

Welche Schwächen können in der medizinischen Versorgung aufgezeigt werden? Welche realen oder fiktiven Probleme haben Patienten bei der Routineversorgung? Welche zusätzlichen Hilfen benötigen Patienten und welche Vorschläge können zur Verbesserung der genannten Probleme gemacht werden (s. Kapitel 4 und 5)?

2 METHODIK

2.1 Patientenkollektiv der Feldstudie München

Durch Einbeziehung aller niedergelassenen Ärzte und Kliniken in München und den angrenzenden Landkreisen München, Dachau, Freising, Erding, Ebersberg, Starnberg, Landsberg am Lech und Fürstfeldbruck wurde versucht, alle Personen, die im Zeitraum vom 1.4.96 bis 31.3.98 neu an Rektum- oder Mammakarzinom erkrankten, für die Feldstudie zu rekrutieren. Nach Rekrutierung des letzten Patienten erfolgte ein Follow-up von 3,5 Jahren, das durch die Integration der Feldstudie ins Tumorregister sichergestellt ist.

2.2 Erhebungsinstrument zur Erfassung der Lebensqualität und der medizinischen Versorgung

Nach schriftlicher Einwilligung zur Studienteilnahme wurden Ärzte und Patienten befragt. Von den medizinischen Abteilungen, die die Primärtherapie durchführten, wurde ein Ersterhebungsbogen zusammen mit den Kopien der Originalbefunde an das Tumorzentrum München geschickt. Neben Hinweisen auf Anamnese und prätherapeutisch durchgeführter Diagnostik wurden auch genaue Angaben zur Lokalisation, Histologie, dem TNM-Status und der Histologie erfasst. In regelmäßigen Abständen wurde durch Folgerhebungen bei den nachsorgenden Ärzten, aber auch bei anderen an der Versorgung beteiligten Institutionen der Krankheitsverlauf, diagnostische und therapeutische Maßnahmen, Therapienebenwirkungen, weitere Erkrankungen sowie der Lebensqualitätsindex nach Spitzer erfasst. Da dieser durch Fremdbeurteilung entstandene Index nicht in dieser Arbeit ausgewertet wurde, soll darauf nicht näher eingegangen werden.

An Patienten, bei denen die Einwilligung zur Lebensqualitätserhebung vorlag, wurde ca. drei bis sechs Monate postoperativ der erste Fragebogen geschickt, weitere folgten in ca. halbjährlichen Abständen.

Man kann den Patientenfragebogen grob in vier Teile gliedern. Der erste Teil bezieht sich vor allem auf bisher durchgeführte Therapien und exemplarisch auf therapieassoziierte Beschwerden und Probleme, der zweite Teil dient der Erfassung der Lebensqualität durch den EORTC-Lebensqualitätsfragebogen. Im dritten Teil werden soziodemographische Angaben erhoben, Stellenwert und Nutzung von Hilfsangeboten sowie die Beurteilung der medizinischen Versorgung erfasst und der vierte Teil ist als Freiraum für eigene Anmerkungen des Patienten gedacht. Da aus dem letzten Teil dieses Fragebogens die Freitexte stammen, die die Grundlage dieser Arbeit bilden, sollen sie eingehender beschrieben werden. Ein Beispiel einer Erstbefragung findet sich im Anhang (A-1).

Als Einstieg in den 7- bis 10-seitigen Fragebogen dient im ersten Teil der Brunner-Score mit dem Thema "Wie geht es Ihnen". In insgesamt sieben Fragen werden verschiedene Aspekte dieses Themas eruiert, wobei eine 5-stufige Skala Antworten von sehr gut bis sehr schlecht zulässt. Teils in offener, teils in geschlossener Form folgen Items zu aktuellen oder in den letzten Monaten abgeschlossenen Therapien (einschließlich medikamentöser und sogenannter alternativer Therapien). Bei den Brustkrebspatientinnen wird außerdem auf mögliche körperliche Therapiefolgen, bei den Rektumkarzinompatienten auf die Stomaversorgung näher eingegangen. Abschließend werden beide Patientengruppen zu ihrem Nachsorgearzt und -termin befragt.

Der zweite Teil des Fragebogens, der zur Erhebung der Lebensqualität dient, besteht bei beiden Patientengruppen aus dem Basismodul EORTC-QLQ-C30, dem bei den Rektumkarzinompatienten das Zusatzmodul QLQ-CR-38 hinzugefügt wurde. Da die Fragen zur Sexualität, die im Zusatzmodul QLQ-BR-23 für Mammakarzinompatienten gedacht waren, Kritik bei den Studiendurchführenden erregten, ließ die Arbeitsgruppe

Mammakarzinom der Feldstudie dieses Zusatzmodul zur besseren Akzeptanz des Fragebogens weg und entwickelte selbst brustkrebspezifische Fragen zu den gleichen Inhalten.

Das bei beiden Patientengruppen gleiche 2-seitige Basismodul enthält 30 geschlossene Fragen zur vergangenen Woche, von denen 28 Antworten in dichotomer Form (ja/nein) oder mittels 4-stufiger Likert-Skala in den Ausprägungen "überhaupt nicht" – "wenig" – "mäßig" – "sehr" vorgegeben sind. Bei der Auswertung können aus 22 Antworten 5 Funktionsskalen zu körperlicher, kognitiver und sozialer Funktion, emotionalem Befinden sowie Rollenfunktion und 3 Symptomskalen zu Müdigkeit, Schmerzen und Übelkeit/Erbrechen gebildet werden. Diese werden durch Einzelitems zu den Symptomen Atemnot, Schlafstörung, Appetitlosigkeit, Obstipation und Diarrhoe sowie zu finanziellen Aspekten ergänzt. Den Abschluss des Basismoduls bilden zwei 7-stufigen Analogskalen zum allgemeinen Gesundheitszustand, deren Antwortmöglichkeiten von sehr schlecht bis ausgezeichnet reichen.

Das Zusatzmodul EORTC-QLQ-C38 für die Rektumkarzinompatienten enthält auf 3 Seiten 38 Fragen. Aus deren Antworten können zwei Funktionsskalen (Körperbild und Sexualität) und sieben Symptomskalen (Miktionsbeschwerden, gastrointestinale Beschwerden, Beschwerden während sexueller Aktivität und Defäkationsprobleme bei Patienten ohne Anus praeter bzw. Stoma-bezogene Probleme bei Patienten mit Anus praeter) gebildet werden. Drei Items werden einzeln zur Bewertung von Gewichtsverlust, Zukunftsperspektive und dem Erleben sexueller Aktivität genutzt. Dabei sind alle Antworten innerhalb der 4-stufigen Likert-Skala in der gleichen Ausprägung wie im Basismodul möglich. Alle Fragen zur Sexualität beziehen sich auf einen Zeitraum von 4 Wochen, alle übrigen auf die vergangene Woche.

Die 9 brustkrebspezifischen Zusatzfragen beziehen sich auf die häufig therapieassoziierten körperlichen Symptome Hitzewallungen und Haarausfall, außerdem auf das Körperbild, den Einfluss der Erkrankung auf die Partnerschaft (in allgemeiner und sexueller Beziehung) sowie das Bedürfnis nach Sexualität und die tatsächliche Aktivität sowohl vor Erkrankung als auch zur Zeit. Alle Antwortmöglichkeiten sind mit einer 4-stufigen Likert-Skala vorgegeben. Um die Schwäche der 4-stufigen Likert-Skala in der deutschen Übersetzung auszugleichen, wurden die ungleich großen Abstände von "überhaupt nicht" – "etwas" – "ziemlich" – "sehr" zu "überhaupt nicht" – "wenig" – "mäßig" – "sehr" verändert. Auch der Zeitraum, auf den sich die brustkrebspezifischen Fragen beziehen, wurde im Gegensatz zum Original für alle Fragen auf vier Wochen erweitert.

Im 3. großen Komplex wird um Angaben zu sozialen Aspekten wie Familienstand, Schulausbildung, Berufsausübung vor der Erkrankung und zum aktuellen Zeitpunkt sowie der Art der Krankenversicherung gebeten. Desweiteren wird der Stellenwert und die Nutzung von Angeboten im sozialen Bereich eruiert, z.B. hauswirtschaftliche/pflegerische Dienste, Angebote zu Kur/Rehabilitation sowie zu diversen Beratungs- und Informationsdiensten. Die Beurteilung der medizinischen Versorgung stellt einen weiteren Schwerpunkt dar, die sich bei der Erstbefragung auf die die Primärtherapie durchführende Klinik, bei der Zweitbefragung auf die Durchführung der Strahlentherapie und bei der Drittbefragung auf die Chemotherapie bezieht. Dabei werden vor allem Fragen zur Einschätzung der medizinischen Kompetenz des Personals, der persönlichen Betreuung (z.B. Freundlichkeit, Einfühlsamkeit), Krankenhausausstattung und -führung, der Aufklärung sowie Fragen zum Bekanntheitsgrad und zur tatsächlichen Nutzung von Beratungsangeboten im Krankenhaus gestellt. Abschließend folgt bei den Brustkrebspatientinnen die Frage nach Informationen zum Brustwiederaufbau, bei Rektumkarzinompatienten mit Stomaanlage Fragen zur Aufklärung der Stomaversorgung. Auch in diesem Komplex finden sich nur

geschlossene Fragen, teils dichotom (ja/nein), teils in 5-stufiger Analog-Skala oder mit Multiple-choice-Auswahl.

Im vierten Teil wird den Patienten auf der letzten Seite des Fragebogens ein großer Freiraum zur fakultativen Beantwortung der freien Frage: "Was möchten sie uns noch sagen?" gelassen. Ziel dieser Arbeit war es, die Antworten dieses vierten Teils auszuwerten. Dazu wurde versucht, ein Klassifikationsmodell anhand der vorliegenden Freitexte zu erstellen.

2.3 Modell zur Klassifikation von Freitextangaben

Die Grundlage des im Folgenden dargestellten Klassifikationsmodells wurde aus den in den Freitexten gegebenen Schilderungen der Patienten abgeleitet und nicht aufgrund theoretischen Überlegungen entwickelt oder der Fragebogenstruktur entlehnt. Die genaue Vorgehensweise vom Entwurf eines Probemodells anhand von 200 Freitexten bis zur hier vorgestellten Fassung wird im Punkt 2.3.6 erläutert.

Die Einteilung der Freitexte entspricht den drei Hauptthemen des Feldstudienfragebogens, der "Einschätzung der eigenen Gesundheit", der "Beurteilung der medizinischen Versorgung", sowie dem "Bedarf an Hilfe und Unterstützung". Einen vierten eigenständigen Block bilden Kommentare, die sich speziell auf die Durchführung der Studie beziehen oder konkrete Fragen bzw. Bitten an das Studienpersonal beinhalten (s. Abbildung 2). Sowohl bei den Hauptthemen als auch bei den Unterpunkten wurden Rubriken für "Sonstiges" geschaffen, um seltene oder nicht klassifizierbare Aspekte aufzunehmen.

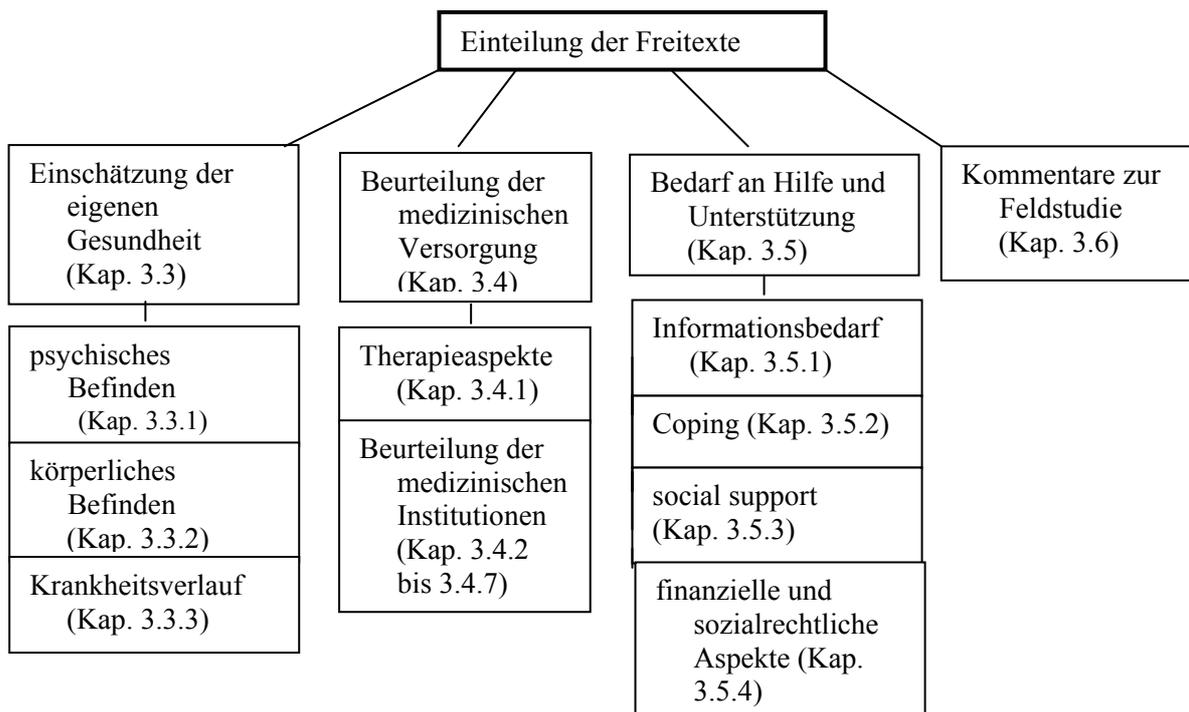


Abbildung 2: Übersicht über das Klassifikationsmodell (mit Angabe der entsprechenden Ergebniskapitel in Klammern)

2.3.1 Einschätzung der eigenen Gesundheit

Der Block "Einschätzung der eigenen Gesundheit" umfasst Aspekte des **psychischen und körperlichen Befindens**. Dabei wurde zum einen die allgemeine Wertung des Patienten in den Ausprägungen "gut", "mäßig", "schlecht", "im Verlauf besser", "im Verlauf schlechter" oder "im Verlauf wechselnd" erfasst. Zweitens wurden Einzelthemen für spezielle Gesundheitsaspekte gebildet: Psychische Einzelthemen sind Hoffnung, Verunsicherung,

Unzufriedenheit bei kritisch-kämpferischer Haltung, body image (Körperbild), Rezidivangst und Vergleiche mit anderen Personen/Betroffenen. Zu den körperlichen Einzelthemen zählen Beschwerden, die durch andere Erkrankungen verursacht werden, Belastbarkeit, Sexualität, sowie Einzelthemen entsprechend der Krebsart (s. Abbildung 3).

Diesen eher subjektiven Darstellungen ihres körperlichen und seelischen Befindens können die eher objektiven Aspekte des **Krankheitsverlaufes** gegenübergestellt werden. Hierzu gehören Kommentare zur Progression. Ebenso wie der Verdacht oder Nachweis einer Progression wurden negativ ausfallende Nachsorgeuntersuchungen vermerkt, letztere als kein Hinweis auf Progression gewertet. Der zweite Unterpunkt betraf Patienten mit Multimorbidität, die lediglich die Namen ihrer weiteren Krankheiten ohne Hinweise auf Beschwerden aufzählten. In dem Unterpunkt "ausführliche anamnestische Hinweise" finden sich z.T. sehr umfangreiche, mit Datum versehenen Schilderungen des Krankheitsverlaufes sowohl der Krebserkrankung als auch anderer Erkrankungen des Patienten.

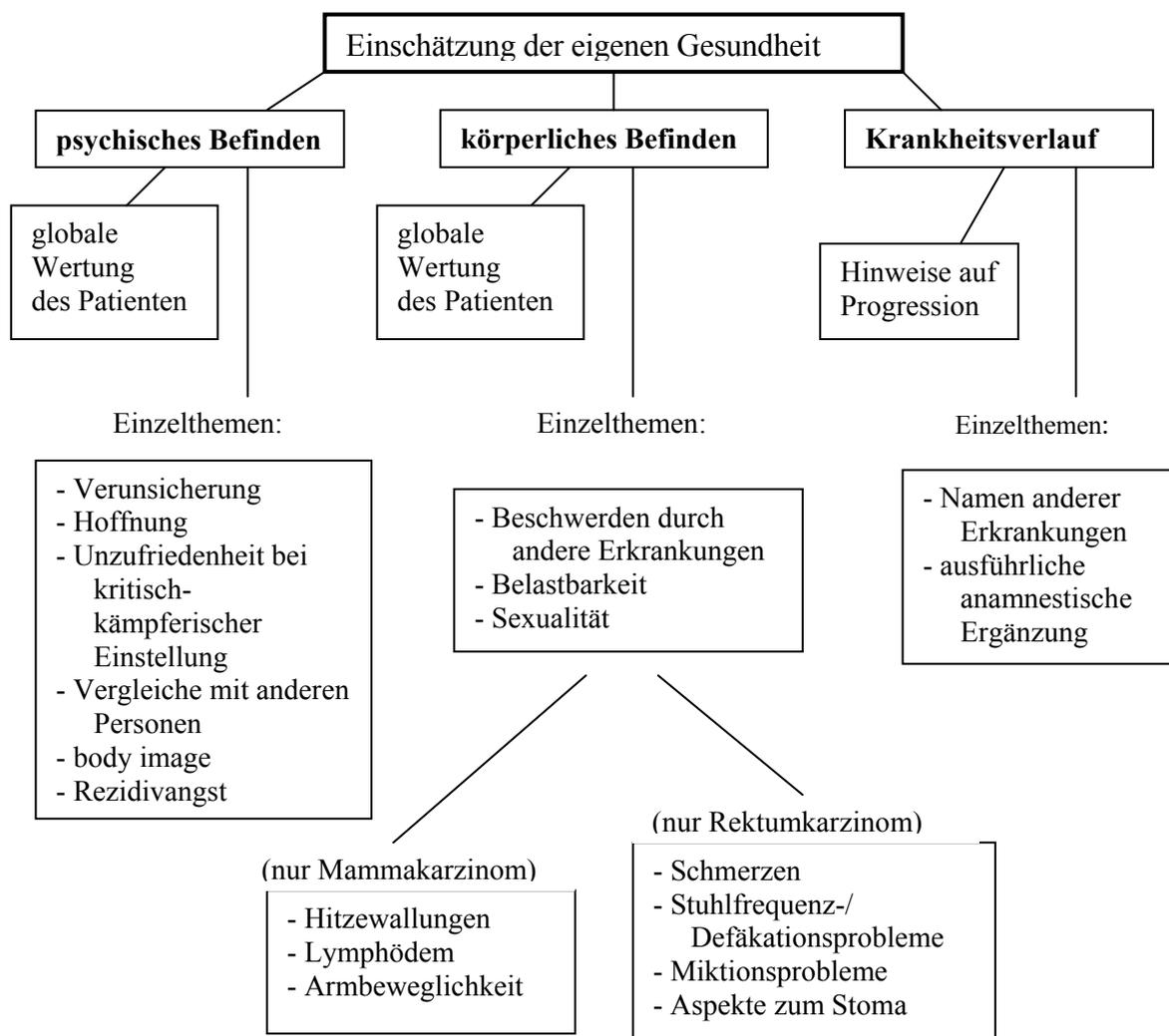


Abbildung 3: Einteilungsmodell für Freitexte zur Einschätzung der eigenen Gesundheit

2.3.2 Beurteilung der medizinischen Versorgung

Die medizinische Versorgung beinhaltet zwei verschiedene Blickwinkel: zum einen die **Therapieaspekte**, in deren Mittelpunkt vor allem Therapiefolgen und deren Behandlung stehen, zum zweiten die **Beurteilung der medizinischen Institutionen**, s. Abbildung 4.

Unter dem Punkt **Therapieaspekte** werden vor allem Folgen und Nebenwirkungen der einzelnen klassischen Tumortherapien gereiht. Aber auch Hinweise der Patienten auf aus ihrer Sicht besonders wertvolle unterstützende und begleitende Maßnahmen (vor allem aus dem Bereich der Alternativmedizin, Entspannungsverfahren und psychologischen Therapien) werden hier subsumiert. Jeweils einen eigenen Unterpunkt bilden alle Freitexte bezüglich Brustwiederaufbau / Brustprothese beziehungsweise Darmrückverlegung / Stomaanlage. Kein Pendant bei den Rektumkarzinompatienten findet sich zu den brustkrebspezifischen Therapien Hormontherapie und Lymphödemtherapie.

Das Thema **Bewertung der medizinischen Institutionen** wird entsprechend den einzelnen diagnostischen und therapeutischen Schritten unterteilt in die Beurteilung:

der größtenteils ambulant durchgeführten Krebsfrüherkennung,

der meist stationär durchgeführten (operativen) Primärtherapie einschließlich sofortigem oder späterem Brustwiederaufbau / Darmrückverlegung (eine eventuell später notwendig gewordene operative Rezidivversorgung wurde aufgrund der wenigen Fälle ebenfalls hier eingeordnet),

der Chemo- oder Radiotherapie,

der Nachsorgeuntersuchung, die bei den Brustkrebspatientinnen meist ambulant bei niedergelassenen Ärzten oder in Nachsorgeambulanzen von Krankenhäusern durchgeführt wurde, bei Rektumkarzinompatienten dagegen meist stationär erfolgte und der stationären Anschlussheilbehandlung oder Rehabilitationsmaßnahme.

In die Rubrik "nicht zuzuordnende Kommentare" wurden alle allgemeingültig formulierten Freitexte aufgenommen sowie Freitexte, bei denen aus dem Zusammenhang nicht klar alle vom Patienten miteinbezogenen Institutionen abgeleitet werden konnten (siehe auch Kapitel 2.3.5).

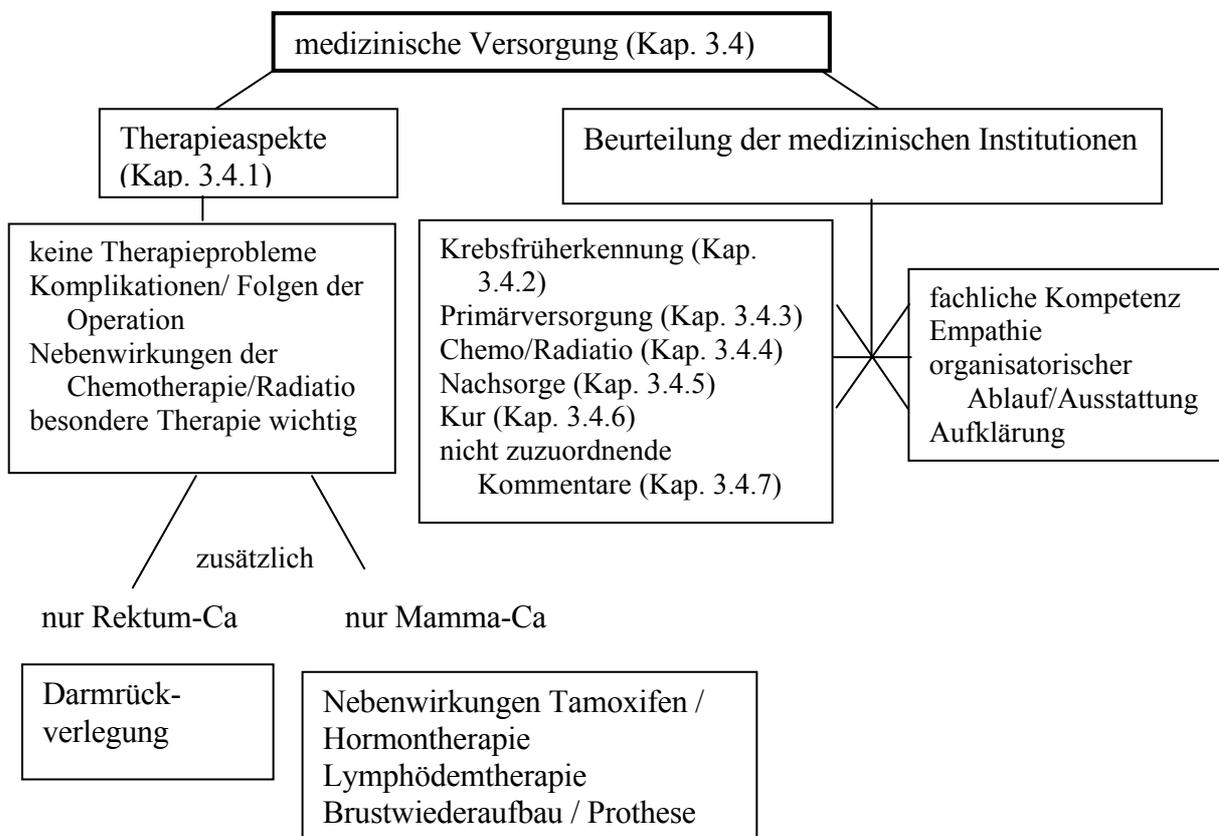


Abbildung 4: Einteilungsmodell für Freitexte zur medizinischen Versorgung

Im Einzelnen werden dabei von den Patienten einer oder mehrere der folgenden Punkte beurteilt:

die fachliche Kompetenz des medizinischen Personals, d. h. sowohl das medizinische Fachwissen als auch die Beherrschung der diagnostischen und therapeutischen Techniken, die Empathie des Personals, womit die menschliche Nähe und Fürsorge bzw. das Sich-Verstanden-Fühlen des Patienten gemeint sind, der organisatorische Ablauf sowie die Einrichtung und Ausstattung der Gebäude, die Art und Weise der Aufklärung, d. h. die Vollständigkeit und die Verständlichkeit der Informationen zum Krankheitsbild, sowie zu Nutzen, Risiken und Folgen der durchzuführenden diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen. Im Vordergrund steht hierbei die Bewertung der Aufklärung durch den Patienten. Angaben über den Inhalt weiterer benötigter Informationen sind unter dem Punkt "Informationsbedarf" des Blocks "Bedarf an Hilfe und Unterstützung" (s. nächstes Kapitel) ausführlicher dargestellt.

2.3.3 Bedarf an Hilfe und Unterstützung

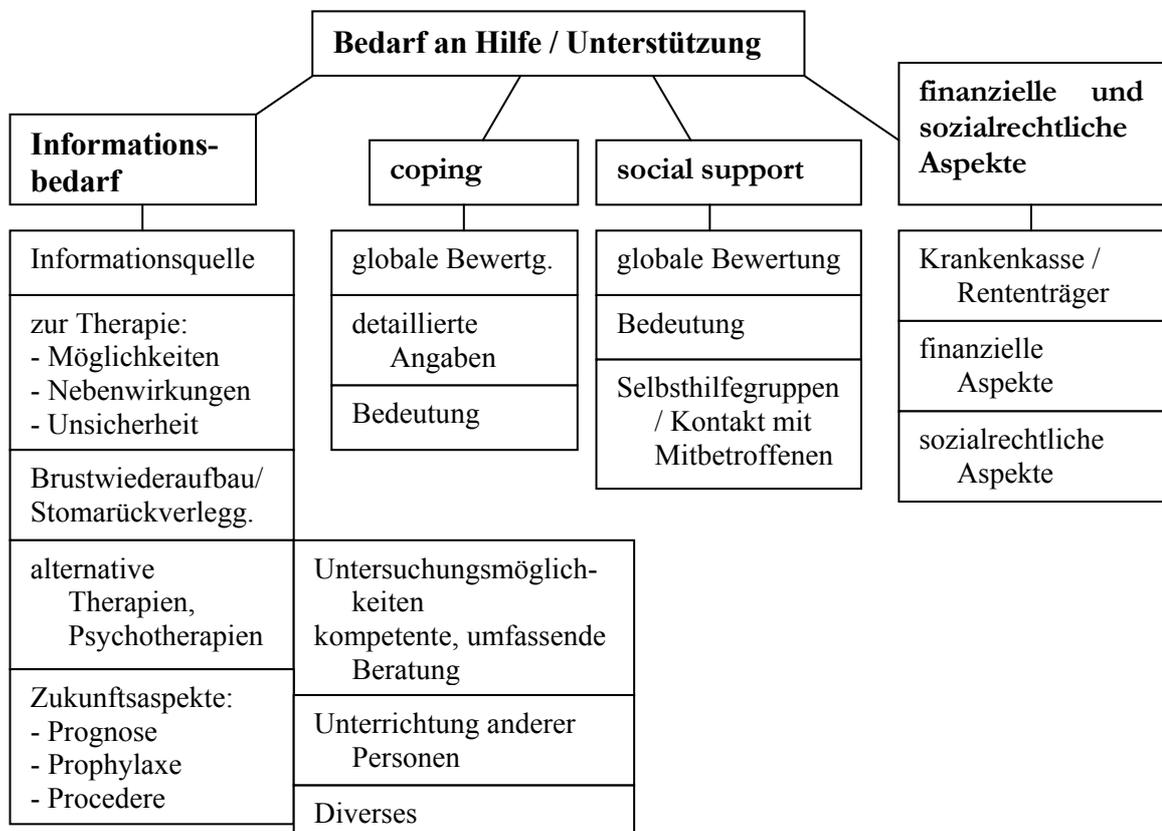


Abbildung 5: Einteilungsmodell für Freitexte über Bedarf an Hilfe und Unterstützung

Wie aus Abbildung 5 hervorgeht, setzt sich der dritte große Komplex "Bedarf an Hilfe und Unterstützung" aus den Punkten Informationsbedarf, Krankheitsbewältigungsstrategien (coping), Unterstützung durch das persönliche Umfeld des Patienten (social support) sowie finanzielle und sozialrechtliche Aspekte zusammen.

Unter **Informationsbedarf** wurden zum einen die von Patienten als besonders wertvoll hervorgehobene Informationsquellen, zum anderen der Bedarf zu den verschiedensten Themen erfasst (s. Tabelle 5). Krebspezifische Informationsbedürfnisse ergaben sich bei

Methodik
Modell zur Klassifikation von Freitextangaben

den Brustkrebspatientinnen zum Thema Brustwiederaufbau / Prothesen, bei den Rektumkarzinompatienten zu den Themen Diät, stomaasoziierte Aspekte und Defäkationsprobleme.

Thema	Inhalt
Untersuchungsmöglichkeiten	Standarduntersuchungen vor allem bei Nachsorge, ergänzende symptomorientierte Untersuchungsmöglichkeiten sowie Bewertung und Gewichtung der Ergebnisse
Therapiemöglichkeiten	vor allem schulmedizinische Therapiemöglichkeiten bestimmter Probleme, bei denen die Ursache bekannt ist
Unsicherheiten über individuell richtige Therapie	Frage, welche der meist divergierenden Therapievorschlage fur den eigenen Krankheitsfall unter Beruckichtigung des Stagings, Alters usw. aber auch weiterer bestehenden Krankheiten am sinnvollsten ist
Nebenwirkungen der Therapie	mogliche Nebenwirkungen einer laufenden oder einer empfohlenen Therapie
Informationen zu alternativen Krebstherapien /psychologischen Therapien	sowohl allgemein unterstutzende bei konkreten Problemen mogliche meist supportiv gedachte Therapien, vor allem aus dem naturheilkundlichen Bereich, aber auch Visualisierungen oder fernstolische Praktiken wie Qi-Gong etc. Eine Unterscheidung von schulmedizinischen psychologischen Therapieverfahren ist teilweise nicht moglich.
Prognose	sowohl Prognose der Gesamterkrankung als auch einzelner Therapiefolgen
Procedere	weiterer zeitlicher Ablauf z.B. von Nachsorgeuntersuchungen, Kurmoglichkeiten usw.
kompetente, umfassende Beratung	wer fur die weitere Behandlung/Nachsorge zustandig/am besten geeignet ist und mehr Zeit hat um allgemein auf das Krankheitsbild oder auf bestehende Probleme/Angste einzugehen
Unterrichtung anderer Personen	der Wunsch, dass auch Familienangehorige oder Arbeitgeber uber das Krankheitsbild und daraus resultierenden Einschrankungen / Belastungen informiert werden
Prophylaxe	der Wunsch, durch veranderte Lebensweise, (naturheilkundliche) Medikamenteneinnahme oder andere Therapien einer Progression vorzubeugen
Diverses	Informationen zu sozialrechtlichen Aspekten, zur Atiologie, auerdem allgemeine, nicht naher definierte oder selten genannte Aspekte

Tabelle 5: Einzelthemen des Punktes Informationsbedarf

Zum Thema **Coping** wurden die vom Patienten gewahlten verschiedenen Krankheitsbewaltigungsstrategien dokumentiert und, sofern vorhanden, die vom Patienten mitgeteilte Wertigkeit bzw. die erzielten Erfolge dieser Strategien registriert.

Die Unterstutzung des Patienten durch Familie, Nachbarn, Bekannte aber auch durch Arzte wurde unter dem Begriff **social support** subsumiert und differenziert nach der Bedeutung fur den Patienten, dem Umfang, dem Bedarf nach mehr Betreuung und dem Wunsch nach

weiteren Kontakten, z.B. durch Selbsthilfegruppen / Austausch mit anderen Betroffenen erfasst.

Unter **finanziellen und sozialrechtlichen Aspekten** wurden Themen dargestellt, die den Rententräger oder die Krankenkasse betrafen, die durch die Krankheit veränderte finanzielle Situation ansprachen, und die sozialrechtliche Aspekte z.B. Schwerbehindertenausweis oder veränderte Situation am Arbeitsplatz/Arbeitsmarkt benannten.

2.3.4 Kommentare zur Studie

Einen vierten eigenständigen Block bilden die Kommentare, die sich speziell auf die Durchführung der Studie beziehen (Ergebnisse s. Kap. 3.6). Hier wurden Patientenurteile über die Feldstudie eingereicht, außerdem organisatorische Hinweise des Patienten (z.B. verspätete Abgabe eines Fragebogens), ergänzende Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens bei mehrdeutigen Items sowie Mitteilungen zum Studienausstieg erfasst.

Einen eigenen Unterpunkt bilden konkret formulierte Fragen oder Unterstützungswünsche von Patienten an das Studienpersonal, die in der Diskussion mit der Anzahl der tatsächlich geführten Telefonate verglichen werden.

2.3.5 Allgemeine Hinweise zur Einteilung und Bewertung der Patientenaussagen

Es wurde versucht, einen einheitlichen Einteilungs- und Bewertungsmaßstab für Aussagen von Rektum- und Mammakarzinompatienten zu finden, um Vergleiche zu ermöglichen. Durch diese Parallelität soll eine Objektivität der Ergebnisse erreicht werden, das heißt, bei ähnlichen Ergebnissen ist eine Allgemeingültigkeit der Ergebnisse zu vermuten und kein spezifischer, nur für Mammakarzinompatienten zutreffender Aspekt anzunehmen.

Bewertungen wurden grundsätzlich entsprechend der Aussage des Patienten eingeteilt, auch wenn offensichtlich ein Missverständnis vorlag (z.B.: Schreibfehler bei Datumseintrag zur nächsten Krebsnachsorgeuntersuchung im Tumormapass) oder eine Überbewertung vermutet werden konnte. Gleichzeitig wurde versucht, jede eigene Interpretation zu vermeiden. Dies führte besonders bei Patienten mit Rektumkarzinom zu Problemen, wenn ausgesprochen komplikationsbehaftete Verläufe ohne persönliche Wertung des eigenen Befindens dargestellt wurden, die damit nur zur Einteilung bzgl. Krankheitsverlaufs bzw. Therapieaspekten führten.

Bei undifferenzierten Aussagen erhielten alle wesentlich dazugehörenden Aspekte die gleiche Wertung: „Mir geht es gut“ führte zur Einteilung körperlich und psychisch gut. „Ich war sehr zufrieden mit den Ärzten.“ wurde als positive Wertung der fachlichen Kompetenz und Empathie erfasst.

Angaben zum medizinischen Personal konnten öfter nicht exakt zugeordnet werden. So können z.B. mit "Ärzte im Krankenhaus" sowohl Ärzte gemeint sein, die die Primärtherapie ausführten, als auch jene, die eine Chemotherapie, eine Bestrahlungsreihe oder die Nachsorgeuntersuchungen durchführten. Kommentare über "Ärzte" ohne weitere Hinweise wurden unter der Rubrik "nicht zuzuordnende Kommentare" vermerkt, außerdem beim ersten Fragebogen zur Rubrik Primärversorgung, bei weiteren Fragebögen zur Rubrik Nachsorge zugeordnet.

2.4 Dokumentation und Erarbeitung der Klassifikation

Vom Tumorzentrum München wurden alle in einer Oracle-Datenbank gespeicherten Freitexte, die bis zum 16.4.1999 von Brustkrebspatientinnen eingegangen und erfasst worden waren, anonymisiert zur Auswertung zur Verfügung gestellt. Als Vergleich dienten die ersten 200 Freitexte (bis zum 19.1.1999 eingegangen und erfasst) von Rektumkarzinompatienten. Jeder Freitext war nur mit der Patienten-Identifikationsnummer

versehen sowie mit den Angaben, wann der Fragebogen ausgefüllt wurde und in welcher Befragung er enthalten war.

Anhand einer Stichprobe von je 100 Freitexten beider Patientengruppen wurden durch zunehmende Strukturierung die häufigsten Themen herauskristallisiert und ein Probemodell entworfen, das die verschiedenen Aspekte und Wertungen der Oberbegriffe berücksichtigte. Nach Ausdehnung der Stichprobe auf je 200 Patientenfreitexte zur weiteren Verfeinerung des Modells erfolgte die Einordnung aller verfügbaren Freitexte, wobei mehrere Freitexte desselben Patienten in chronologischer Reihenfolge bearbeitet wurden, um dadurch eventuell zu gewinnende Zusatzinformationen berücksichtigen zu können. Zur Wahrung einer gewissen Homogenität der einzelnen Themen und Untergruppen wurden anschließend die in einer Excel-Tabelle codierten Kommentare themenweise kontrollgelesen. Bei einer abschließenden erneut nach Patienten sortierten Freitextkontrolle wurde darauf geachtet, dass zu allen im Text angesprochenen Themen und Aspekten eine Codierung vorgenommen worden war.

Die gesamte Einteilung der Freitexte wurde blind, d.h. ohne Wissen um weitere Patientenangaben wie Geschlecht, Alter, TNM-Status oder Therapieverfahren und Zeitangaben zu Diagnose, Operation und Progression durchgeführt. Diese Daten wurden erst zur Schichtung aufgedeckt, indem die themencodierte Tabelle über die Patientenidentifikationsnummern mit einer zweiten Datei verknüpft wurde. Die von Anfang an bestehende Codierung von Patientennamen und behandelnden Ärzten bzw. Kliniken oder Krankenkassen wurde dagegen zu keinem Zeitpunkt entschlüsselt.

Eine dritte Datei ermöglichte den Vergleich von demographischen und klinischen Variablen der Freitextpatienten mit allen Fragebogenpatienten, denen eine bereits kumulierte Tabelle von allen Feldstudienpatienten gegenübergestellt werden konnte.

2.5 Analyse der Aussagen

Die Anzahl der Freitexte zu den einzelnen Themen wurde in absoluter Häufigkeit angegeben. Um das Bild durch Mehrfachnennungen einzelner Patienten nicht zu verzerren, wurde jeweils die entsprechende absolute Häufigkeit der Patienten der Anzahl der Freitexte gegenübergestellt. Für Vergleichszwecke bei Schichtungen wurden relative Häufigkeiten auf Patientenebene in Relation zu allen Freitext-schreibenden Patienten gebildet. Bei parametrischen Angaben wie Alter und Textlänge wurden der Mittelwert mit zweifacher Standardabweichung und der Median bestimmt.

Es wurden Schichtungen nach den Variablen Alter, Geschlecht, Krankheitsstadium, Operationsart, additive Therapieverfahren und Krankheitsprogression vorgenommen und, soweit möglich, auf signifikante Unterschiede geprüft. Außerdem wurden bei jeder Subgruppenbildung die übrigen Variablen kontrolliert. Z.B. wurden die Alterssubgruppen auf Unterschiede in der Verteilung des Geschlechts, des Krankheitsstadiums, der Therapiearten und der Krankheitsprogression überprüft.

Für statistische Zwecke wurde als non-parametrischer Test der Chi-Quadrat-Test (zweiseitig), als parametrisches Verfahren der Student-t-Test (zweiseitig) eingesetzt. Ergebnisse mit einem p kleiner oder gleich 0,05 wurden als signifikant eingestuft, ein p kleiner oder gleich 0,001 als hochsignifikant. Trotz dieser Unterscheidung haben die Signifikanztests eine deskriptive Funktion. Sie sollen vor der Interpretation zufälliger Häufigkeitsunterschiede schützen. Deshalb wird auch keine Korrektur wegen multiplen Testens vorgenommen. Zusätzlich sind vergleichbare oder kontrastierende Effekte der beiden Erkrankungsformen zu beachten.

Bei der Auswertung wurde der Zeitfaktor berücksichtigt, d. h. in welchem Fragebogen bzw. wie lange nach der Operation der Kommentar abgegeben wurde. Da durch verschiedene Umstände wie später Eingang der Einwilligungserklärung des Patienten, Überlastung des

Personals bei der Verschickung der Fragebögen und spätes Ausfüllen bzw. Zurücksenden durch den Patienten es zu starken Verschiebungen kam, wurden z.T. zwei Tabellen über eine Themenauswertung erstellt. So konnte bei der Auswertung berücksichtigt werden, ob die Aussage durch ein item im Fragebogen angeregt wurde oder dem Patienten das Thema so wichtig war, dass er dies trotz längerem zeitlichen Abstand noch mitteilen wollte. Inwieweit die Themen der Kommentare bereits im vom Patienten ausgefüllten Fragebogen angesprochen wurden, wird bei der jeweiligen Themeneinführung dargestellt.

Zur Analyse des Zeitverlaufes nach Jahren wurden alle Themenangaben der in diesem Zeitraum eingegangenen Freitexte berücksichtigt. Bei Wertungen zu einem Thema wurde ein "Gesamtwert" ähnlich der pattern-Analyse von Ganz (1992a) gebildet: Dies wurde dann notwendig, wenn zu einem Thema mehrere Freitexte in einem Jahr vorlagen und es dabei zu unterschiedlichen Wertungen kam. Da nur eine Wertung weiterverwendet werden konnte, wurden diese je nach zeitlicher Entwicklung durch die Bezeichnungen "schlechter", "besser" oder "wechselnd" ersetzt.

Bei den Untersuchungen zur Textlänge wurde der jeweils längste Text eines Patienten berücksichtigt und ins Verhältnis zum Alter bzw. zur Zeit gesetzt. Damit konnte einerseits das wiederholte Schreiben in die Statistik miteinfließen, aber dennoch der Unterschied zwischen kürzer und ausführlicher schreibenden Patienten erhalten werden.

Da ein Abdruck sämtlicher Freitexte den Umfang dieser Arbeit sprengen würde, wurde im Ergebnisteil auf eine ausführliche Darstellung der einzelnen Themen und der von den Patienten hergestellten Zusammenhänge Wert gelegt. Zahlreiche Zitate im Anhang sollen dies veranschaulichen.

Zitate wurden zur völligen Anonymisierung mit einer neuen fortlaufenden Patientenidentifikationsnummer und der entsprechenden Fragebogennummer versehen. So kennzeichnet 123/3 den Freitext, der aus dem als drittes verschickten Fragebogen des 123. zitierten Patienten stammt. Datumsangaben wurden völlig weggelassen. Falls zum Verständnis des Textes wichtig, wird ein entsprechender Zeitrahmen angegeben, z.B. „Am 1.1.97 wurde ich operiert und erst am 1.5.97 werde ich bestrahlt.“ wird: „Am ... wurde ich operiert und erst am ... (4 Monate später) werde ich bestrahlt.“

3 ERGEBNISSE

3.1 Beschreibung des Patientenkollektivs

Im Rahmen der Feldstudie wurden im Zeitraum vom 1.4.96 bis 31.3.98 insgesamt 3333 Patienten mit Neuerkrankung an Brustkrebs und 1033 Patienten mit Neuerkrankung an Rektumkarzinom erfasst (Stand 31.12.2002; entspricht in Abbildung 6 dem gesamten Kreis). Knapp 30 % (994 Brustkrebspatienten und 329 Rektumkarzinompatienten) davon wurden für die Patientenbefragung rekrutiert. Bis zum Stichtag schickten nach schriftlicher Einverständniserklärung 965 Brustkrebspatienten und 298 Rektumkarzinompatienten mindestens einen Fragebogen postoperativ zurück ("Fragebogenpatienten" entspricht dem Kreissegment).

600 Mammakarzinompatienten antworteten bis zum 16.4.99 auch auf die letzte, offen gestellte Frage: "Was wollen Sie uns noch sagen?" und lieferten damit die Freitexte, die die Grundlage dieser Arbeit bilden. Als Vergleich wurden die ersten 204 Freitexte von 124 Rektumkarzinompatienten herangezogen. Deren medianes Follow-up ist mit 1 $\frac{3}{4}$ Jahren (bis zum 19.1.99) nur um drei Monate kürzer als das der Brustkrebspatienten mit zwei Jahren.

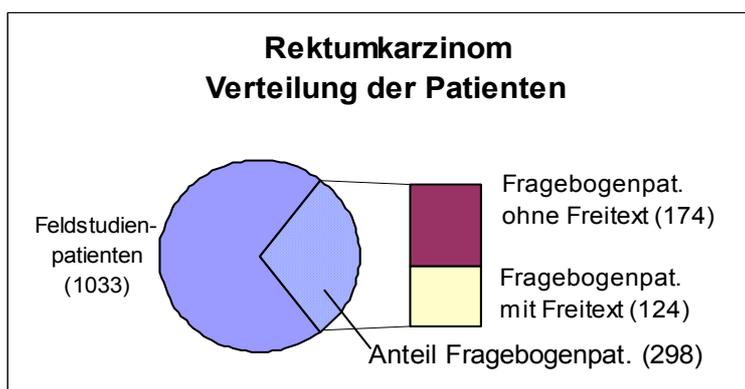
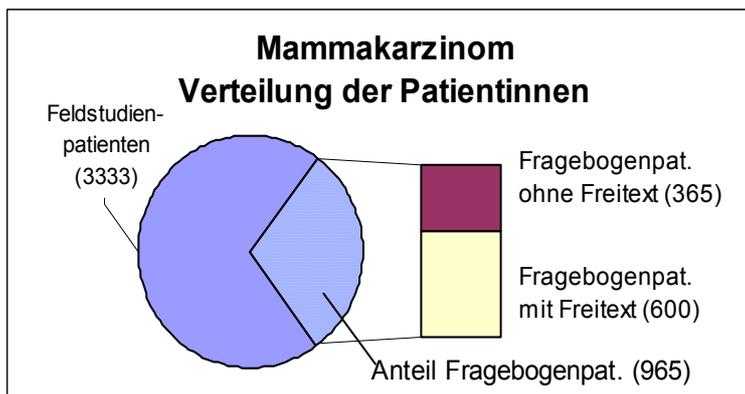


Abbildung 6: Patientenverteilung bei Mamma- und Rektumkarzinom
(unter Berücksichtigung des Stichtages 16.4.1999 bei Mamma- und 19.1.1999 bei Rektumkarzinom)

Von insgesamt 1100 Freitexten von Brustkrebspatienten wurden sieben wegen der Länge der Mitteilung und ein verwirrt wirkender Text ausgeschlossen, so dass letztlich 1092 Freitexte zur Auswertung übrig blieben. Dagegen konnten alle 204 konsekutiven Freitexte von Rektumkarzinompatienten zu Vergleichszwecken herangezogen werden.

Die 1092 Freitexte der Brustkrebspatientinnen stammen zu fast 42% (n=458) aus dem Erstbefragungsbogen, zu einem weiteren Viertel aus der Zweitbefragung und zu einem Fünftel aus Drittbefragungen. (s. Tabelle 6). Durch den zeitlich etwas früher gesetzten Endpunkt der Erfassung und Auswertung der Freitexte von Rektumkarzinompatienten finden sich hier etwas mehr Kommentare aus Erst- und Zweitbefragungen als bei den Brustkrebspatientinnen (47% Erst-, 28% Zweit- und 17% Drittbefragungen).

Verteilung der Freitexte von	Brustkrebspatientinnen (n=600)	Rektumkarzinompatienten (n=124)
Erstbefragung	458 (42%)	96 (47%)
Zweitbefragung	289 (26%)	57 (28%)
Drittbefragung	198 (18%)	35 (17%)
Viertbefragung	111 (10%)	12 (6%)
Fünftbefragung	36 (3%)	4 (2%)
Freitextsumme	1092 (100%)	204 (100%)

Tab. 6 Anzahl der gewonnenen Freitexte aus den einzelnen Befragungen

Insgesamt 45 Freitexte von Brustkrebspatientinnen (4%) waren vom Studienpersonal inhaltlich etwas zusammengefasst und gekürzt worden. Bei den Rektumkarzinompatienten lagen alle Freitexte in Originallänge vor.

Welche Patienten antworteten auf die letzte Frage?

1; Brustkrebspatienten, die Freitexte verfassten:

Die insgesamt 600 Brustkrebspatienten waren im Durchschnitt 58,4 Jahre alt (die jüngste 27 Jahre, die älteste 91 Jahre) bei weitgehender Normalverteilung (s. Abb. 33 im Anhang). Bei den 600 Neuerkrankungen handelt es sich um 598 Frauen und 2 Männer. Wenn im weiteren Verlauf dieser Arbeit nur noch von Brustkrebspatientinnen die Rede ist, soll dem stark überwiegenderen Frauenanteil Rechnung getragen werden. Dies soll als Abgrenzung dienen gegenüber den (männlichen und weiblichen) Rektumkarzinompatienten, bei denen ein ausgewogeneres Geschlechterverhältnis besteht.

Die Hälfte der Brustkrebspatientinnen hatte ein prognostisch günstiges **UICC-Stadium 0** (5%) oder Stadium I (45%) (s. Tab. 21 im Anhang). Ein Stadium IIA lag bei mehr als einem Viertel (27%) vor. Nur bei 10,5% wurde ein prognostisch ungünstiges Stadium III oder IV diagnostiziert. Keine Angaben zum UICC-Stadium liegen von acht Freitextpatientinnen vor. Davon wurden sechs mastektomiert und alle chemoradiotherapiert. Außerdem wurde bei der Hälfte dieser Patientinnen bis April 1999 eine Progression diagnostiziert, so dass ein hohes UICC-Stadium bereits bei Diagnose vermutet werden kann.

Als **operative Therapie** erhielt mehr als die Hälfte der Patientinnen (n=341, entspricht 57%) ein brusterhaltendes Verfahren, das in 88% der Fälle (n = 301) mit einer Radiatio verbunden war, 43% der Patientinnen wurden mastektomiert. Bei den **additiven Therapien** war am häufigsten eine reine Radiatio in fast 45 % der Fälle angewendet worden, eine Hormontherapie hatten knapp 41% der Patientinnen erhalten. Nur jede 11. Patientin wurde chemotherapiert, jede 7. erhielt eine Chemoradiotherapie.

Eine Metastasierung fand sich bei 3% der Patientinnen bereits bei Diagnose, bei knapp 2 % (n=57) der Patientinnen wurde bis zum Stichtag am 16.4.99 eine Progression dem Tumorzentrum München gemeldet.

Folgende **Altersunterschiede** finden sich bei Brustkrebspatientinnen:

Vergleicht man jüngere, d.h. unter 50-jährige Freitextpatientinnen mit älteren (mindestens 70-jährigen), fällt auf, dass jüngere Patientinnen häufiger brusterhaltend operiert werden (68% vs. 42%). Dies steht im Widerspruch zu der Stadieneinteilung, da das für brusterhaltende Verfahren meist geeignete Stadium I bei beiden Patientinnengruppen gleich häufig vorkommt (47%), das bedingt geeignete Stadium II dagegen bei den jüngeren Patientinnen seltener diagnostiziert wurde (38% vs. 43%).

Gemäß den (damaligen!) Therapieempfehlungen für nodalpositive Brustkrebspatientinnen wurden jüngere Patientinnen häufiger chemotherapiert (42% vs. 4%), ältere Patientinnen häufiger mit Hormonen behandelt (62% vs. 19%). Eine Strahlentherapie wurde ebenfalls häufiger bei jüngeren Patientinnen angewandt (71% vs. 38%). Letzteres kann jedoch nur z.T. auf die bei jüngeren Patientinnen häufigere brusterhaltende Operation zurückgeführt werden. Möchte man **Charakteristika von Freitextpatientinnen** feststellen, so bietet sich der Vergleich mit dem Feldstudienkollektiv an, da durch die Mitarbeit sämtlicher Pathologen nahezu alle Neuerkrankungen im Studiengebiet erfasst wurden. Signifikante Unterschiede zeigen sich zu Alter, Stadium bei Primärdiagnose und additiver Therapie.

Freitexte von Patienten können aber nur vorliegen, wenn sie auch an der Fragebogenaktion teilnahmen. Damit stellen alle Fragebogenpatienten ebenfalls eine wichtige Vergleichsgruppe dar. Es findet sich kein einziger signifikanter Unterschied zwischen allen Fragebogenpatientinnen und denen mit Freitext, sondern nur signifikante Abweichungen der Fragebogenpatienten bzw. Freitextpatienten zum Grundkollektiv Feldstudienpatienten (s. Tabelle 21 im Anhang). Damit spiegeln die Unterschiede der Freitextpatientinnen von den Feldstudienpatienten nur die Charakteristika der an der Befragung beteiligten Patientinnen wider und es können keine Charakteristika für Fragebogenpatientinnen erkannt werden, die bevorzugt Freitexte verfassten.

So sind Freitextpatientinnen ebenso wie Fragebogenpatientinnen durchschnittlich 2,5 Jahre jünger als das Gesamtkollektiv Feldstudienpatientinnen. Bei einer Trichotomisierung nach Alter ist der Anteil der über 70-jährigen deutlich unterrepräsentiert (19,3% bzw. 20,2% vs. 28,1%). Freitext- bzw. Fragebogenpatienten haben ein günstigeres Stadium bei Primärdiagnose, erhielten häufiger Radio- oder Hormontherapie und wurden tendenziell häufiger brusterhaltend operiert (s. Tabelle 21 im Anhang).

2; Bei Rektumkarzinompatienten, die Freitexte verfassten, ergibt sich folgendes Bild:

Das durchschnittliche Alter der Patienten, die Freitexte verfassten, betrug 65,3 Jahre bei Operation/Primärtherapie (range 38 bis 91 Jahre) mit weitgehender Normalverteilung (s. Abb. 34 im Anhang). Fast 2/3 der 124 Patienten sind Männer (n=78).

Über die Hälfte (57%) der Patienten haben ein **UICC-Stadium** I oder II. Bei 13% der Patienten mit bekanntem UICC-Stadium lagen bei Diagnose bereits Metastasen vor, entsprechend einem UICC-Stadium IV.

Die fünf Freitextpatienten, deren postoperatives UICC-Stadium nicht bekannt ist, wurden alle mit Anus praeter versorgt und erhielten eine Chemoradiotherapie. Außerdem war bei zwei Patienten bereits zum 19.1.99 eine Progression bekannt, so dass auch hier ein fortgeschritteneres Ausgangsstadium angenommen werden muss.

Fast ¾ der Freitextpatienten konnten sphinktererhaltend **operiert** werden, bei 15% der Patienten war kein Sphinktererhalt möglich, weswegen ein endständiger Anus praeter angelegt werden musste. Eine auf den Tumor beschränkte Resektion wurde bei jedem 10. Patienten durchgeführt. Andere Operationen, z.B. die ausschließliche Anlegung eines vorgeschalteten Anus praeter zur Entlastung, wurden nur in 3% der Fälle vorgenommen. Insgesamt erhielt jeder 3. Patient einen Anus praeter, knapp die Hälfte war protektiv konzipiert.

An **additiven Verfahren** wurde am häufigsten eine Chemotherapie (in 17% der Fälle allein oder in 21% der Fälle als Kombination mit Radiatio) durchgeführt. Dagegen erhielten nur 2% der Patienten eine Bestrahlung als einzige additive Therapie.

Von 19 der 124 Patienten (15%) wurde bis zum 19.1.99 eine **Progression** der Krebserkrankung dem Tumorzentrum gemeldet.

Folgende **Altersunterschiede** finden sich bei Rektumkarzinompatienten mit Freitexten: Jüngere, d.h. unter 65-jährige Freitextpatienten erhielten häufiger eine Chemoradiotherapie als ältere (33% vs. 8%), ältere signifikant häufiger keine additive Therapie (73% vs. 48%). Tendenziell wurden Jüngere öfter sphinktererhaltend operiert (73% vs. 65%), bei Älteren wurde häufiger von der Standardoperation abgewichen und z.B. nur ein Anus praeter vorgeschaltet (17% vs. 8%). Auch schrieben tendenziell mehr Männer höheren Alters Freitexte als Frauen höheren Alters.

Beim Vergleich Freitextpatienten mit Feldstudienpatienten, die ebenfalls praktisch alle neuerkrankten Rektumkarzinompatienten des Studieneinzugsgebietes umfassen, ergibt sich ein ähnliches Bild wie bei den Mammakarzinompatientinnen (s. Tab. 22 im Anhang). Signifikante Unterschiede zwischen Freitext- und Feldstudienpatienten bezüglich Alter (jünger), Geschlecht (größerer Männeranteil) und Operationsverfahren (häufiger sphinktererhaltend), spiegeln die Charakteristika der Fragebogenpatienten wider. Lediglich die postoperativ erfassten UICC-Stadien zeigen auch einen signifikanten Unterschied zwischen Fragebogen- und Freitextpatienten. Das bedeutet, dass befragte Rektumkarzinompatienten mit günstigen Stadien häufiger Freitexte verfassten als befragte Rektumkarzinompatienten mit höheren Stadien.

3.2 Freitextlänge

Hier wurden nur Freitexte berücksichtigt, die von den Patienten selbst geschrieben wurden, so dass sich die Zahl der Rektumkarzinompatienten um 2 auf 122 Patienten mit 199 Freitexten verringerte. Bei den Brustkrebspatientinnen blieben 597 Patientinnen (3 Patientinnen weniger) mit 1089 Freitexten zur Auswertung übrig.

Bei beiden Krebsarten ist eine hohe Anzahl von kurzen Freitexten vertreten, längere Freitexte finden sich häufiger bei Brustkrebspatientinnen. Die durchschnittliche Textlänge nimmt bei beiden Krebsarten von der Erst- bis zur Viertbefragung kontinuierlich geringfügig ab, wobei Brustkrebspatientinnen im Schnitt 1–2 Zeilen längere Freitexte schrieben als Darmkrebspatienten. Dies bestätigt sich auch im ausreißerunempfindlicheren Median für 4 der insgesamt 5 Befragungen (s. Tab. 7).

	Erstbefrag.	Zweitbefrag.	Drittbefrag.	Viertbefrag.	Fünftbefrag.	gesamt
Mittelwert Zeilen	7,1 (6,2)	6,6 (4,8)	6,1 (4,0)	6,1 (3,8)	5,4 (5,0)	6,7 (5,5)
Standardabwg.	5,3 (5,0)	5,2 (3,6)	5,0 (3,9)	4,6 (2,4)	4,6 (2,2)	5,2 (4,3)
Median Zeilen	6 (4)	5 (4)	5 (5)	5 (3)	4 (4,5)	5 (4)
Maximum Zeilen	30 (30)	29 (17)	31 (16)	28 (10)	21 (8)	31 (30)
Anzahl	456 (94)	289 (55)	197 (34)	111 (12)	36 (4)	1089 (199)

Tabelle 7: Freitextlänge bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten
(letztere in Klammern)

Synchronisiert man die Freitexte nach Jahren und legt bei mehreren Freitexten eines Patienten im gleichen Zeitraum den längeren zugrunde, so ergeben sich bei Patienten beider Krebsarten keine neuen Erkenntnisse.

Eine Schichtung der Freitexte in kurz (bis 5 Zeilen), mittellang (6 bis 10 Zeilen) und lang (mehr als 10 Zeilen sowie gekürzte Texte) deckt Altersunterschiede auf. Jüngere Patienten schrieben längere Freitexte als ältere. Dieses nur bei Brustkrebspatientinnen signifikante

Ergebnis ist aber andeutungsweise auch bei Rektumkarzinompatienten festzustellen und mag mit der größeren Altersvarianz der Brustkrebspatientinnen zusammenhängen (s. Abb. 7).

Tendenziell schrieben **Brustkrebspatientinnen** mit niedrigerem UICC-Stadium längere Texte als Patientinnen mit höheren Stadien. Vergleiche mit Progression und operativer oder additiver Therapie schienen keinen Einfluss auf die Freitextlänge der Brustkrebspatientinnen zu haben (s. Tabelle 23 im Anhang).

Dagegen fanden sich längere Freitexte von **Rektumkarzinompatienten** bei Frauen und bei Anlage eines Anus praeters, jedoch konnte im Chi-Quadratstest nur bei letzterem das Signifikanzniveau von $p < 0,05$ erreicht werden. Eine mögliche Abhängigkeit von Progression oder Operationsart konnte wegen der geringen Fallzahlen nicht getestet werden. Die Anwendung von additiven Therapien hatte keinen Einfluss auf die Textlänge (s. Tabelle 23 im Anhang).

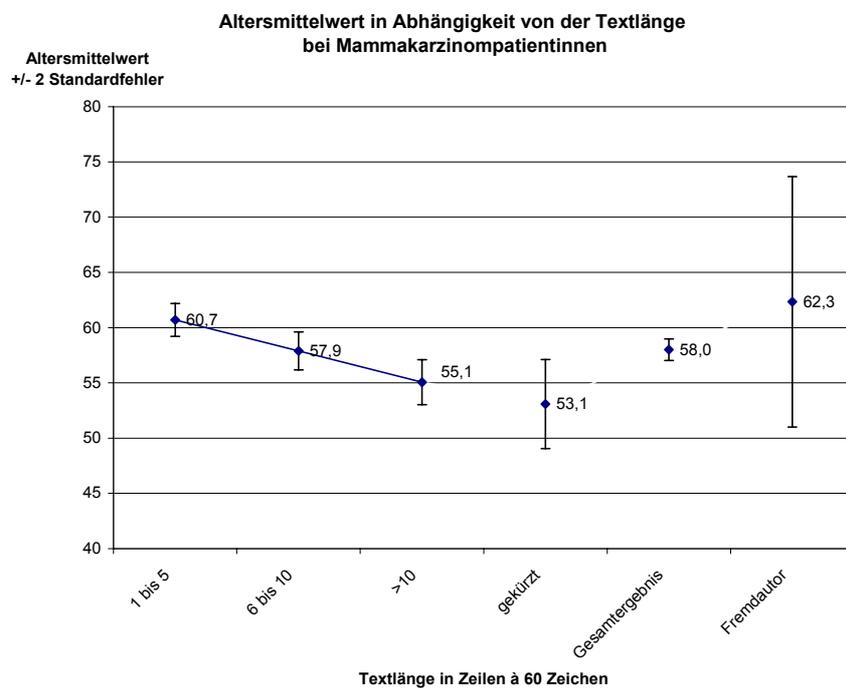


Abbildung 7: Altersmittelwert in Abhängigkeit von der Textlänge bei Mammakarzinompatientinnen

Welche Themen und Unterthemen in den Freitexten angesprochen wurden, soll nun in den folgenden Kapiteln ausführlich dargestellt werden.

Zum Aufbau der folgenden Kapitel noch einige Anmerkungen:

In einigen Fällen schien eine kurze Definition des Themas oder Hinweise zur Einordnung angebracht. Nach der Darstellung, inwieweit das Thema bereits im strukturierten Teil des Fragebogens behandelt wurde, folgt die ausführliche Abhandlung der Freitextthemen mit Häufigkeitsangaben und Verknüpfungen zu anderen Themen. Dabei wurden im ersten Teil des Kapitels alle Freitexte von Brustkrebspatientinnen beschrieben, denen als direkter Vergleich die Freitexte der Rektumkarzinompatienten folgen. Eine große Auswahl an Zitaten, die ein anschauliches Bild vermitteln, findet sich jeweils unter der gleichen Themenüberschrift im Anhang.

3.3 Freitextangaben zur Einschätzung der eigenen Gesundheit

Die den Fragebogen einleitende Frage „Wie geht es Ihnen?“, die im Weiteren in diversen Variationen verschiedene Aspekte beleuchtend immer wieder auftaucht, gehört auch zu den Hauptthemen der Freitexte.

So schrieben 40% (Rektumkarzinompatienten) bzw. 45% (Brustkrebspatientinnen) mindestens einmal über ihr psychisches Befinden und praktisch jeder zweite Patient äußerte sich zu seinem körperlichen Befinden (52% der Rektumkarzinompatienten bzw. 48% der Brustkrebspatientinnen). Die Mitteilungen über Untersuchungsergebnisse zum "objektiven" Krankheitsverlauf stellen bei Rektumkarzinompatienten das zweithäufigste Thema dar (42%). Mammakarzinompatientinnen äußerten sich dazu deutlich seltener (29%), was der unterschiedlichen Prognose der beiden Erkrankungen entspricht.

3.3.1 Psychisches Befinden

Fragen zum allgemeinen psychischen Befinden sind in jedem Fragebogen im Brunner Score auf der ersten Seite enthalten, es folgen im EORTC-Hauptmodul vier genauer differenzierende Fragen nach Niedergeschlagenheit, Reizbarkeit, Anspannung und Sorgenbelastung sowie in indirekter Form eine Frage nach der allgemeinen Lebensqualität. Im tumorspezifischen Modul wird nach Rezidivangst gefragt. Zusätzlich sind vier items zum Körperbild (body image) im Fragebogen für Rektumkarzinompatienten enthalten, drei items bei den Brustkrebspatientinnen.

Trotz der vielen items im Fragebogen äußerten sich 45% der **Brustkrebspatientinnen** (271 von 600) noch einmal im Freitext zu ihrem psychischen Befinden. 77% (208 von 271) gaben eine globale Wertung an, 49 % (132 von 271) sprachen einzelne Themen z.B. body image an. Insgesamt fällt auf, dass viele Patientinnen wiederholt zum gleichen Thema (vor allem Hoffnung und Rezidivangst) bzw. zur gleichen Wertung (positive bzw. negative) schrieben (s. Abbildung 8).

Bei den wertenden Kommentaren überwiegen die positiven Aussagen die negativen (122 vs. 91), auch bei den Verlaufsangaben finden sich mehr Verläufe zum besseren als zum schlechteren (37 vs. 7).

Der häufigste **positive** Kommentar war: „Mir geht es (sehr) gut“, „ich bin zufrieden“, oftmals verbunden mit der Hoffnung, dass es so bleibt. Neben diesen allgemeinen Äußerungen gaben knapp die Hälfte der Patientinnen auch Gründe für ihr Wohlbefinden an. Am häufigsten wurden die gute Unterstützung vor allem durch die Familie, Kurerfolg, die eigene Einstellung zur Krankheit wie positives Denken, Optimismus, und das Gefühl/Bewusstsein wieder gesund zu sein, genannt. Zwei Patientinnen gaben sogar an, dass es ihnen seit der Operation besser gehe als vorher.

40 Patientinnen (7% aller Freitextpatienten) bezeichneten ihr seelisches Befinden mindestens einmal als **beeinträchtigt**. Neben Unruhe und Sorgen wurden als Belastung empfundene Beeinträchtigungen durch z.B. Hitzewallungen oder Schlafstörungen genannt. Die Erinnerung an die Krankheit durch anstehende Nachsorgeuntersuchungen, Studienfragebögen oder durch den Bekanntenkreis reduzierte ebenfalls bei einigen Patientinnen das psychische Wohlbefinden.

Seltener berichteten Patientinnen von bedrückenden Krankheitsverläufen anderer Menschen aus ihrer Umgebung oder wiesen auf zuwenig Unterstützung durch Bekannte oder Hausarzt hin.

Über **starke psychische Belastungen** klagten 75 Patientinnen (12,5% aller Freitextpatientinnen) mindestens einmal. Am häufigsten wurden Depressionen, große Ängste und Sorgen genannt. Manche Patientinnen beließen es bei der Feststellung, einige jedoch

stellten ihr Befinden sehr ausdrucksvoll dar. Viele gaben zusätzlich Gründe für ihren seelischen Zustand an. Insgesamt findet sich hier eine noch größere Bandbreite an

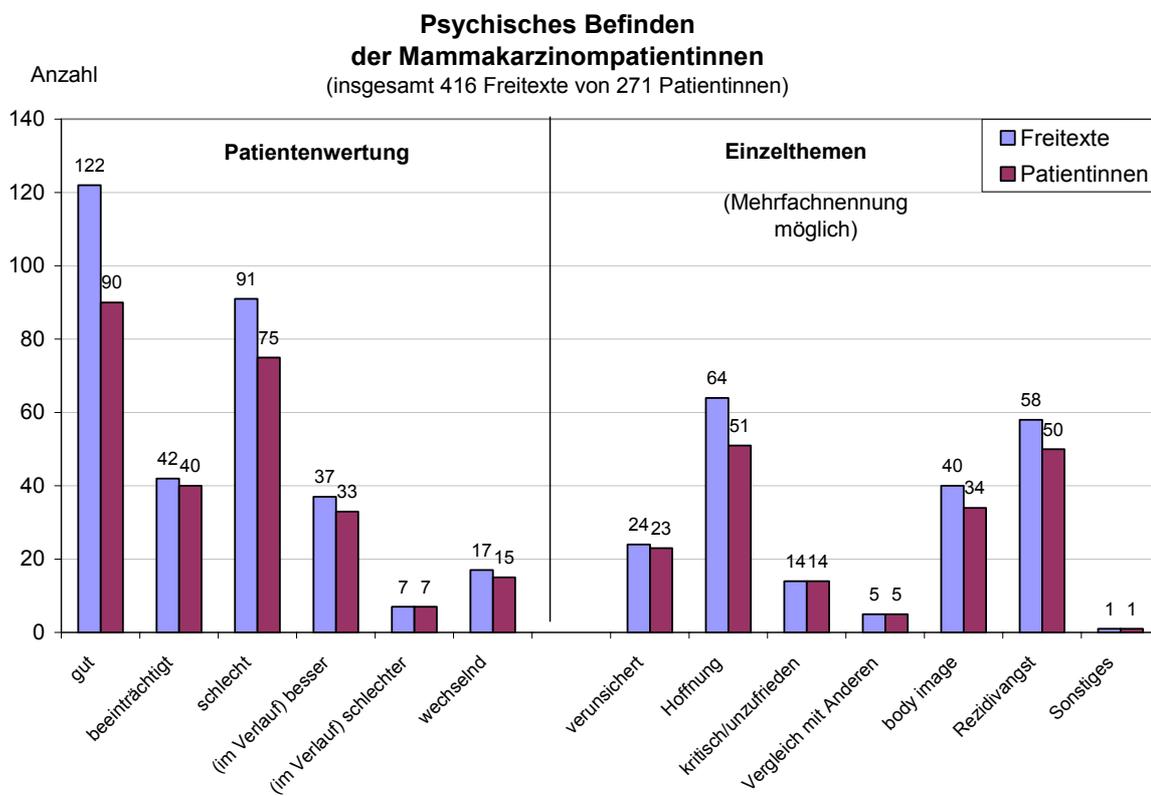


Abbildung 8: Freitextangaben zum psychischen Befinden von Brustkrebspatientinnen

Äußerungen und Begründungen als bei den anderen Kommentaren zum psychischen Befinden, die grob in folgende Gruppen eingeteilt werden können:

- allgemein schlecht (z.B. Depressionen, große Ängste und Sorgen),
- psychische Belastung durch Krebs (Diagnose, Rezidivangst, bereits aufgetretene Metastasen oder Neuerkrankung),
- psychische Belastung durch Therapiefolgen (Hitzewallungen, verminderte Belastbarkeit, Luftnot durch Strahlenfibrose, Eindruck eines verstümmelten Körpers),
- psychische Belastung durch andere Krankheiten (z.B. schwere Operation, Verschlimmerung bestehender Krankheiten, Infektanfälligkeit),
- fehlendes oder belastendes soziales Umfeld (schwere Erkrankung oder Tod eines Familienmitgliedes, Unverständnis von Familie und/oder Bekannten, Tod von Bekannten mit gleicher Diagnose),

seltener:

- finanzielle Notlage durch Erkrankung,
- zu frühe Wiederaufnahme der Berufsfähigkeit.

37-mal berichteten Patientinnen über eine **Verbesserung** ihres psychischen Befindens im Laufe der Zeit. Als besonders schwere Zeit wurde vor allem der Zeitpunkt der Operation angegeben, auch die Bestrahlung, Chemotherapie oder Wartezeiten auf Behandlungen empfanden viele als psychisch belastender als die Situation zum Zeitpunkt des Fragebogenausfüllens. Damals seien Gespräche mit den nächsten Angehörigen, aber auch Kuren

oder der religiöse Glaube ein wichtiger Halt gewesen. Andere Patientinnen konnten erst durch therapeutische Bearbeitungen, medikamentöse Umstellungen, z.T. nach Arztwechsel psychische Erleichterung erfahren. Eine dritte Gruppe schließlich nahm die Auseinandersetzung mit einer schweren Krankheit zum Anlass, ihr Leben neu zu überdenken und Beziehungen abubrechen oder neu aufzubauen.

15 Patientinnen schilderten entweder eine allgemein schwankende, **wechselhafte** Stimmungslage oder eine positive Grundstimmung mit aus heiterem Himmel oder in bestimmten Situationen auftretenden Angstzuständen. Als Beispiele für panikauslösende Situationen wurden das Warten auf Untersuchungsergebnisse oder das Schmieden von Zukunftsplänen genannt.

Ähnlich den Brustkrebspatientinnen, die bereits eine Besserung ihres psychischen Befindens beschreiben konnten, gaben auch die meisten, deren Zustand sich **verschlechtert** hat, einen klaren Zeitpunkt an, z.B. die Durchführung einer Chemotherapie, das Warten auf Beginn der Bestrahlungen, die Rückkehr in den Alltag nach stationärer Rehabilitation oder das Auftreten eines Lymphödems nach einem Sturz. Die Patientinnen wurden z.T. von massiven Ängsten erfasst oder es traten Depressionen auf. Eine Patientin, die als Zeitpunkt die Diagnosemitteilung angab, hatte bereits vorher unter allmählich nachlassenden Depressionen gelitten.

Bei den nun folgenden Einzelthemen Verunsicherung, Hoffnung, Unzufriedenheit bei kritisch-kämpferischer Haltung, body image und Rezidivangst geht es um Einzelaspekte, die ohne weitere Informationen nicht allgemein als gut oder schlecht bewertet werden können.

Unter **Verunsicherung** wurden nur Kommentare gezählt für die konkrete Ursachen genannt wurden und die sich offensichtlich längere Zeit auf die Psyche der Patientinnen auswirkte. So waren 14 der insgesamt 23 Patientinnen über die richtige Therapie verunsichert, 6 waren sich unklar über den sinnvollen Umfang der Nachsorgediagnostik. Einzelnen Patientinnen machten lange Wartezeiten auf den Beginn der Bestrahlungsbehandlung oder eine fehlerhafte Eintragung im Nachsorgekalender zu schaffen.

Das Thema **Hoffnung** wurde 64-mal von 51 Brustkrebspatientinnen angeschnitten. Auf den Hinweis, wie gut es den Patienten gehe, folgte häufig der Wunsch, dass es so bleiben oder noch lange so weitergehen möge oder man erhoffte sich eine Besserung der Beschwerden, z. T. konkret in Bezug auf einen neuen Therapieansatz. Einige Patientinnen hofften, es geschafft zu haben und gesund zu bleiben oder wünschten sich kein Rezidiv oder keine Metastasierung zu erleiden.

Bei manchen Freitexten (z.B. 33/2 s. Anhang) wird deutlich, wie schwierig es ist zu unterscheiden, ob die Patientinnen tatsächlich überzeugt davon sind, dass sich ihre Hoffnung erfüllt oder ob ihre Äußerung nur einen Wunsch ausdrückt. In letzterem Fall könnte der Kommentar genau das Gegenteil, Hoffnungslosigkeit ausdrücken!

Unter **kritisch-kämpferisch** wurden nur die Freitexte gereiht, deren Aussagen eindeutig eine offensive, kämpferische Haltung der Patientin gegenüber ihrer Krankheit und/oder Behandlung darstellen. In den insgesamt 14 Kommentaren wurden Auseinandersetzungen mit Ärzten und Krankenkassen vor allem wegen der Therapie, aber auch wegen Organisationsproblemen, ungenügender Aufklärung oder mangelnder Ehrlichkeit geschildert.

Augenfällig ist, dass alle hier eingeteilten Texte durchschnittlich dreimal länger sind als alle Texte (Mittelwert: 15 Zeilen versus 5 Zeilen).

Fünf Patientinnen **verglich** ihre Krebserkrankung **mit Krebserkrankungen anderer Frauen** oder mit eigenen Erfahrungen durch andere Krankheiten, meist ohne dass eine eindeutige gute oder schlechte Wertung herausgelesen werden kann. Nur bei einer Patientin kann man Angst herausspüren.

Bei der Frage nach dem **body image**, womit die Annahme oder Ablehnung des eigenen (nun veränderten) Körperbildes gemeint ist und zu dem sich insgesamt 34 Patientinnen äußerten,

finden sich die verschiedensten Meinungen. So zeigte sich eine Reihe von Patientinnen mit ihrer Brustamputation zufrieden. Andere hatten damit sehr große Probleme. Aufgrund früherer Erfahrungen hatten zwei Frauen keine großen Schwierigkeiten mit den Veränderungen durch die Brustamputation. Ein Großteil der Patientinnen, die einen Wiederaufbau durchführen ließen, zeigte sich zufrieden mit kleinen Einschränkungen in Bezug auf Größe, Form oder Narbe. Andere Probleme waren Haarausfall und Erschlaffung des Gewebes. Aber es berichtete auch eine Patientin, dass ihr früher starker Haarausfall nachgelassen habe. Viele Patientinnen betonten die Bedeutung, bei der Wahl des Operationsverfahrens (brusterhaltend oder nicht, Wiederaufbau) miteinbezogen worden zu sein. Dagegen waren einige Patientinnen besonders stark betroffen, wenn ihr persönlicher Wunsch nicht berücksichtigt wurde oder werden konnte. Eine Lehrerin, der die Brustkrebserkrankung nicht anzusehen ist, klagte über einen ganz anderen Aspekt: die daraus resultierende fehlende Rücksichtnahme.

58-mal wurde **Angst vor einem Rezidiv** oder Metastasen von insgesamt 50 Brustkrebspatientinnen geschildert. Dabei wurden die meisten Frauen mehr oder weniger ständig von leichten Ängsten begleitet oder es traten kurzfristig wiederholt stärkere Ängste auf, besonders im Zusammenhang mit kleinen Beschwerden oder vor Nachuntersuchungen. Zumindest zeitweise massive Ängste äußerten dagegen 14 Patientinnen. Weitere 3 blieben trotz Abklärung ihrer Symptome verunsichert, ob bereits ein Rezidiv oder eine Metastasierung aufgetreten sei.

Widersprüchliche oder vieldeutige Texte wurden unter **Sonstiges** gereiht.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** ergibt sich folgendes Bild (s. Abbildung 9). Fast 40% aller Rektumkarzinompatienten (49 von 124 Patienten) äußerten sich zu ihrem

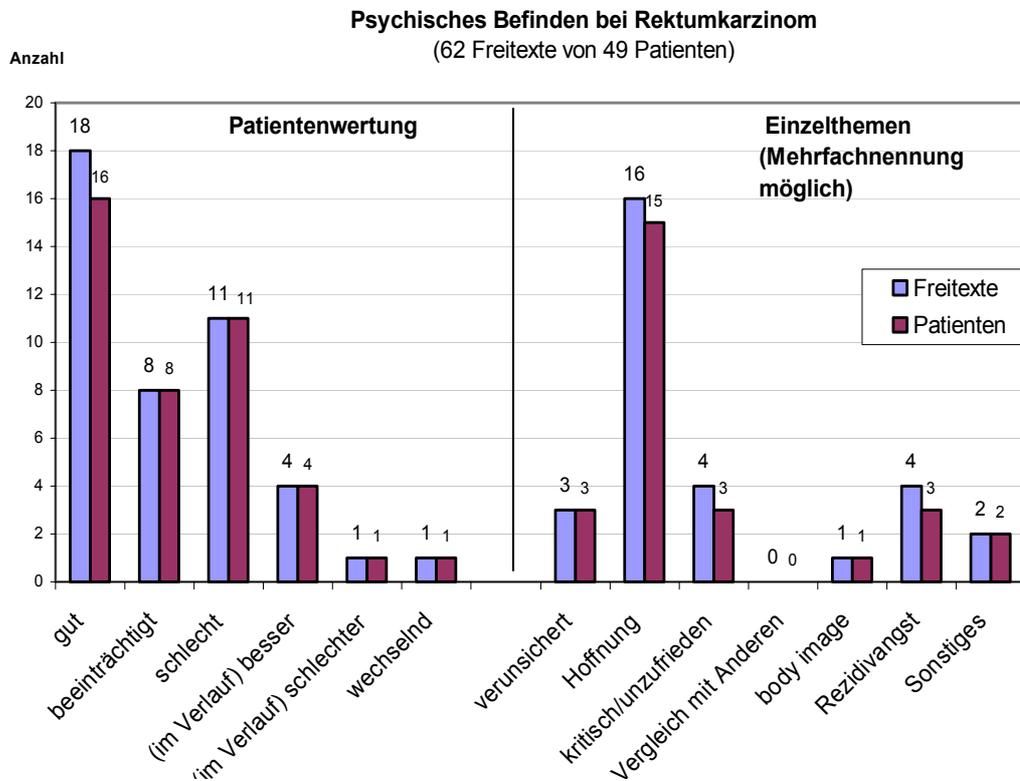


Abbildung 9: Freitextangaben zum psychischen Befinden von Rektumkarzinompatienten

psychischen Befinden. 13% aller Freitextpatienten (n=16) beurteilten ihr Befinden als positiv, 9% (n=11 Patienten) gaben dagegen eine schlechte Wertung ab. Bei den Einzelthemen wurde das Thema Hoffnung am häufigsten, nämlich von 15 der 25 Patienten angeschnitten.

Es fällt auf, dass die **positiven** Beurteilungen des **psychischen Befindens** sehr zurückhaltend formuliert sind. So wurde in der Hälfte der Freitexten das Befinden allgemein als zufriedenstellend bezeichnet, nur drei Patienten schrieben, es gehe ihnen sehr gut oder ausgezeichnet. Vereinzelt wurden Gründe angegeben wie positives Denken, guter Kurerfolg oder geringes Auftreten von Problemen.

8 Patienten umschrieben ihr psychisches Befinden als **beeinträchtigt**. Im Vordergrund der Kommentare standen dabei die körperlichen Beschwerden. Allein viermal wurden Schwierigkeiten mit dem Stuhlgang bis hin zur Inkontinenz genannt, deren psychische Bedeutung oft nur schwach angedeutet wurde.

Von den 11 Rektumkarzinompatienten mit **schlechtem psychischen Befinden** war bei drei Patienten ein Rezidiv/Progression festgestellt worden, weswegen sie eine neue Chemotherapie oder eine Operation mit Anlage eines künstlichen Ausganges befürchteten. Eine Patientin klagte über große finanzielle Sorgen, eine andere Patientin war von dem Tod ihres Ehemannes an Magenkrebs tief betroffen. Mehr als die Hälfte der Patienten gibt als Ursache jedoch ausgeprägte Stuhlgangsbeschwerden an z.B. Schmerzen bei der Defäkation, Diarrhoe oder Inkontinenz.

Bei einem Teil der Kommentare fällt die stichwortartige, distanziert wirkende Beschreibung der Beschwerden auf, bei denen die psychische Belastung nur diskret angedeutet wird. Eine Reihe von Kommentaren über ausgeprägte körperliche Beschwerden konnte deshalb nicht als psychisch belastend gewertet werden, so dass der wahre Anteil an Patienten mit schlechtem psychischen Befinden vermutlich deutlich höher ist.

Insgesamt fünf Rektumkarzinompatienten berichteten über Veränderungen ihres psychischen Befindens im Zeitverlauf. Es überwiegen die Mitteilungen über **Verbesserungen**. Zwei Patienten führten dies auf Gespräche bzw. bessere Aufklärung über Stomaprobleme zurück. Den anderen beiden Patienten half eine medikamentöse Behandlung der Angstzustände bzw. der Inkontinenzprobleme.

Wechselndes psychisches Befinden oder eine **Verschlechterung** beschrieb jeweils nur ein Patient, obwohl bei vielen Patienten z.T. sehr große körperliche Probleme besonders in der ersten Zeit nach Darmrückverlegung auftreten und eine seelische Belastung dadurch nahe liegen würde.

Verunsichert zeigten sich drei Patienten, zwei davon wegen unterschiedlichen Aussagen der Ärzte über notwendige Therapiestrategien, ein Patient konnte die positive Prognose der Ärzte angesichts der schweren Operation nicht glauben.

Insgesamt äußerten 15 Rektumkarzinompatienten ihre **Hoffnungen**. Manche schrieben allgemein hoffnungsvoll-optimistisch. Von anderen wurde konkret die Hoffnung auf Rückverlagerung des Darmes, Besserung von körperlichen Beschwerden oder fehlende Notwendigkeit einer neuen Chemotherapie angesprochen.

Drei Patienten äußerten sich **kämpferisch-kritisch**, davon ein Patient zweimal, um seine Probleme mit einem bei der Operation in der Bauchhöhle zurückgelassenen Tupfer darzustellen, zwei andere hatten Probleme mit Krankenkasse bzw. Rentenversicherung.

Zu **body image** und **Rezidivangst** äußerten sich wesentlich weniger Rektum- als Mammakarzinompatienten. Beispiele hierzu im Anhang.

3.3.2 Körperliches Befinden

Auch bei den Aussagen zum körperlichen Befinden wurde zwischen einer Gesamtwertung (z.B. gut, schlecht oder Verlaufsentwicklung) und Einzelthemen unterschieden. Bei den Brustkrebspatientinnen gehören zu häufigen körperlichen Therapiefolgen Hitzewallungen

bzw. klimakterische Beschwerden, Lymphödeme und Einschränkung der Armbeweglichkeit, bei den Rektumkarzinompatienten stehen Schmerzen, besonders bei der Defäkation, und Veränderungen der Stuhlfrequenz im Vordergrund. Bei beiden Patientengruppen wurden außerdem Angaben zu Belastbarkeit und Sexualität gemacht sowie Hinweise auf Beschwerden durch andere Erkrankungen gegeben.

Das körperliche Befinden wurde auch extensiv in den Fragebögen thematisiert. Bereits der 1. Themenblock, der Brunner Score enthält 3 items zu körperlicher Belastbarkeit, Appetit und Schmerzen. Die Aufteilung und Häufigkeit der items zu einzelnen körperlichen Aspekten ist Tabelle 8 zu entnehmen.

körperl. Aspekte	Themen im Fragebogen für Brustkrebspatientinnen	Themen im Fragebogen für Rektumkarzinompatienten
allg. körperliches Befinden	Appetit (2 Fr.), allg. Schmerzen (3 Fr.), Übelkeit, Erbrechen, Schlaflosigkeit, Verstopfung, Durchfall	Appetit, Gewichtsverlust, Geschmacksempfinden, Aufstoßen, trockener Mund, allg. Schmerzen (2 Fr.), Übelkeit, Erbrechen, Schlaflosigkeit, Miktion (2 Fr.), Haarprobleme
körperl. Therapiefolgen	eingeschränkte Armbeweglichkeit, Armschwellung, Verhärtung der gesamten Brust, Hautprobleme, Schmerzen, Hitzewallungen, Haarausfall	Flatulenz (2 Fr.), Verstopfung, Durchfall, 7 Fragen zum Stuhlgang an kontinenzhaltend Operierte bzw. 7 Fragen zum Stoma für Stomaträger, Schmerzen im Bauch, im Gesäß oder beim Wasserlassen (3 Fr.),
Belastbarkeit	allgemein, 5 versch. Belastungsstufen, Fatigue (3 Fr.), Atemnot	allgemein, 5 versch. Belastungsstufen, Fatigue (3 Fr.), Atemnot
Sexualität	6 Fr.	5 Fr.

Tabelle 8: Themen und Häufigkeit von items zu körperlichen Aspekten im Patientenfragebogen bei Brustkrebs und Rektumkarzinom. Falls mehrere Fragen sich auf ein Thema beziehen, wurde in Klammern die Anzahl der Fragen (Fr.) angegeben.

Insgesamt äußerten sich 289 **Mammakarzinompatientinnen** in 439 Freitexten zum Thema körperliches Befinden, d.h. dass fast jede zweite Patientin in mindestens einem Freitext dieses Thema erwähnte. Abbildung 10 zeigt die Häufigkeit der angeschnittenen Themen.

Von den 244 Patientinnen, die ihr körperliches Befinden bewerteten, gab ein Drittel (83 von 244) ihr Befinden in insgesamt 100 Freitexten als **gut** an. Die Spannweite reicht dabei von "ich bin zufrieden und hoffe, dass es so bleibt" bis "mir geht es besser als vorher", wobei der Hauptanteil der Patientinnen die Wertungen gut bis sehr gut angab. Fast 11 % (9 von 83) fühlten sich wieder ganz gesund bzw. geheilt.

Mit dem körperlichen Befinden nur **mäßig** zufrieden, d.h. über mehr oder weniger deutliche Einschränkungen oder Schmerzen äußerten sich 43% (105 von 244) der Patientinnen insgesamt 127-mal. Fast 2/3 dieser Patientinnen gaben Beschwerden vor allem als Folgen der Therapie an wie allgemeine Müdigkeit, Infektanfälligkeit, Hitzewallungen, Lymphödeme oder Schmerzen. Seltener wurde ein Zusammenhang mit der Erkrankung oder den Therapien nur vermutet bzw. konnte nicht ausgeschlossen werden oder es wurde auf Beschwerden durch andere Krankheiten hingewiesen. Dabei ist zu beachten, dass zwar deutlich mehr Patientinnen Beschwerden durch andere Erkrankungen nannten, aber nicht immer damit auch eine Wertung der Einschränkung des Allgemeinbefindens verbunden war.

Die Angabe von Schmerzen wurde jedoch generell als Minderung des körperlichen Wohlbefindens aufgefasst.

Als (meist ausgesprochen) **schlecht** wurde von 56 Brustkrebspatientinnen 70-mal das körperliche Befinden beurteilt. Mehr als die Hälfte fühlte sich durch die Folgen der

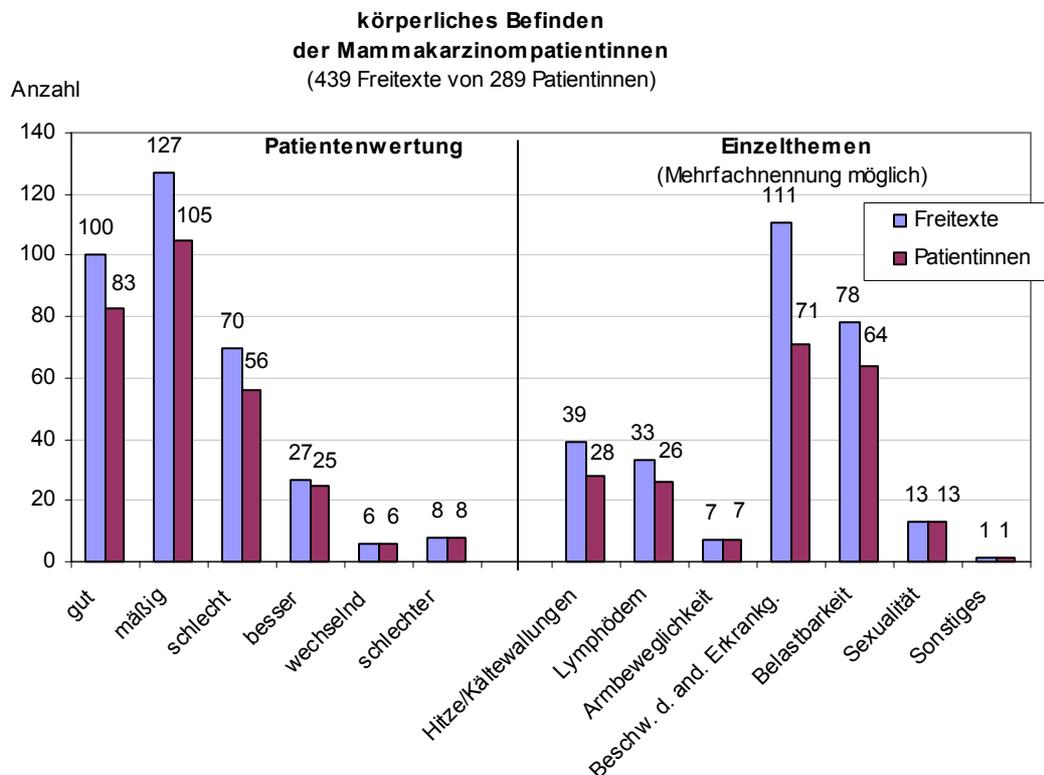


Abbildung 10: Freitextangaben zum körperlichen Befinden von Brustkrebspatientinnen

Krebserkrankung (z.B. Knochenschmerzen durch Metastasenbildung) oder Therapiefolgen (z.B. Lymphödem, Hitzewallungen, Schwäche und Übelkeit durch Chemotherapie oder Verbrennungen bzw. Lungenfibrose durch Bestrahlungen) beeinträchtigt. Auf die Häufigkeit wichtiger Therapiefolgen wird bei "Einzelthemen des körperlichen Befindens" sowie unter "Aspekte der Therapie" noch näher eingegangen.

Seltener wurde als Ursache der Beschwerden der Verdacht einer Therapiefolge genannt und/oder es bestehen gleichzeitig noch andere stark belastende oder schmerzhaftes Krankheiten.

Über eine **Besserung** ihrer Beschwerden konnten 25 Brustkrebspatientinnen berichten, wobei die Hälfte der Patientinnen dies mit einer Therapie/-änderung und/oder Arztwechsel begründete.

Sechs Patientinnen klagten über stark **wechselndes** Befinden, drei von ihnen sahen einen Zusammenhang mit der Therapie, eine vermutete die schlechte Wetterlage als Ursache.

Eine deutliche **Verschlechterung** ihres physischen Befindens wurde von acht Patientinnen geschildert. Als Gründe nannten einige Patientinnen Chemotherapien oder Stürze.

Bei den Einzelthemen klagten 28 Patientinnen über **Hitzewallungen**. Hier wurden nur klimakterische Beschwerden erfasst, die nicht eindeutig als Tamoxifennebenwirkung beschrieben wurden, denn letztere wurden unter Therapieaspekte eingereiht! 21 der 28 Patientinnen schilderten sehr starke Beschwerden, z.T. verbunden mit Schlafstörungen oder

Depressionen. Zahlreiche Patientinnen fragten nach Therapiemöglichkeiten bzw. berichteten über bisherige erfolglose Therapieversuche. Zu einer Besserung kam es nur bei zwei Patientinnen. Zwei weitere hätten bereits vor der Krebserkrankung darunter gelitten.

Eine weitere häufige Therapiefolge, das **Lymphödem**, wurde insgesamt 33-mal von 26 Patientinnen genannt, wobei eine Patientin in vier Freitexten diese Thematik schilderte. Deshalb verordnete Lymphdrainagen wurden meist als hilfreich beschrieben. Auch andere Therapiemaßnahmen wie Gymnastik oder Salbeneinreibungen wurden genannt, jedoch kein einziges Mal ein Kompressionsstrumpf für den Arm erwähnt. Von einigen Patientinnen wurde auch die auslösende Ursache, z.B. bereits geringe Überlastung des Armes, Sturz oder Gehen mit Krücken beschrieben. Vereinzelt wurde in diesem Zusammenhang die mangelnde Aufklärung zur Prophylaxe eines Lymphödems, die Zurückhaltung der Ärzte bei der Verordnung von Lymphdrainagen oder die routinemäßige Entfernung der Achsellymphknoten kritisiert. Vier Patientinnen verwendeten nicht den Ausdruck Lymphödem, sondern schilderten nur die Symptome, so dass nicht sicher beurteilt werden kann, ob ein Lymphödem auch diagnostiziert wurde.

Nur sehr wenige Patientinnen berichteten im Freitext über ihre **Armbeweglichkeit**. Von sieben Patientinnen konnten drei sehr gute Ergebnisse mitteilen, vier waren dagegen mehr oder weniger stark beeinträchtigt, zwei dieser vier klagten außerdem über mangelnde Therapie.

Zu den fünf häufigsten Anmerkungen der Freitexte gehört der Hinweis **auf Beschwerden durch zusätzliche Erkrankungen**. Insgesamt 111mal wiesen 71 Brustkrebspatientinnen auf weitere Beschwerden durch Erkrankungen aus dem gesamten Spektrum der Medizin hin, wie aus Tabelle 9 (Kap. 3.3.3) zu entnehmen ist.

Am häufigsten wurden Beschwerden durch Erkrankungen des Bewegungsapparates und der Schilddrüse sowie akut aufgetretene Erkrankungen oder kürzlich durchgeführte Operationen genannt. 20% der Patientinnen (14 von 71) wiesen ausdrücklich darauf hin, dass ihre Beschwerden ausschließlich durch andere Erkrankungen oder durch das Alter hervorgerufen würden. Andere berichteten über eine Zunahme der Beschwerden seit der Krebserkrankung/-behandlung oder waren unsicher, welche Therapiemöglichkeiten noch in Frage kommen.

Über ihre **Belastbarkeit** schrieben 64 Patientinnen in 78 Freitexten, oft in Verbindung mit ganz unterschiedlichen Aspekten wie social support, finanzielle Aspekte, Therapiefolgen und Folgen durch andere Erkrankungen. In 17 Freitexten beurteilten Patientinnen ihre Belastbarkeit als gut, sei es allgemein, sportliche oder berufliche Aktivitäten oder die Hausarbeit betreffend. Einige Patientinnen betonten damit ihre völlige Wiederherstellung und Gesundheit. Im Gegensatz dazu schilderten 61mal Patientinnen allgemeine Zeichen einer fatigue, schnell auftretender oder fast ständiger Müdigkeit mit nur geringer Besserung durch Ruhe oder die starke Belastung bei Durchführung bestimmter Arbeiten. So wurde bereits die tägliche Hausarbeit von vielen Patientinnen als zu anstrengend empfunden. In einzelnen Fällen konnte die Hilfe der Nachbarschaft dankbar angenommen werden, häufiger wurden jedoch Abstriche gemacht, da bezahlte Hilfe für so manche zwar wünschenswert, aber nicht finanziell realisierbar war. Nur selten wurden Familienmitglieder als Hilfe bei der Hausarbeit genannt, eher noch das Unverständnis der Angehörigen beklagt. Auch im Berufsleben würden verminderte Belastbarkeit und nicht an die Patienten angepasste Arbeitsfelder zu finanziellen Sorgen oder Angst um den Arbeitsplatz führen. Schließlich wurde in einigen Kommentaren auch auf andere Krankheiten als zusätzliche oder alleinige Ursache der verminderten Belastbarkeit hingewiesen, dies jedoch in einer deutlich weniger klagenden Form als wenn die Krebserkrankung/Therapie als kausal betrachtet wurde.

Nur 13 Brustkrebspatientinnen äußerten sich im Freitext zum Thema **Sexualität**. Die Hälfte der Patientinnen erklärte, aus welchen Gründen sie seit längerer Zeit nicht mehr sexuell aktiv gewesen sei, für andere war das Thema nicht relevant. Zwei Patientinnen schätzten das

Thema Partnerschaft als wichtiger ein als das Thema Sexualität. Lediglich drei Patientinnen machten nähere Angaben zu Schwierigkeiten, es wurden Libidoverlust, eingeschränkte Verhütungsmöglichkeiten oder mangelhaftes body image genannt. Im Gegensatz dazu beurteilte eine Patientin mit Blick auf die Sexualität ihre Partnerschaft als gefestigt.

Unter "**Sonstiges**" wurde der Hinweis einer Patientin auf eine Brustentzündung nach Mammographie aufgenommen, da er weder eine Wertung darstellt noch zu Einzelthemen oder Therapiefolgen eindeutig zuzuordnen war.

Auch bei den **Rektumkarzinompatienten** waren Angaben zum **körperlichen Befinden** das häufigste Thema. So äußerte sich jeder zweite Rektumkarzinompatient (64 von 125) mindestens einmal zum allgemeinen körperlichen Befinden oder zu einem der Einzelthemen. Bei der allgemeinen Wertung überwogen deutlich die positiven oder mittelmäßigen Beurteilungen gegenüber den schlechten, wie aus Abbildung 11 hervorgeht. Bei den Einzelthemen wurden besonders häufig die Veränderung der Stuhlgangsfrequenz bzw. Defäkationsprobleme genannt. Daneben wurde lediglich das Thema "Beschwerden durch andere Erkrankungen" noch relativ häufig angeschnitten.

14 Patienten bezeichneten ihr **gutes** körperliches Befinden als "zufrieden" bis "ausgezeichnet". Deutlich häufiger als die Brustkrebspatientinnen umschrieben die Rektumkarzinompatienten ihr Befinden als zufrieden/-stellend. Die "zufriedenen" Kommentare fallen neben ihrer Kürze (Median 1 vs. 5) auch durch ihre distanzierte Schilderungsweise auf.

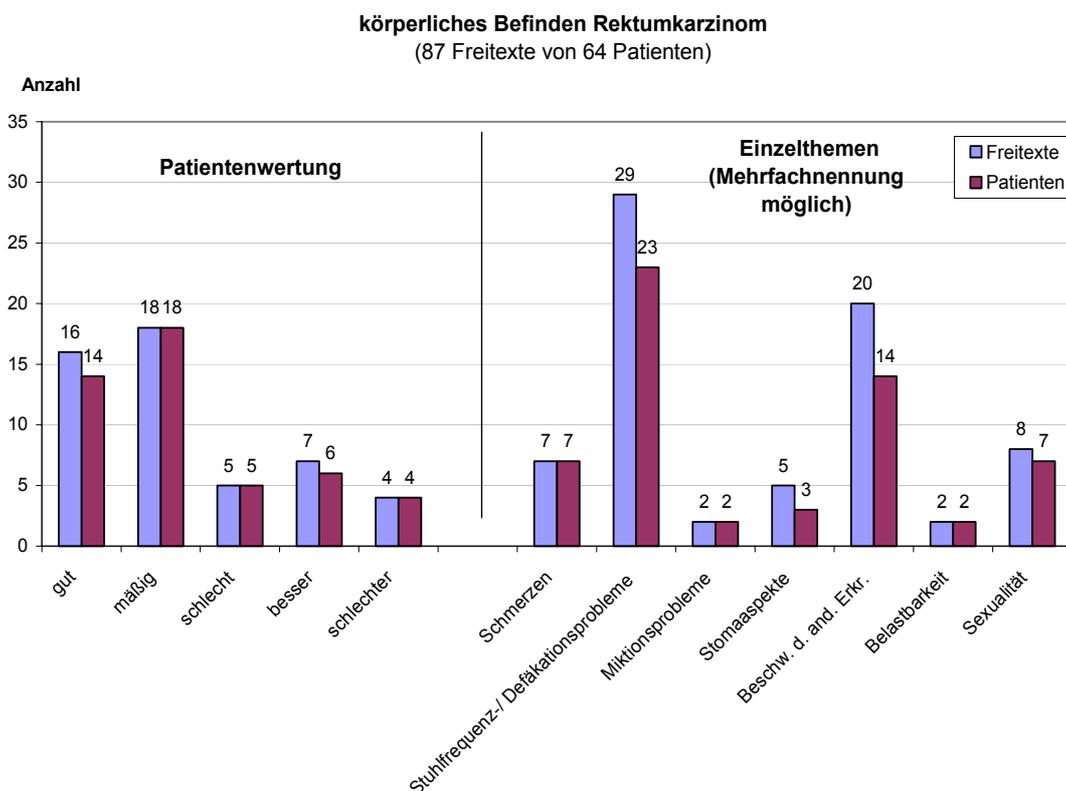


Abbildung 11: Freitextangaben zum körperlichen Befinden von Rektumkarzinompatienten

Mit mehr oder weniger deutlichen Einschränkungen ihres körperlichen Befindens mussten laut Freitexten 18 Patienten leben. Die am häufigsten dafür genannten Gründe

waren Probleme mit häufigem/wundmachendem Stuhlgang bzw. Stuhldrang sowie diätetische Probleme. Weniger häufig traten Schwierigkeiten mit Narben oder der Harnblase auf. Nur fünf Patienten berichteten über eine **schlechte** körperliche Verfassung; sie litten unter Schmerzen, Müdigkeit und starker Gewichtsabnahme.

Über allmähliche **Besserung** konnten sechs Patienten berichten, die sich neben allgemein besserem Wohlbefinden in Gewichtszunahme und nachlassenden Schmerzen ausdrückte.

Die vier Patienten, die von einer **Verschlechterung** ihres körperlichen Befindens berichteten, führten dies auf Folgen von Chemotherapie oder Radiatio zurück.

Über **Schmerzen**, die vor allem durch Sitzen/Gehen oder durch Stuhlgang ausgelöst oder verstärkt wurden, klagten sieben Rektumkarzinompatienten.

Insgesamt 23 Patienten berichteten über **Defäkationsprobleme**. Bei 11 Patienten erhöhte sich die tägliche Stuhlfrequenz und verminderte sich die Stuhlkonsistenz bis hin zu Durchfall und Inkontinenzerscheinungen. Bei zwei Patienten verstärkte sich postoperativ eine bekannte Obstipationsneigung und weitere drei klagten über häufigen Stuhldrang. Sieben Patienten machten keine näheren Angaben zu ihren Problemen mit dem Stuhlgang:

Zwei Patienten gaben **Miktionsprobleme** an.

Über ihre recht unterschiedlichen Erfahrungen mit dem **Stoma** berichteten drei Patienten. Ein Patient äußerte sich gleich in drei Freitexten sehr zufrieden über die Hilfsmittel zur Stomaversorgung und die gute Einweisung durch die Stomasschwester. Ein anderer hatte Probleme mit dem Essen, da der Verzehr bestimmter Lebensmittel oder Fertiggerichte zu einem stark das Stoma reizenden Stuhl führten. Ein dritter zeigte sich unzufrieden mit der durch viele Operationsnarben erschwerten Stomaversorgung.

Insgesamt 14 Rektumkarzinompatienten wollten in 20 Freitexten auf **Beschwerden durch andere Erkrankungen** hinweisen, die z.T. Einfluss auf die Antworten zu Beschwerden im Fragebogen hatten und bereits früher bestanden und / oder akut aufgetreten waren. Nur drei Patienten führten ihre Beschwerden ausschließlich auf andere Erkrankungen zurück. Aus Tabelle 10 (Kap. 3.3.3) ist die große Bandbreite der genannten Erkrankungen zu erkennen. Häufiger genannt wurden Beschwerden durch Herz- und Lungenerkrankungen sowie degenerative Wirbelsäulen- und Gelenkerkrankungen.

Das Thema **körperliche Belastbarkeit** wurde nur von vier Rektumkarzinompatienten angeschnitten. Die Freitexte enthielten die gesamte Bandbreite von guter bis zu verringerter Belastbarkeit durch additive Therapien oder andere Erkrankungen.

Etwas häufiger berichteten die Patienten über Probleme mit der **Sexualität**. Von sieben Patienten gaben drei allgemein Probleme an, zwei andere hatten Schwierigkeiten mit der Erektion, einer der beiden bereits seit Jahren. Die Patienten kritisierten z.T. in diesem Zusammenhang mangelhafte Aufklärung oder fragten nach Therapiemöglichkeiten.

Vereinzelt wurde über eine allmähliche Besserung anfänglicher Schwierigkeiten bzw. über den Tod des Partners geschrieben.

3.3.3 Krankheitsverlauf

In keinem Patientenfragebogen wurden im strukturierten Teil zum Krankheitsverlauf selbst Fragen gestellt. Angaben zum Krankheitsstadium, Untersuchungsergebnissen etc. wurden direkt von den behandelnden oder nachuntersuchenden Ärzten angefordert, weshalb die Patienten gebeten wurden, Nachsorgedatum und Name dieser Ärzte anzugeben. Die vier Fragen nach Sorgen um die Zukunft, Häufigkeit von Arztbesuchen und laufende / abgeschlossene Therapien / Medikation hängen aber indirekt mit dem Krankheitsverlauf zusammen.

Bei den **Brustkrebspatientinnen** wurde in den Freitexten eine Progression oder die Diagnose eines Zweitkarzinoms fast dreimal häufiger als ein (bisher) guter Verlauf und sogar viermal häufiger als der Verdacht auf Progression geäußert (s. Abbildung 12).

Die 14 Patientinnen, die über einen bisher **guten Verlauf** oder eine gute Prognose ihrer Krankheit berichteten, schrieben dies vor allem im Zusammenhang mit kürzlich erhaltenen Ergebnissen von Nachuntersuchungen oder symptomorientierten weiterführenden diagnostischen Maßnahmen. Zum Teil hatten sie absichtlich die Ergebnisse abgewartet, bevor sie den Studienfragebogen ausfüllten, um sich ihrer Angaben sicher zu sein. Fast alle Patientinnen waren darüber glücklich oder zumindest hoffnungsvoll, nur eine Patientin äußerte aufgrund ihrer Beschwerden weiterhin Zweifel an der Richtigkeit der negativen Befunde.

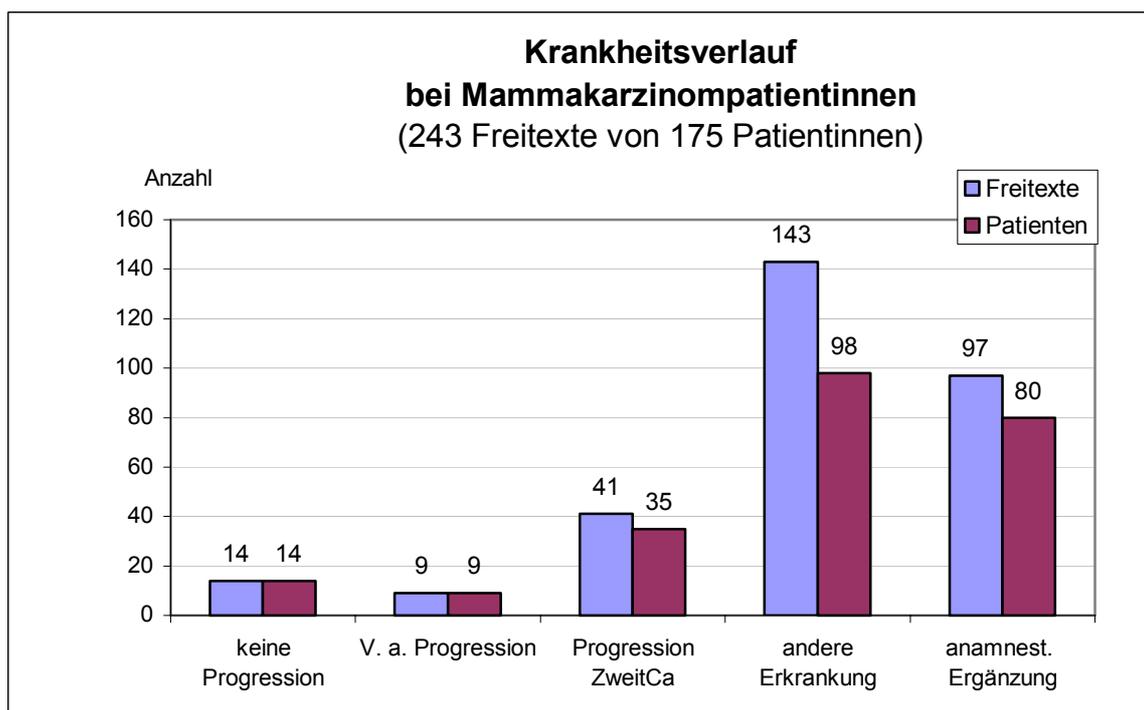


Abbildung 12: Freitextangaben zum Krankheitsverlauf bei Brustkrebs

Neun Brustkrebspatientinnen, bei denen **V.a. Progression** bestand, vermerkten, dass weitergehende Diagnostik geplant oder noch nicht abgeschlossen sei. Vorwiegend handelte es sich um Skelettszintigraphien wegen Knochenschmerzen, seltener Probebiopsien oder Kernspintomographien. Laut Meldungen an das Tumorzentrum bestätigte sich bei drei Patientinnen kurz darauf eine Progression.

Insgesamt 35 Patientinnen berichteten in 41 Freitexten über eine **Progression / Zweitkarzinom**. Am häufigsten wurde eine (kürzlich) diagnostizierte Progression des Brustkrebses von 20 Patientinnen genannt. Bei fünf der sieben Patientinnen, die bereits früher einmal an Mammakarzinom erkrankt waren, lag die Ersterkrankung über 10 Jahre zurück. Seltener wurde über das Auftreten von Zweitmalignomen, z.T. lange vor oder während der Studie, berichtet.

Von den sieben Patientinnen, die bereits früher an einem Karzinom erkrankt waren, schrieben vier zuversichtlich, auch die neue Erkrankung mit Hilfe ihrer bisherigen Erfahrung und ihrer Willenskraft zu bezwingen und äußerten Krankheitsbewältigungskonzepte (z.B. bestimmtes alternatives Medikament, kämpferische Einstellung, baldige Arbeitsaufnahme,

Trennung vom Ehemann). Die anderen Patientinnen klagten vor allem über starke psychische Probleme oder Probleme mit Therapie / -folgen.

Dagegen nannten von den Patientinnen, die zum ersten Mal an Brustkrebs erkrankten und bei denen es im weiteren Verlauf zu einer Progression oder einem Zweitkarzinom kam, sieben völlig kommentarlos die neue Diagnose, evtl. noch durchgeführte Untersuchungen oder Therapien. Weitere fünf Patientinnen äußerten sich verzweifelt, vier Patientinnen kritisch, vor allem in Bezug auf Nachsorgeuntersuchungen oder Therapie. Seltener berichteten sie über körperliche Probleme, über Besserung oder Zuversicht oder stellten Fragen.

Krankheitsgebiet	genannte Beschwerden, Erkrankungen
Bewegungsapparat	Arthrosen, degen. Wirbelsäulenerkrankungen, Osteoporose, chron. Polyarthritis, Gelenkersatz, Fersensporn, Meniskopathie, Querschnitt, Tische-Krankheit
Herz-Kreislauf-System	Hypertonie, Angina pectoris, Herzinfarkt, Herzrhythmusstörungen, Herzklappenfehler und Herzklappenersatz, Lungenembolie
Nervensystem	M. Parkinson, multiple Sklerose, Gehirnblutung, Schlaganfall, Epilepsie, Depressionen in der Vorgeschichte
Dermatologie	Psoriasis, Neurodermitis
Endokrinologie, Stoffwechselerkrankg.	Diabetes mellitus, Schilddrüsenerkrankungen
Infektionen	Tuberkulose, häufige Infekte der oberen Atemwege, Grippe
Augen-, HNO-Erkrankungen	Maculadegeneration, Tinnitus, Schwindel durch Störungen des Gleichgewichtsorgans
Pulmologie	Asthma bronchiale, idiopathische Lungenfibrose
Gastroenterologie	Bauchspeicheldrüsenentzündung, Z.n. Gastrektomie, Hiatushernie, , Nahrungsmittelallergien
Onkologie	M. Hodgkin, "bösartiger Ohrpolyp", Magenkrebs, Darmkrebs, Gebärmutterkrebs
Urologie	Nierenversagen
unspez. Symptome	Magen-Darm-Probleme, Verdauungsstörungen, Rücken- oder Gelenkschmerzen, Unterbauchbeschwerden, Kreislaufkollaps, Kopfschmerzen

Tabelle 9: im Freitext genannte Komorbiditäten der Brustkrebspatientinnen

98 Patientinnen wiesen in 143 Freitexten auch auf **andere Erkrankungen** hin, z.T. mit dem ausdrücklichen Vermerk, dass zumindest ein Teil der Beschwerden nicht mit der Krebserkrankung oder Krebstherapie in Zusammenhang stehen, einen Überblick über die von den Patientinnen genannten Erkrankungen und Symptomen gibt Tabelle 9.

In 92 Freitexten gaben 80 Brustkrebspatientinnen ausführliche **ergänzende Schilderungen**, vor allem zu dem bisherigen Krankheitsverlauf oder anderen, überwiegend aktuellen Erkrankungen, die häufig mit Datum, Namen von behandelnden Ärzten oder Institutionen und genauen Therapieangaben präzisiert wurden.

Insgesamt berichteten 52 **Rektumkarzinompatienten** über ihren Krankheitsverlauf. Dabei wurden fast gleich viele günstige Verläufe wie Progressionsnachweise (11 vs. 12) genannt (s. Abbildung 13). Oft wurden die Ergebnisse von Nachsorgeuntersuchungen geschildert.

Knapp die Hälfte der Patienten (4 von 9 Patienten), bei denen sich **kein Hinweis auf Rezidiv** ergab, schilderte dies sehr neutral. Die übrigen Patienten deuteten zumindest ihre Erleichterung über das Ergebnis an.

Sehr kurz und distanziert wirken die Mitteilungen der 2 Patienten über erhöhte Tumormarker, bei denen der **Verdacht auf Progression** bestand.

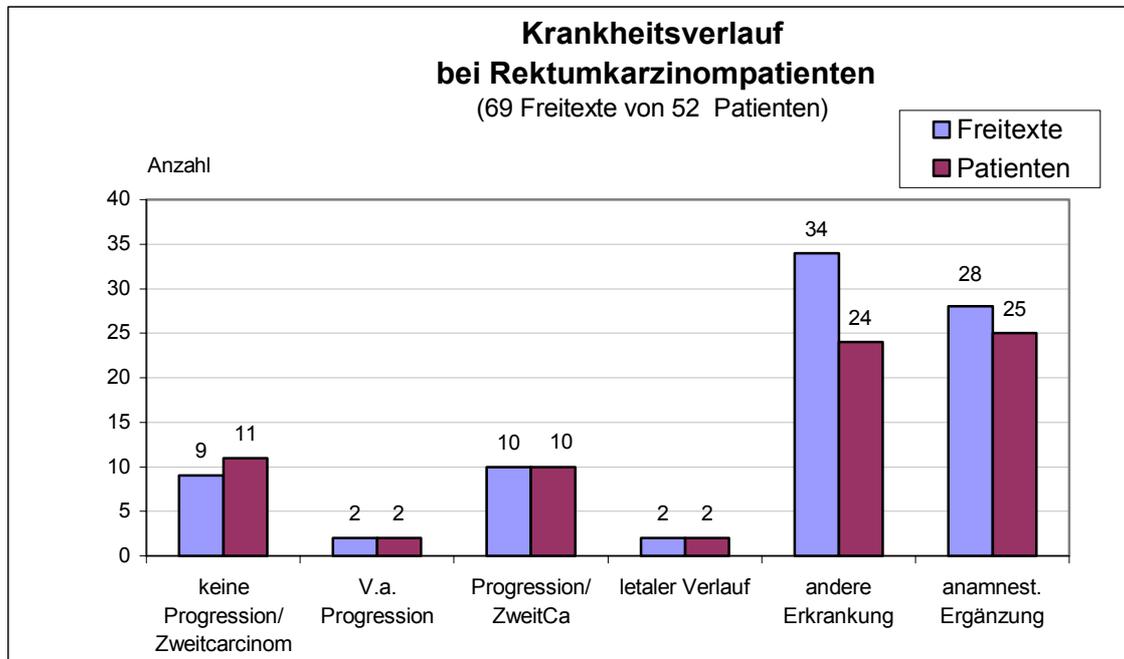


Abbildung 13: Freitextangaben zum Krankheitsverlauf bei Rektumkarzinom

Schließlich berichteten 10 Patienten über eine **Progression** meist in Form von Metastasen, seltener Lokalrezidiven **oder Zweitkarzinomen** des Darmes oder anderer Organe. Außerdem teilten zweimal Angehörige den **Tod eines Patienten** mit, wobei beide Male neben dem finalen Krankheitsverlauf die positiv erfahrene Empathie der zuletzt behandelnden Ärzte und des Pflegepersonals betont wurde.

Krankheitsgebiet	genannte Beschwerden, Erkrankungen
Bewegungsapparat	degenerative Wirbelsäule- und Gelenkerkrankungen, Hüftendoprothesen, Wirbelkörperfrakturen -
Herz-Kreislauf-System	koronare Herzerkrankung, Herzrhythmusstörungen/Vorhofflimmern, Asthma kardiale, Unterschenkelthrombose,
Endokrinologie	Diabetes mellitus
Pulmologie	chron. Bronchitis, Asthma bronchiale, "Kriegsschäden" an der Lunge, Lungenödem
Erkrankungen des HNO-Bereichs	Hörsturz, Otitis media acuta, Mastoiditis
Infektionen	Lungenentzündung, Grippe, Pseudomonasinfekt
Gastroenterologie	"Magen-Darm-Erkrankungen", M. Crohn, Op der Gallenblase
Urologie	benigne Prostatahyperplasie, Reizblase, dialysepflichtige Nierenerkrankung, primäres Nieren-Ca
Sonstiges	Macualdegeneration, autoimmunhämolytische Anämie Hirnleistungsstörung,

Tabelle 10: im Freitext genannte Komorbiditäten der Rektumkarzinompatienten

In allen 10 Freitexten mit Progression wurden der Verlauf der Erkrankung mit Zeitpunkt der neuen Diagnose und therapeutischen Konsequenzen beschrieben. Ihre persönliche Betroffenheit brachten jedoch nur vier Rektumkarzinoimpatienten zum Ausdruck, in weiteren zwei Freitexten wurde sie angedeutet.

Bei den 34 Kommentaren zu **weiteren Erkrankungen** wollten viele Patienten ein vollständiges Bild ihrer Multimorbidität geben, jedoch wurden im Vergleich zu den Brustkrebspatientinnen seltener Hinweise auf Beschwerden und häufiger Angaben von Erkrankungen und Defiziten gemacht. Eine Übersicht aller genannten Erkrankungen, Symptome gibt Tab. 10.

Auch bei den 28 **ergänzenden Schilderungen des Krankheitsverlaufes** fanden sich mehr Zeit-, Untersuchungs- und Therapieangaben als bei den Brustkrebspatientinnen.

3.4 Freitextangaben zur Bewertung der medizinischen Versorgung

3.4.1 Therapieaspekte

Hier geht es um unerwünschte Folgen der klassischen tumorspezifischen Therapie, um zusätzliche Behandlungsversuche der Patienten ("besondere Therapien") und um Bemühungen, die Folgen der klassischen Tumorthherapie auf ein Minimum zu reduzieren ("Brustrekonstruktion" bzw. "Darmrückverlegung", Lymphödemtherapie und "besondere Therapien"). Es sei noch einmal darauf hingewiesen, dass hier in der Regel keine reinen Symptomangaben berücksichtigt wurden, da diese zu körperlichen oder psychischen Aspekten gehören. Oft ist dabei auch keine verursachende Therapie anhand der vorliegenden sehr begrenzten Angaben eruierbar, da z.B. Hitzewallungen zwar eine häufige Nebenwirkung von Tamoxifen darstellen, aber ebenso durch eine Chemotherapie, Ovariectomie, durch Eintritt in die Menopause (physiologisch oder verfrüht durch psychischen Stress) ausgelöst worden sein können. Wenn hier dennoch eine Einteilung nach Therapiearten durchgeführt wurde, soll dies klare Zusammenhänge (z.B. Verbrennungen nach Bestrahlungen) aufzeigen, vor allem aber dem Kausalitätsbedürfnis der Patienten Rechnung tragen, die bestimmte Wirkungen auf bestimmte Therapien zurückführten. Demzufolge kann es sich hier um keine vollständige Auflistung aller Therapiefolgen handeln.

Im strukturierten Anteil der Patientenfragebögen wurden alle derzeit noch durchgeführten oder bereits abgeschlossenen Therapien eruiert. Neben den klassischen tumorspezifischen Therapien wie Chemotherapie, Bestrahlungen und antihormoneller Therapie gehören dazu auch die gesamte medikamentöse und physikalische Behandlung, alternative Therapien sowie Diäten. Häufige therapieverursachte Symptome wurden vor allem in den EORTC-Lebensqualitätsfragebögen erhoben. Dabei wurden jedoch die Symptome in der Frage nicht mit einer Therapie in Zusammenhang gebracht, z.B. lautete die Frage zu Hitzewallungen: „Hatten Sie Hitzewallungen?“ und nicht: „Hatten Sie Hitzewallungen als Folge einer Chemo- oder Hormontherapie?“. Bei den Brustkrebspatientinnen wurde außerdem nach Durchführung einer entstauenden Lymphtherapie gefragt, stomatragende Rektumkarzinoimpatienten wurden um die Nennung der von ihnen angewandten Techniken und Hilfsmittel gebeten.

175 **Brustkrebspatientinnen** äußerten sich in Freitexten zum Thema **Therapieaspekte**. Wie man aus Abbildung 14 ersieht, wurden am häufigsten die Folgen von Chemotherapie oder Bestrahlung genannt, am zweithäufigsten den Patientinnen besonders wichtige Therapien.

13 Patientinnen berichteten ausdrücklich, **keine oder kaum negativen Folgen** durch klassische tumorspezifische Therapien erlitten zu haben und/oder freuten sich z.B. über gut verheilte Narben oder gute Armbeweglichkeit. Die verschiedensten Gründe wurden hierfür

angegeben, am häufigsten bewusstes Leben oder positives Denken. Weitere Gründe waren z.B. Anteilnahme der Familie und Freunde, Glauben an Gott, frühzeitige Krebserkennung, gute ärztliche und pflegerische Versorgung oder Operationsterminwahl nach Mondkalender. Ganz überwiegend wurden beim Thema **Nebenwirkungen/Folgen antihormoneller Therapie** die Auswirkungen einer Behandlung mit Tamoxifen beurteilt, nur eine der insgesamt 30 Patientinnen gab Kreislaufbeschwerden nach Gabe von RNH-Analogika-Spritzen an. Im Zusammenhang mit Tamoxifen wurden Hitzewallungen am häufigsten von insgesamt 7 Patientinnen genannt. Würde man auch alle Angaben von klimakterischen Beschwerden, die keinen Hinweis auf eine andere mögliche Ursache enthielten, dem Tamoxifen als häufigste Ursache zurechnen, so wäre diese bekannteste Tamoxifennebenwirkung von maximal 24 hormonbehandelten Patientinnen angegeben worden.

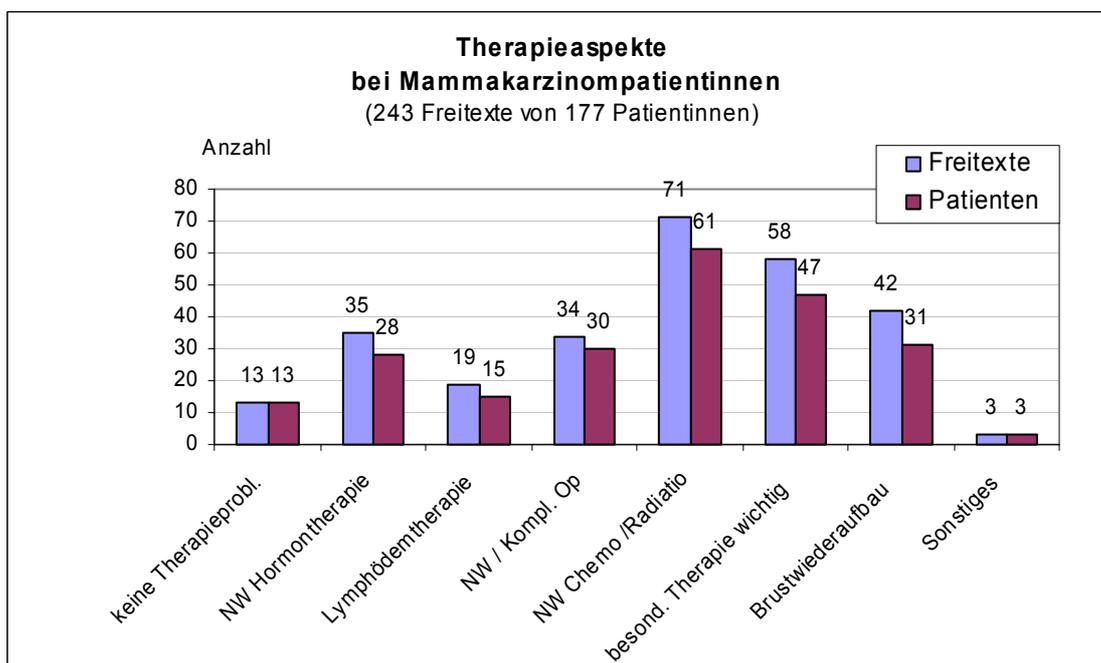


Abbildung 14: Freitextangaben zu Therapieaspekten bei Brustkrebs

In Tabelle 11 werden die in der Roten Liste 2000 aufgeführten Nebenwirkungen des Tamoxifens den von Patienten in unmittelbaren Zusammenhang mit Tamoxifen genannten Beschwerden gegenübergestellt. Bei vier Patientinnen wurde das Medikament ganz abgesetzt, jedoch kein einziges Mal wurden starke Hitzewallungen als alleinige Begründung angegeben. Vereinzelt weitere Folgen waren unregelmäßige Medikamenteneinnahme oder Dosisreduktion. Sechs Patientinnen äußerten den Wunsch oder die Hoffnung, Tamoxifen bald absetzen zu können, zwei andere fragten das Studienpersonal nach einem Alternativpräparat mit weniger Nebenwirkungen. Drei Patientinnen, die über einen nicht näher kommentierten "Hormonmangel" klagten, wurden nicht unter dem Thema Nebenwirkungen des Tamoxifens berücksichtigt.

Bei den 34 Freitexten von 30 Brustkrebspatientinnen über **Komplikationen oder Folgen der Operation** standen Wundheilungsstörungen/Infektionen (n=9), Schmerzen im Arm (n=6), Einschränkungen der Armbeweglichkeit (n=3) sowie Verletzungen von Nerven (n=4) im Vordergrund. Nur vereinzelt wurden Verhärtung der Brust, Narbenprobleme oder Kreislaufkollaps von den Patientinnen mit der Operation in Zusammenhang gebracht.

Nebenwirkungen des Tamoxifens	Häufigkeit der Angabe in Freitexten	NW führte zu Dosisreduktion	NW führte zum Absetzen
a) laut Rote Liste 2000			
Hautausschlag	2x von 2 Patientinnen	-----	2 Patientinnen
Knochenschmerzen	1x von 1 Patientin	-----	1x Wunsch
Benommenheit	2x von 2 Patientinnen	-----	1x Wunsch
Sehstörungen (Katarakte, Hornhautveränderungen, Retinopathie)	1x von 1 Patientin (nur Verdacht)	-----	1x, nur vorübergehend, bis Diagnose bestätigt
gastrointestinale Störungen (z.B. Übelkeit, Erbrechen)	4x von 3 Patientinnen	1x	-----
Veränderung der Leberenzymwerte, Leberfunktionsstörung	3x von 3 Patientinnen	-----	1x
Hitzewallungen	10x von 7 Patientinnen	1x	1x
Flüssigkeitsretention	3x von 3 Patientinnen	-----	-----
Hyperkalzämie	-----	-----	-----
Pruritus vulvae, Vaginalblutungen	1x von 1 Patientin	-----	-----
Endometriumveränderungen	1x von 1 Patientin	-----	-----
Zyklusveränderungen bis völlige Unterdrückung der Menstruation	-----	-----	-----
Ovarialzysten	eine Pat. ohne Angabe des Präparates	-----	1x
Thromboembolien Phlebeothrombose	----- 1x von 1 Patientin	----- -----	----- -----
Passagere Leuko-/Thrombozytopenie	-----	-----	-----
Depressionen	4x von 3 Patientinnen	-----	1x Wunsch
b) von Patient vermuteter Zusammenhang			
Zunahme von Psoriasis	2x von 1 Patientin	-----	1x
Haar nicht mehr so kräftig	1x von 1 Patientin	-----	-----
Gewichtszunahme	1x von 1 Patientin	-----	-----
Abnahme der Antriebskraft und Energie, schwankendes seelisches Gleichgewicht	1 Patientin (Depression?)	-----	-----
erhöhter Haarwuchs an Armen, Beinen, Gesicht	1x von 1 Patientin	-----	-----
Nasenbluten	1x von 1 Patientin (Thrombozytopenie?)	-----	-----
Erhöhung des Eisenspiegels im Blut	1x von 1 Patientin	-----	-----
Konzentrationsstörungen	2x von 2 Patientinnen	-----	-----

Tabelle 11: Angabe von Nebenwirkungen des Tamoxifens in Freitexten, die von Patienten in direktem Zusammenhang mit diesem Medikament genannt werden

Lymphödeme sind ebenfalls häufig Folge der operativen Entfernung der axillären Lymphknoten, können aber auch durch Bestrahlung, insbesondere, wenn die Axilla in das

Strahlengebiet miteinbezogen wird, hervorgerufen oder verstärkt werden. Nur selten wurde jedoch von den Patienten der Zusammenhang Lymphknotendissektion – Lymphödem hergestellt und damit unter der Rubrik Operationsfolge eingeordnet. Da die Lymphknotendissektion zum Studienzeitpunkt als Standardmethode bei jeder Brustkrebsoperation angesehen werden kann, hätten bis zu 49 Patientinnen in 62 Freitexten Operationsfolgen geschildert.

Von insgesamt 61 Patientinnen wiesen doppelt so viele Patientinnen auf **Probleme mit Bestrahlungen** hin als auf Probleme mit der **Chemotherapie** (41 vs. 21 Patientinnen).

Bei den **Bestrahlungsnebenwirkungen** wurden in erster Linie Verbrennungen genannt (n=14), die z.T. schwer heilten oder im Anfangsstadium vom Radiologen nicht oder unsachgemäß behandelt wurden. Am zweithäufigsten wurde (n=7 Patientinnen) die Entstehung einer Lungenfibrose genannt, deutlich seltener Wasserablagerungen, Herzrhythmusstörungen durch Herzmuskelschaden, Schmerzen, Zunahme der Hautempfindlichkeit oder Erysipelentwicklung im Bestrahlungsgebiet. Vereinzelt wurde eine Verschlechterung bestehender Krankheiten z.B. Parodontose, Blutzuckererhöhung, Neuauftreten von Nesselsucht oder Infektneigung mit der Radiotherapie in Zusammenhang gebracht.

Als Folge von **Chemotherapien** wurden häufiger, d.h. drei- bis viermal Venenschäden, Ausbleiben der Periode und Beginn von klimakterischen Beschwerden, Haarausfall sowie schlechter Allgemeinzustand beklagt. Nur vereinzelt wurden Probleme mit dem Port, mit Blase und Darm, Konzentrationsstörungen, Schädigung der Schleimhäute, Auftreten eines Vaginalpilzes, Übelkeit und Erbrechen sowie allgemeine Schwäche genannt.

Stark beeinträchtigt fühlten sich vor allem die Patientinnen, bei denen durch Bestrahlung Verbrennungen oder Lungenfibrosen hervorgerufen wurden oder die durch Chemotherapie an starken Wechselbeschwerden litten.

Das Thema Lymphödem wurde bereits unter körperlichem Befinden abgehandelt. Über eine **Lymphödementherapie** berichteten insgesamt 15 Patientinnen, aber nur 12 von den 26 Patientinnen mit Angabe von Lymphödem erwähnten, Lymphdrainagen verordnet bekommen zu haben. Eine Patientin erhielt eine "Lymphknotenverpflanzung". Die Hälfte dieser 12 Patientinnen (n=6) gab eine Besserung der Beschwerden an, zwei verspürten keine oder kaum Besserung durch Lymphdrainage, sondern nur durch entsprechende Gymnastik, zwei weitere standen noch am Anfang der Therapie.

Über große Schwierigkeiten, eine Lymphdrainage verordnet zu bekommen, berichteten drei Patientinnen, drei andere hatten dagegen keine Probleme. Eine Patientin, die die Symptome eines Seroms schilderte, erhielt ebenfalls eine Lymphdrainage, ohne Erfolg.

Besondere Therapieverfahren wünschten oder nutzten laut Freitextangaben 47 Brustkrebspatientinnen. Ganz überwiegend wurden alternative Therapien genannt, am häufigsten Misteltherapie und in absteigender Reihenfolge Therapie mit hochdosierten Vitaminen, Wobemugos und Bachblüten. Einen Überblick über alle genannten Alternativtherapien gibt Tabelle 12.

Während die meisten Patientinnen nur ein, höchstens zwei Präparate oder Therapien angaben, wendeten fünf Patientinnen mindestens fünf Verfahren an. 10 Patientinnen hätten sich eine ergänzende alternative Therapie von ihrem Arzt gewünscht, führten diese aber auch nicht selbst durch. Bis auf eine Ausnahme waren alle Patientinnen von dem Nutzen der Alternativpräparate überzeugt oder würden sich viel davon versprechen, wenn ihr Arzt ihnen eine derartige Therapie anbieten würde. Manche Patientinnen bedauerten, dass die Krankenkassen nicht zur Kostenübernahme bereit waren, andere waren unsicher über richtige Dosierung oder Medikamentenauswahl und so manche Patientin wünschte sich oder wechselte zu einem naturheilkundlich orientierten Arzt.

Psychologische Hilfestellung suchten insgesamt 10 Patientinnen, angefangen von psychologischer Einzeltherapie oder systemischer Familientherapie über (Krebs-)Ursachensuche unter psychologischer Anleitung, bis hin zu esoterischem Gedankengut. Die Bedeutung von Krankengymnastik oder Schwimmen betonten schließlich fünf Patientinnen zur Verbesserung eines Lymphödems bzw. zur Wiedererlangung der vollen Armbeweglichkeit.

häufig bei Krebs angewandte "alternative" Therapien	Mistelpräparate, Wobe-Mugos, Therapie mit Tumormarkern, (hochdosierte) Vitamine, Thymuspräparate
allgemeine Alternativverfahren	Akupunktur, Homöopathie, Bachblüten, Aromatherapie, Immunstimulantien, Sauerstoff- oder Ozontherapie, Hotbehandlung des Blutes, Zahnsanierung
Phytotherapie	Schafgarbe, Schwedenkräuter, Salbeitee
Nahrungsmittel, denen antikanzerogene Wirkungen nachgesagt werden	Schwarzkümmelöl, Weizengrasssaft, Aloe vera-Saft, Rote Bete-Saft, grüner Tee, Lapacho-Tee
Diäten und Kuren	Anti-Pilz-Kur, Kur nach Dr. Hilda Clark

Tabelle 12: Alternativverfahren, die von Brustkrebspatientinnen laut Freitexten genutzt wurden

Ein Drittel der 31 Patientinnen, die im Freitext Gedanken zum **Wiederaufbau der Brust** erwähnten, schrieben in mehreren Freitexten darüber. Aus medizinischen oder persönlichen Gründen war für einige Patientinnen der Wiederaufbau indiskutabel, andere waren an näheren Informationen zum Brustaufbau interessiert. Zwei Patientinnen, die bereits mit Silikonprothesen versorgt waren, klagten darüber, vorher nicht ausreichend über die Nachteile des Materials Silikon aufgeklärt worden zu sein. Umgekehrt wurde bei einer Patientin erst durch eine plastische Operation das Mammakarzinom diagnostiziert.

Ein Teil der Patientinnen, die bereits mit Skinexpander versorgt waren, klagten über die dadurch auftretende starke Druckempfindlichkeit, die vereinzelt zum Abbruch führte. Andere Probleme waren Entzündungen und Implantatunverträglichkeit.

Sechs Patientinnen sind mit ihrer Aufbauplastik (sehr) zufrieden, drei Patientinnen hätten sich ein besseres Ergebnis erhofft, eine davon möchte noch eine Nachkorrektur vornehmen lassen.

Ein Beispiel zu **Sonstiges** findet sich im Anhang.

Wie aus Abbildung 15 hervorgeht, fanden sich bei den **Rektumkarzinompatienten** vor allem operativ bedingte Komplikationen oder Folgen (13 von insgesamt 36 Patienten). Das sind doppelt so viele Patienten als die, die Folgen von Chemotherapie/Bestrahlung angaben. Im Gegensatz zu den Brustkrebspatientinnen spielten bei den Darmkrebspatienten alternative Therapien in den Freitexten keine bedeutende Rolle, dafür war für Patienten mit protektiv angelegtem Stoma die Rückverlegung ein wichtiges Thema.

Nur vier Patienten berichteten ausdrücklich, **keine oder kaum Therapieprobleme** gehabt zu haben, im Einzelnen wurde von gut überstandener Operation, Chemotherapie oder problemloser Stomaversorgung berichtet.

Bei den von insgesamt 13 Patienten geschilderten **Operationskomplika-tionen** wurden vor allem Darmverschlüsse, Stenosen, Hernien und Infektionen des Operationsgebietes genannt. Vereinzelt traten Nervenschädigungen, verstärkte Sexualitätsprobleme oder Fistelbildung auf. Ein Patient klagte über die Folgen eines Kunstfehlers (im Operationsgebiet vergessener Tupfer).

Bei zwei weiteren Patienten kann aufgrund der vorliegenden geringen Informationen ein Zusammenhang mit der Operation nur vermutet werden.

Die sieben Patienten, die über **Nebenwirkungen** von **Chemotherapie** berichteten, schrieben meist von reduziertem Allgemeinzustand mit Übelkeit, Gewichtsabnahme Stuhlgangsproblemen, bei **Bestrahlungen** traten vor allem starke Verbrennungen auf.

Insgesamt vier Rektumkarzinompatienten betonten eine für sie **besonders wichtige Therapie**. Sie nannten Medikamente gegen "Nervenschwäche", zur Beeinflussung des Stuhldrangs, sowie Stomahilfsmittel einer bestimmten Firma. Nur ein Patient gab im Freitext ein sog. alternatives Medikament an. Er beklagte sich, dass die Krankenkasse das teure und umstrittene Medikament "Recancostat" nicht bezahlte.

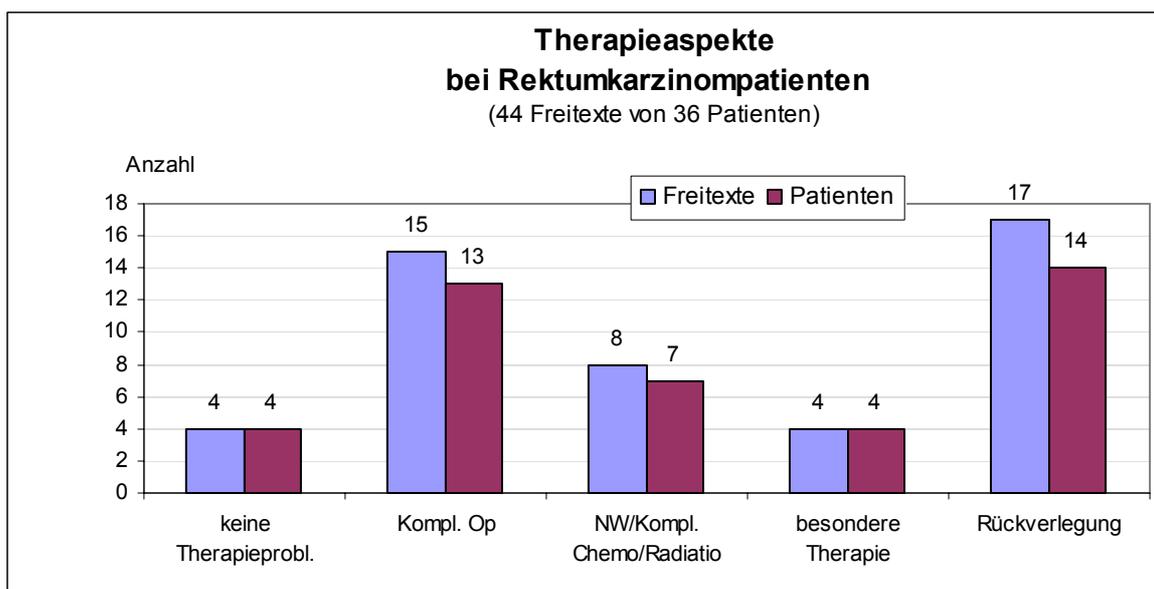


Abbildung 15: Freitextangaben zu Therapieaspekten bei Rektumkarzinom

Über das Thema **Rückverlegung des protektiven Stomas** berichteten insgesamt 14 Patienten. Die Mitteilungen unterschieden sich deutlich, je nachdem, ob die Rückverlegung geplant / erhofft oder bereits durchgeführt wurde.

Vor Rückverlegung (n=5) wirken viele Mitteilungen hoffnungsvoll. Dagegen berichteten die meisten Patienten nach erfolgter Rückverlegung über Schwierigkeiten mit häufigem Stuhlgang bis Inkontinenzerscheinungen und Schmerzen bei der Defäkation oder starkem schmerzhaftem Stuhl drang. Vereinzelt vermissten sie weitergehende Informationen vor und nach der Operation über zu erwartende Schwierigkeiten bzw. Ernährungsberatung oder gaben bereits eine Besserung der Probleme an.

3.4.2 Krebsfrüherkennung

Als Krebsfrüherkennung wurden sowohl vorausgegangene Routineuntersuchungen, die zur (Verdachts-) Diagnosestellung im Rahmen des von der Krankenkasse bezahlten Vorsorgeprogramms führten, als auch die außerplanmäßigen Konsultationen z.B. wegen eines vom Patienten erhobenen Tastbefundes gezählt. Diese Zeitspanne ist vor allem durch Diagnostik, unheilvolle Verdachtsäußerungen und plötzlich entstehenden Zeitdruck gekennzeichnet.

In keinem Fragebogen wurde im strukturierten Teil zu diesem Thema eine Frage gestellt.

Wie aus Abbildung 16 ersichtlich, entfallen fast zwei Drittel der Kommentare (25 von 39) zur Krebsfrüherkennung bei den **Brustkrebspatientinnen** auf Wertungen der fachlichen Kompetenz.

Bei der **fachlichen Kompetenz** enthalten ungefähr die Hälfte der Kommentare **positive** Wertungen (13 von 25). Sie lobten ganz allgemein die sehr gute bis vorbildliche Betreuung durch ihren Arzt im Zusammenhang mit ihrer weiterhin guten Betreuung im Krankenhaus bzw. bei der Nachsorge oder hoben die frühzeitige Entdeckung des Tumors hervor, zweimal trotz falsch negativer Mammographie- oder Ultraschallbefunde. Außerdem äußerten sich fünf Patientinnen zuversichtlich hinsichtlich ihres Krankheitsverlaufes aufgrund der frühzeitigen Diagnose.

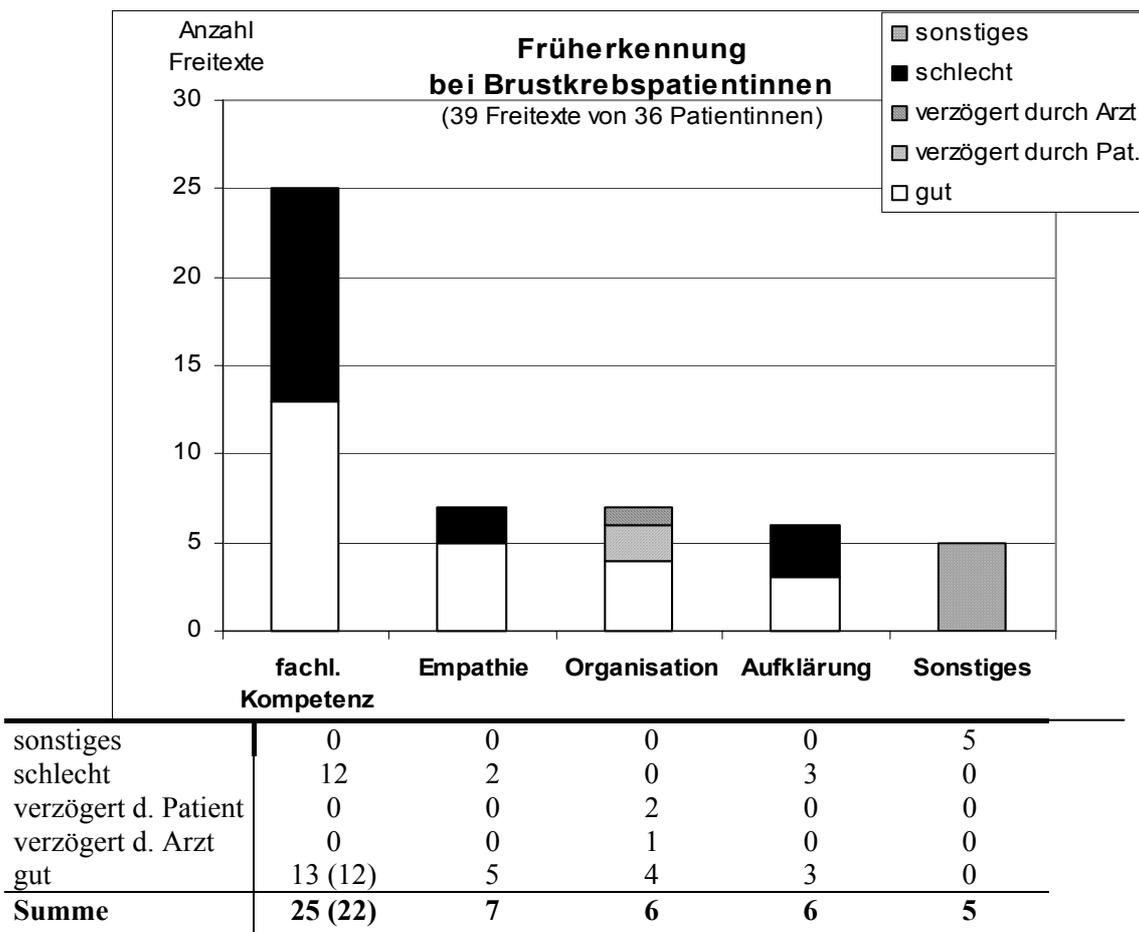


Abbildung 16: Beurteilung der Krebsfrüherkennung durch Brustkrebspatientinnen mit Angabe der Freitextanzahl, in Klammern Anzahl der Patientinnen, falls abweichend

Kritik an der fachlichen Kompetenz wurde von den übrigen 12 Brustkrebspatientinnen geäußert, bei denen durch die falsche Diagnose der Therapiebeginn verzögert wurde. Im Einzelnen wurde die Bagatellisierung ihrer Sorgen, aber auch mangelhafte körperliche Untersuchung, fehlender Einsatz weiterführender Diagnostik oder ärztliches Vertrauen auf falsch negative Mammographiebefunde beklagt.

Beim Thema **Empathie** überwiegen die **positiven** Wertungen (5 von 7). Hier wurde allgemein die gute Betreuung bei der Krebsfrüherkennung gelobt, meist verbunden mit der ebenfalls guten Betreuung im Krankenhaus und/oder in der Nachsorge.

Die beiden **negativen** Kommentare bezogen sich auf die Art und Weise der Diagnosemitteilung bzw. auf das als "salopp" empfundene Verhalten beim Hinweis auf einen Knoten. In den wenigen Kommentaren zur **Organisation** wurde ausschließlich von der Länge der Zeitspanne zwischen erstem Verdacht der Patientin und Operation bzw. Einweisung ins Krankenhaus berichtet, so dass korrekterweise besser von schnellen oder verzögerten Arzt-Konsultationen bzw. Krankenhauseinweisungen anstatt von guten oder kritischen Kommentaren gesprochen werden sollte. Bei den Verzögerungen verschuldeten zwei der drei Patientinnen selbst die Verzögerung durch späte Konsultation oder Hinausschieben des Operationstermins.

Zur **Aufklärung** äußerten sich insgesamt fünf Brustkrebspatientinnen, entweder sehr positiv (3) oder sehr negativ (3). Z.T. führten Patientinnen ihren günstigen Krankheitsverlauf auf die gute Aufklärung zurück. Umgekehrt wollten sie bei negativer Erfahrung mit dem entsprechenden Arzt nichts mehr zu tun haben.

Unter **Sonstiges** wurden fünf Kommentare gereiht, in denen noch andere Aspekte angesprochen wurden. So berichteten drei Patienten über Begleitumstände bei der Entdeckung des Tumors. Zwei Patienten äußerten Zweifel am Sinn von Vorsorgemaßnahmen, da diese bei ihnen falsch negativ ausfielen.

Zusammenfassend zeigen sich im Punkt Früherkennung bei den Aussagen der Brustkrebspatientinnen vor allem zwei Extreme: die "glücklichen" Patientinnen, bei denen die schnelle Diagnose z. T. zu einem schnellen und komplikationslosen weiteren Verlauf führte und die "enttäuschten", verärgerten Patientinnen, deren Diagnose erst spät gestellt wurde und die nicht nur über die behandelnden Ärzte, sondern auch über die Krebsfrüherkennung und deren diagnostischen Methoden ein negatives Urteil fällen und z.T. auch Verbesserungsvorschläge hinsichtlich des Umgangs mit verdächtigen Symptomen machen.

Nur insgesamt drei Patienten mit **Rektumkarzinom** äußerten sich zur Krebsfrüherkennung und zwar alle in kritischer Form (s. Tab.13). Neben der Forderung nach besserer Diagnostik, wurde Kritik an der Art und Weise der Aufklärung geübt.

Thema	Wertung	Anzahl
fachliche Kompetenz	unbefriedigend	1
	sonstiges	1
Empathie	schlecht	1
Aufklärung	schlecht	1

Tabelle 13: Beurteilung der Krebsfrüherkennung durch Rektumkarzinompatienten

3.4.3 Primärversorgung

Es sei noch einmal kurz darauf hingewiesen, dass unter dem Oberbegriff Primärversorgung in erster Linie an den stationären Aufenthalt mit erweiterter Diagnostik und Operation zu denken ist, aber auch die wenigen Kommentare in Bezug auf Brustrekonstruktion bzw. Stomarückverlegung hier eingereicht wurden. Einige wenige Patienten hatten für die Primärversorgung eine Tagesklinik gewählt. Wegen der geringen Fallzahlen wurden auch die Patienten hinzugerechnet, die wegen Verdacht auf Progression noch einmal stationär aufgenommen werden mussten, hinzugerechnet.

Die Beurteilung der Primärversorgung wurde bereits im ersten verschickten Patientenfragebogen in sechs items direkt und in drei items indirekt angesprochen, so dass **jeder** Patient bereits zu folgenden Punkten Stellung nehmen konnte:

- Organisation, Hygiene, technische Ausstattung, Essen und Atmosphäre des Krankenhauses (1 Frage),
- Erfahrung/med. Wissen der Ärzte/Schwester und Pfleger (1 Frage),
- Aufklärung über Untersuchungen und Behandlungen (1 Frage),
- vollständige und umfassende Aufklärung über Erkrankung (2 Fragen),
- zusammenfassende Beurteilung und Betreuung im Krankenhaus (1 Frage),
- Beratungs- und Gesprächsangebote (3 Fragen)

Obwohl diese Fragen anhand von Analog-Skalen Antworten in fünf Stufen von sehr gut bis sehr schlecht zuließen, wollten gerade zu diesem Punkt viele Patienten noch Erläuterungen zu ihren Antworten geben.

Zur Primärtherapie äußerten sich insgesamt 207 Patientinnen mit **Brustkrebs** in 235 Freitexten. Angesprochen wurden vor allem die Themen fachliche Kompetenz und Empathie (je 126-mal), etwas weniger häufig die Aufklärung (108-mal) und deutlich seltener Aspekte der Krankenhausorganisation und –ausstattung. Wiederholte gleiche Wertungen des gleichen Themas von einzelnen Patienten finden sich hauptsächlich bei der positiven Beurteilung der fachlichen Kompetenz und Empathie sowie den kritischen Anmerkungen zur Organisation/Krankenhausausstattung und zur Aufklärung (s. Abbildung 17).

Drei Viertel der Aussagen zur **fachlichen Kompetenz** (90 von 126) enthalten eine **positive** Wertung, jedoch in ganz unterschiedlichen Zusammenhängen. Während einige Patientinnen von ihren bisherigen Erlebnissen und ihrem Befinden erzählten und nebenbei die gute medizinische Behandlung erwähnten, wollten andere gezielt unter Nennung von Namen bestimmte Personen oder Krankenhäuser lobend hervorheben, oft ohne weitere Kommentare zu anderen Bereichen abzugeben. Ein großer Anteil lobte zwar das medizinische Können, ließ aber Kritik an anderer Stelle folgen, z.B. in Bezug auf Aufklärung, menschliche Betreuung, Zeitmangel, Behandlung bei Chemotherapie oder Radiotherapie usw..

Kritische Anmerkungen machten insgesamt 19 Patientinnen vor allem über zu radikale Behandlungsmaßnahmen (z.B. Brustamputation statt brusterhaltende Operation, Exzision zu vieler Lymphknoten) oder zu viele Untersuchungen sowie wegen auftretenden Komplikationen. Vereinzelt wurde auch die ablehnende Haltung der behandelnden Ärzte zur Alternativmedizin oder zu Kuren für jüngere Frauen bemängelt, zwei Patientinnen fühlten sich nicht ausreichend behandelt.

Sechs Patientinnen berichteten **vergleichend** über Ärzte oder Ärzte und Pflegepersonal in einem oder mehreren Krankenhäusern.

Insgesamt siebenmal wurden Ärzte als **schlecht** eingestuft, weil sie z.B. auftretende Komplikationen zuerst verkannten. Einzelne Patientinnen kritisierten auch die operative Versorgung, die schlechte Erstversorgung mit Spezial-BH, oder allgemein schlechte stationsärztliche Betreuung.

Unter **Sonstiges** eingereicht wurde der Wunsch nach gezielter Lymphknotenexstirpation, ebenso der Wunsch nach einem ärztlichen Ansprechpartner/Koordinator in einer großen Klinik, der Zusammenhänge zwischen einzelnen Beschwerden leichter erkenne als die vielen Spezialisten.

Zum Thema **Empathie** äußerten sich ungefähr gleich viele Patientinnen wie zur fachlichen Kompetenz, jedoch finden sich deutlich mehr und negativer formulierte Kommentare.

Obwohl zahlenmäßig viele **positive** Kommentare (80) zur Empathie gerechnet werden können, ergaben sich doch viele Bemerkungen aus undifferenzierten Angaben, z.B. dass die Ärzte im Krankenhaus "gut" waren. Zählt man nur die explizit positiven Äußerungen zur Empathie bleiben nur noch 26 Kommentare, die das Einfühlungsvermögen des Personals lobend hervorheben.

Dagegen wurden in 18 **mäßig kritischen** Aussagen die Behandlung als nicht einfühlsam genug gesehen und einige Brustkrebspatientinnen hätten ausdrücklich mehr psychologische Betreuung gewünscht.

In 24 Kommentaren wurde **starke Kritik** an der menschlichen Betreuung geäußert, die die Patienten als äußerst mangelhaft, z.T. traumatisch empfanden.

Unter **Sonstiges** eingereicht wurde der Wunsch nach einer psychosozialen "Rundumbetreuung" durch spezielle Telefonseelsorge für Brustkrebserkrankte.

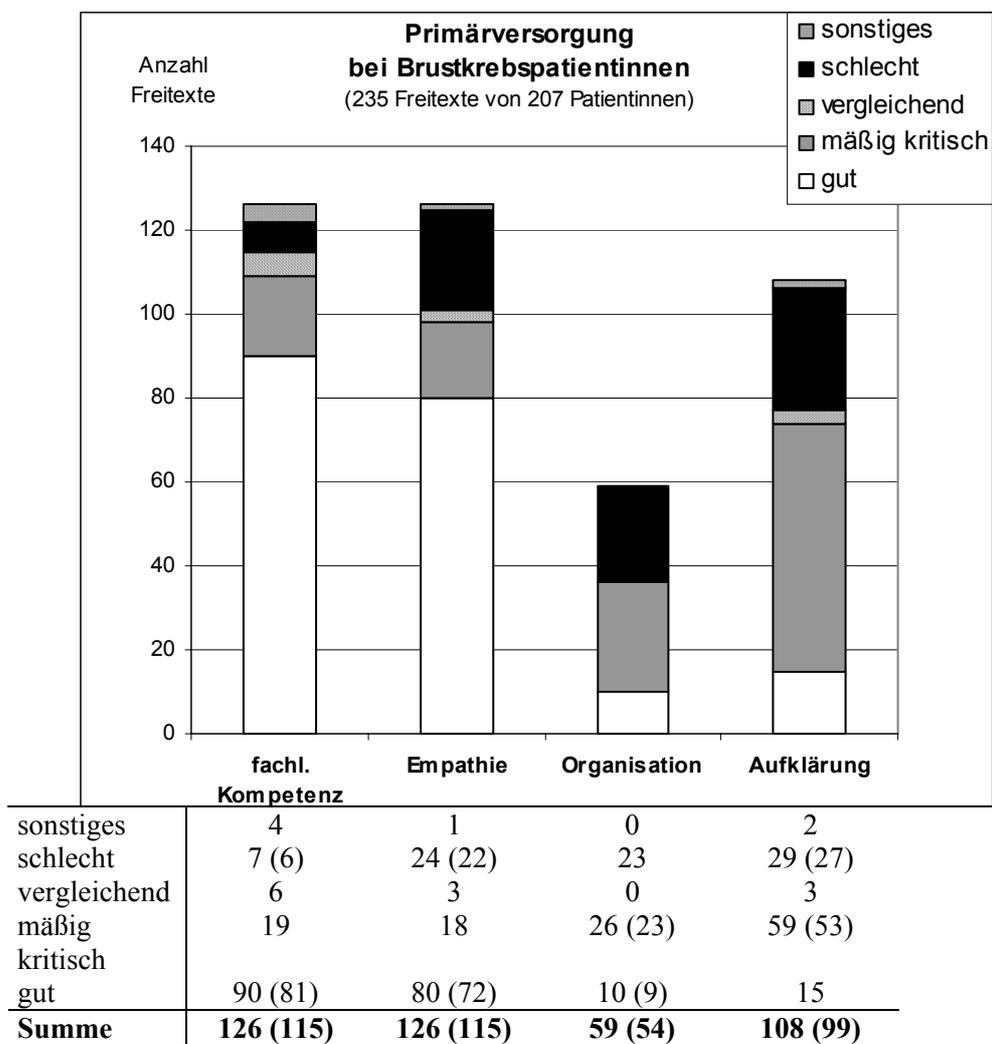


Abbildung 17: Beurteilung der Primärversorgung durch Brustkrebspatientinnen
 Abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Zum Thema **Organisation/Krankenhausausstattung** finden sich nur 16% (10 von 59) **positive** Kommentare.

Dabei schrieben die Brustkrebspatientinnen vor allem begeistert über ihre Erfahrungen mit ambulant durchgeführten Operationen oder lobten den reibungslosen/schnellen Ablauf im Krankenhaus. Einzelne Aussagen bezogen sich auf die Übersichtlichkeit eines kleinen Krankenhauses, auf die Unterbringung sowie auf die Zeit, die sich ein Chirurg für seine Patientin nahm.

Von 23 Patientinnen, die in 26 Freitexten **zurückhaltend Kritik** an der Krankenhausorganisation oder –einrichtung äußerten, bedauerte die Hälfte der Patientinnen den großen Zeitdruck bzw. Zeitmangel der Ärzte. Deutlich seltener wurde in abnehmender

Reihenfolge die Organisation der Untersuchungen oder des Stationsablaufes, geringe Anzahl von Toiletten, langes Warten auf den pathologischen Befund oder das Verlegen von Akten/Untersuchungsbefunden bemängelt. Vereinzelt wurde auch das Fehlen einer Sozialstation, die schlechte Zusammenarbeit einzelner Abteilungen oder die zu kurz bemessene Zeit, die für die Entscheidung über die Operationsart zur Verfügung stand, kritisiert.

Ähnliche Gründe, jedoch in anderer Häufigkeit führten 22 Patientinnen mit **starker Kritik** an. So wurde vor allem der zu große Zeitdruck aber auch die Krankenhausausrüstung oder Hygiene, insbesondere zu wenig Toiletten, beklagt. Seltener berichteten die Patientinnen über schlechte oder keine Organisation von sich anschließenden Therapien, Nachsorgeuntersuchungen oder Anschlussheilbehandlungen, was zu einem Überforderungsgefühl bei den betroffenen Patientinnen führte. Auch schlechte Zusammenarbeit zwischen Abteilungen wurde kritisiert. Nur vereinzelt wurde das Verschwinden von Akten, die zu kurze Entscheidungsfrist über die Operationsart oder langes Warten auf Untersuchungsergebnisse genannt.

Der am häufigsten genannte Kritikpunkt Zeitmangel wird von den Patienten z. T. sehr unterschiedlich aufgenommen: Die einen hatten Verständnis, dass durch den enormen Arbeitsdruck nicht mehr Zeit für Gespräche, als es wünschenswert wäre, bleibt und erkannten die trotzdem erbrachten Leistungen an. Bei anderen führte die Zeitnot zu dem Gefühl, sich mit einer lebensbedrohlichen Diagnose, unbeantworteten Fragen oder einem diffusen Nichtwissen, ohne konkrete Fragen zu haben, völlig allein gelassen zu fühlen.

Mit der Zeitnot eng verbunden ist das Thema **Aufklärung**, die den dritthäufigsten Aspekt (n=108) bei Kommentaren zur Primärversorgung darstellt. Auch hier finden sich nur wenige positive Kommentare (14%), jedoch sind doppelt so viele mäßig kritisierende Kommentare als ausgesprochen schlecht beurteilende vertreten.

In den 15 **positiven** Kommentaren wurde den Ärzten großes Lob für ihre gute Aufklärung ausgesprochen, immer wieder auch mit dem Hinweis, welche große Bedeutung dies für die Patientinnen hatte.

53 Patienten beurteilten den Inhalt oder die Art und Weise der Aufklärung **kritisch**. An Themen wurden fehlende oder zu wenig Informationen vor allem zu allgemeinen Hinweisen zur Krebserkrankung (z.B. Entstehung und Heilungschancen, Literaturhinweise etc.) genannt, des weiteren Nebenwirkungen/Folgen von konventionellen Therapien, alternative, unterstützende oder neue Behandlungsmethoden. Allgemeine Verhaltensregeln nach Krankenhausaufenthalt oder zur Lymphödemprophylaxe wurden ebenso vermisst wie Informationen zu Notwendigkeit und Umfang von Nachsorgeuntersuchungen. Seltener wurden mangelnde Auskünfte zur Prothesenversorgung beklagt und vereinzelt wurden auch Hinweise auf Schwerbehindertenausweise, Sozialstationen sowie Aufklärung von Angehörigen und Arbeitgebern über Krebserkrankung und Belastbarkeit gefordert.

Bezüglich der Art und Weise der Aufklärung wurde vor allem das ungenügende Eingehen auf die Patientin, zu kurze Antworten oder zu wenige/keine schriftlichen Informationen, spürbare Zeitnot bei Gesprächen und zu wenig Einfühlungsvermögen besonders bei Diagnosemitteilung kritisiert. Einzelne Patientinnen berichteten auch über "Salamitaktik" bei der Aufklärung von Nebenwirkungen. Andere hatten das Gefühl, nicht alles gesagt zu bekommen, oder dass Fragen als Misstrauen gewertet würden. Die Überbetonung der Nebenwirkungen ohne Hinweise auf positive Wirkungen einer Therapie oder ein zu kurzer Zeitraum für Entscheidungen wurden bemängelt. Auch auf ungünstige Zeitpunkte wurde hingewiesen, z.B. Diagnoseaufklärung unter Schock.

Insgesamt 27 Patientinnen beurteilten die Aufklärung als **schlecht**. Inhaltlich schlecht wurde eine Aufklärung vor allem genannt, wenn wichtige Therapienebenwirkungen nicht

angesprochen wurden, sei es dass z.B. wegen Kinderwunsch bestimmte Nebenwirkungen von besonderer Bedeutung waren oder wenn die Patientinnen von einer vorher nicht bekannten Nebenwirkung betroffen waren. Vereinzelt wurden unterschiedliche Therapieempfehlungen von Ärzten kritisiert oder die fehlende Bereitschaft Therapiealternativen zu nennen bemängelt. Auch beklagten einige Patientinnen, dass wichtige sozialrechtliche Ansprüche nicht mitgeteilt wurden oder nicht durchgeführte Aufklärungsleistungen abgerechnet wurden.

Die Art und Weise der Aufklärung wurde allein 6x wegen fehlendem Einfühlungsvermögen vor allem bei der Diagnosestellung als schlecht eingestuft. Vereinzelt gaben Patientinnen an, dass bestimmte Fragethemen abgelehnt oder nicht ernst genommen wurden oder die Diagnose bagatellisiert wurde ohne weitere detailliertere Informationen zu Therapiemöglichkeiten und Prognose zu geben. Auch hätten Ärzte vor der Patientin über ihre Erkrankung diskutiert, ohne sie in das Gespräch miteinzubeziehen und ihre Fachsprache zu erläutern. In anderen Fällen seien keine Gespräche vor/nach der Operation mit dem Arzt möglich gewesen.

Unter "**Sonstiges**" wurden der Wunsch von Patientinnen nach einem präoperativen Gespräch mit dem Operateur bzw. dem Einholen einer second opinion gereiht.

In insgesamt 58 Freitexten sprachen 48 **Rektumkarzinompatienten** verschiedene Aspekte der Primärversorgung an, die Aufteilung auf die einzelnen Themen geht aus Abbildung 18 hervor.

Bei der Beurteilung der medizinischen und menschlichen Betreuung (**fachliche Kompetenz und Empathie**) überwiegen die **positiven** Kommentare. Meist wurden ganz allgemein Ärzte und Pflegepersonal als lobenswert oder vorbildlich dargestellt, immer wieder auch einzelne Krankenhäuser, Stationen oder Ärzte namentlich hervorgehoben. Im Vergleich zu Brustkrebspatientinnen finden sich hier nur selten Verknüpfungen mit negativen Erfahrungen auf anderen Gebieten, umgekehrt aber auch selten der Hinweis auf positive Zukunftsperspektiven durch die gute medizinische Versorgung. In der Hälfte der Fälle wurde ausdrücklich auch die erfahrene menschliche Zuwendung durch das Personal gelobt.

Zurückhaltend kritisch über die medizinisch-**fachliche Kompetenz** äußerten sich sechs Patienten, weil sie sich unter- oder übertherapiert fühlten oder durch unterschiedliche Aussagen von Ärzten zur Therapie verunsichert waren.

Insgesamt vier **schlechte** Beurteilungen der medizinisch-**fachlichen Kompetenz** von drei Patienten bezogen sich auf Komplikationen durch nicht sachgemäß durchgeführte Operationen bzw. auf zu viele als unnötig und schmerzhaft empfundene Untersuchungen.

Dagegen wurde die **menschliche Betreuung (Empathie)** als **schlecht** beurteilt, wenn z.B. die Kommunikation zwischen Arzt und Patient auf ein Minimum beschränkt war oder die Beantwortung eines Beschwerdebriefs an die Sekretärin delegiert wurde. Bei drei der insgesamt vier Kommentare vermuteten die Patienten, dass den Ärzten Lehrtätigkeit, Medizinisches oder Finanzielles wichtiger sei als der Patient selbst.

Das Thema **Organisation** wurde im Verhältnis zur Primärversorgung insgesamt von deutlich mehr Rektumkarzinompatienten genannt als von Brustkrebspatienten (33% versus 26%), wobei auch die Wertung häufiger schlecht ausfiel (68% bei Rektumkarzinom versus 43% bei Brustkrebs).

Die zwei **positiv** beurteilten Kommentare bezogen sich auf reichlich Zeit der Ärzte für Gespräche bzw. gutes Essen:

Ebenfalls auf das Essen bezog sich eine Kritik, in der zwei Krankenhäuser **verglichen** wurden.

Eine Patientin äußerte **mäßige Kritik**. Bei noch nicht abgeschlossener Wundheilung fühlte sie sich zu früh vom Krankenhaus entlassen.

Heftige Kritik wurde vor allem im Zusammenhang mit schlechter Organisation der Untersuchungen/Operation oder insgesamt zu langem Krankenhausaufenthalt und mangelhafter Krankenhausausstattung, besonders zu wenig Toiletten, mitgeteilt. Vereinzelt wurde auch die Art der Zimmerbelegung, Zeitmangel der Ärzte und ungenügender Datenschutz kritisiert.

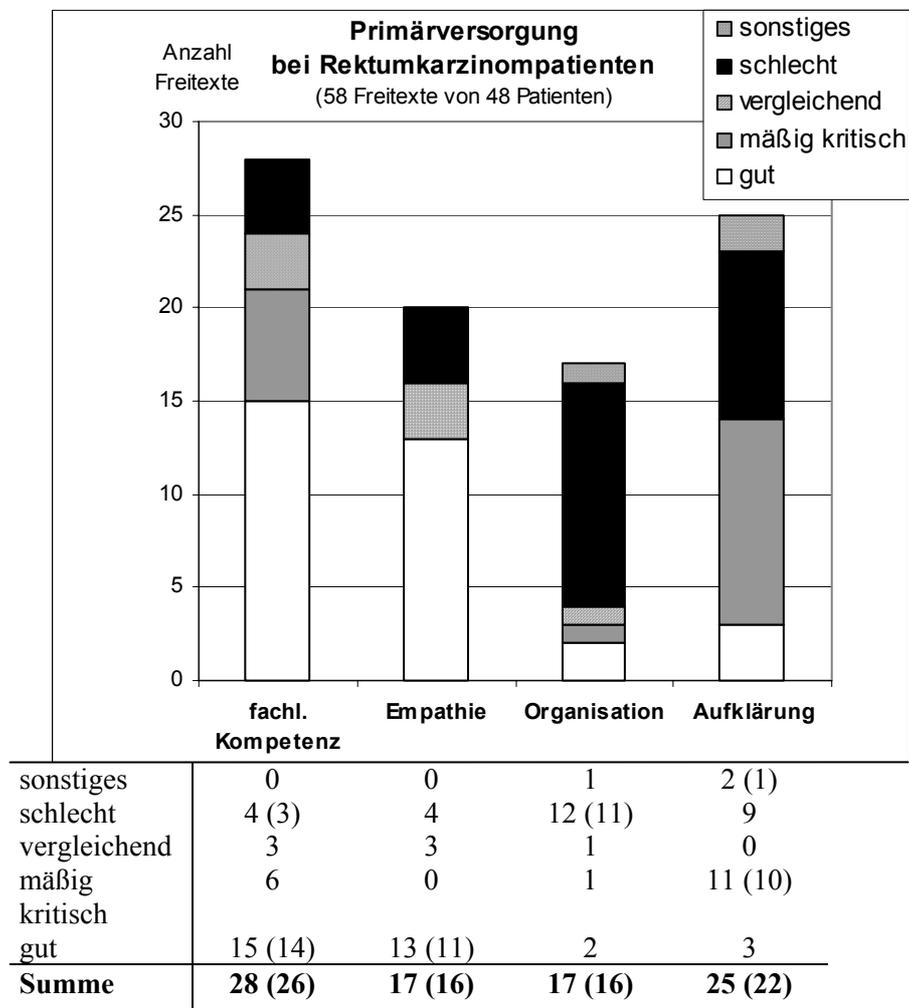


Abbildung 18: Beurteilung der Primärversorgung durch Rektumkarzinompatienten
Abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Eine Patientin forderte möglichst wenig männliche Betreuung. Ihr Wunsch wurde unter **Sonstiges** gereiht.

Auch zur **Aufklärung** finden sich nur wenige positive Stimmen, 20 der insgesamt 25 Kommentare zur Aufklärung enthalten zurückhaltende oder heftige Kritik (s. Abbildung 18). In den drei **positiven** Kommentaren wurden die guten Informationen der Stomaschwester, sowie allgemein umfassende Aufklärung ohne Zeitdruck gelobt.

Zurückhaltend kritisiert wurde die Aufklärung vor allem, wenn die Aufklärung allgemein detaillierter hätte erfolgen sollen, die Aufklärung über Nebenwirkungen /Folgen nur teilweise oder nicht schriftlich beim Patienten verbleibend erfolgte oder zu wenig Essens- und Verhaltensempfehlungen mit nach Hause gegeben wurden. Vereinzelt wurde auch der fehlende Hinweis auf Schwerbeschädigtenausweis, unterschiedliche Aussagen der Ärzte

bezüglich Therapieart und –ablauf kritisiert, sowie mehr Offenheit vonseiten der Ärzte gefordert.

Eine **schlechte** Beurteilung der Aufklärung (n=9) bezog sich auf allgemein zu wenig Aufklärung, zu wenig Information über Stomaversorgung oder Probleme nach Darmrückverlegung und deren Prognose. Vereinzelt wurden außerdem späte Diagnosemitteilung, widersprüchliche Therapiekonzepte oder mangelhafte Aufklärung über Therapie Nebenwirkungen beklagt.

Unter **Sonstiges** wurden die beiden Kommentare eines Patienten, der offensichtlich nicht über die Bösartigkeit seiner Erkrankung aufgeklärt wurde, eingereicht.

3.4.4 Chemotherapie/Radiatio

Die Patienten wurden bei der Zweitbefragung im strukturierten Teil explizit um ihre Beurteilung zur Bestrahlung, bei der Drittbefragung um ihre Beurteilung zur Chemotherapie gebeten. Es sollte jeweils die Patientenwertung zu Inhalt, Art und Weise der Aufklärung (2 Fragen), Beurteilung der medizinischen Behandlung sowie Beurteilung der persönlichen Betreuung (je 1 Frage) ermittelt werden.

Zwei Drittel der Brustkrebspatientinnen (48 von 72) und alle Rektumkarzinompatienten (n=49) äußerten sich jedoch bereits bei der Erstbefragung in Freitexten zu ihren Erfahrungen mit Chemo- oder Radiotherapie. In diesem Fragebogen (strukturiertes Teil) war ausführlich die Zufriedenheit der Patienten mit dem gewählten Krankenhaus bezüglich Organisation, Hygiene, Aufklärung, medizinische Behandlung und persönliche Betreuung in neun Fragen angesprochen worden. Dabei wurde nicht unterschieden, welche Behandlung das gewählte Krankenhaus durchführte.

Die Beurteilung der Chemo-/Radiotherapie wurde insgesamt von 72 **Mammakarzinompatientinnen** angesprochen, das sind 18% (n=72 von 407) der Patientinnen, die wenigstens eine der beiden Therapiearten erhielten.

Wie aus Abbildung 19 ersichtlich, gaben ähnlich der Primärversorgung die Patientinnen vor allem Kommentare zur fachlichen Kompetenz, Empathie und Aufklärung. Dabei sind jedoch auffallend viele kritische oder negative Beurteilungen vertreten. Organisation und Aufklärung schneiden mit nur je einem positiven Kommentar besonders schlecht ab.

Das Spektrum der insgesamt 14 **guten** Beurteilungen der **fachlichen Kompetenz** reicht von "zufrieden" und "Sonst war alles gut" bis zu Komplimenten und Danksagungen. Nur ausnahmsweise folgte der guten Beurteilung eine Kritik zu einem anderen Aspekt.

Kritische oder **negative** Anmerkungen enthielt die Hälfte der Kommentare (25 von 39), wobei hier ein fast fließender Übergang die Einteilung erschwerte. Die Kommentare betrafen vor allem auftretende Nebenwirkungen, die laut Patientinnen

- zu spät oder erst von anderen Ärzten entdeckt wurden,
- unzulänglich oder gar nicht behandelt wurden,
- von den Ärzten scheinbar nicht ernst genommen wurden
- bzw. durch routinemäßig durchgeführte Untersuchungen vor, während oder nach Therapie frühzeitiger entdeckt oder vermieden werden hätten können.

Tendenziell wurden bei den negativen Kommentaren von schwerwiegenderen Nebenwirkungen berichtet, jedoch erfolgte die Einteilung nach der Bewertung der Patientin und nicht nach der Schwere der geschilderten Situation.

Das Thema **Empathie** wurde fast genauso häufig angesprochen wie die fachliche Kompetenz. Bei den positiven Kommentaren ist dies jedoch wieder in erster Linie auf die ungenaue Bezeichnung "gut" zurückzuführen. Nur in sieben der 16 Kommentare wurde ausdrücklich die erfahrene menschliche Betreuung als **positiv** bezeichnet.

Bei fünf **mäßig kritischen** Äußerungen vermissten die Patientinnen persönliche Begleitung und mehr Sensibilität, führten es jedoch zum Teil auf den Zeitmangel der Ärzte zurück.

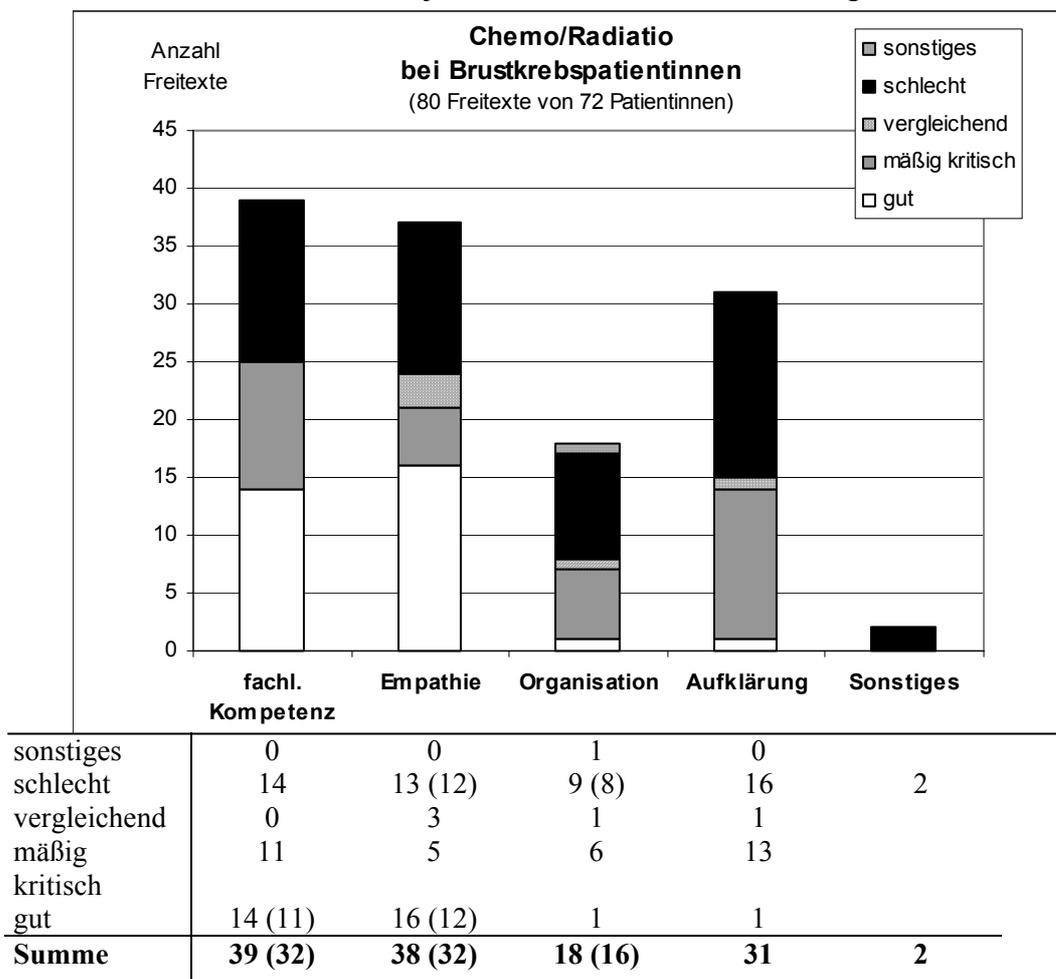


Abbildung 19: Beurteilung der Radio- oder Chemotherapie durch Brustkrebspatientinnen, abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Vergleichende Bewertungen gaben drei Patientinnen, wobei einmal eine Ärztin im Vergleich zu ihren Kollegen, zweimal Ärzte im Vergleich zu Pflegepersonal bzw. MTA's schlechter bewertet wurden.

Dagegen übten 12 Brustkrebspatientinnen größtenteils **heftige Kritik** am medizinischen Personal. Sie schilderten z.T. konkrete Ereignisse um ihre Kritik zu veranschaulichen.

Die Kommentare zum Thema **Organisation** werden von mäßig kritischen und negativen Aussagen bestimmt.

Nur eine einzige Patientin **lobte** die hervorragende Organisation ohne Wartezeiten.

Die sechs **mäßig kritischen** Äußerungen betrafen vor allem Zeitmangel der Ärzte, häufigen Arztwechsel, zu langen zeitlichen Abstand zwischen Operation und Bestrahlungstherapie, weite Anfahrtswege bei ambulanter Therapiedurchführung, sowie schleppende Weiterleitung von Untersuchungsunterlagen und Akten.

Außerdem klagten acht Brustkrebspatientinnen über **schlechte** Organisation, vor allem über verschwundene Akten, schlechte oder unpersönliche Ausstattung der Räume, Zeitnot der Ärzte, lange Wartezeiten, sowie alte oder häufig kaputte Geräte.

Unter "**Sonstiges**" wurde der Vorschlag einer Patientin eingereicht, ambulant behandelbaren Patientinnen das öffentliche Verkehrsmittelnetz zu erklären, damit nicht die Angst vor dem Anfahrtsweg zur Ablehnung einer wertvollen Therapie führt.

Auch bei der **Aufklärung** findet sich nur ein einziger **positiver** Kommentar.

Mäßig kritisch äußerten sich 13-mal Brustkrebspatientinnen, die sich gewünscht hätten, dass die Aufklärung über Strahlentherapie zu einem früheren Zeitpunkt stattfinde, um dies in die Entscheidung zur Operation einfließen lassen zu können. Auch eine bessere Darstellung des Verhältnisses von Nutzen und Nebenwirkungen einer Therapie, mehr Aufklärung über Therapienebenwirkungen und deren Behandlung sowie eine verständlichere Sprache wurden gefordert.

Die Hälfte der Kommentare (16 von 31) zur Aufklärung enthielten eine **negative** Wertung. Es wurde sowohl inhaltlich als auch die Art und Weise der Aufklärung kritisiert, nämlich keine, zu wenige, unvollständige oder widersprüchliche Angaben zu möglichen Nebenwirkungen in unfreundlicher oder angstmachender Art, ohne Eingehen auf den Patienten.

Unter **Sonstiges** wurden **negative** Kommentare von zwei Patientinnen eingereicht, die jedoch nur auf Anfrage genaueres zu ihren Erlebnissen mitteilen wollten.

Insgesamt gaben 11 von 49 **Rektumkarzinompatienten** (22%) Kommentare zu ihren Erfahrungen bei Chemo- oder Strahlentherapie ab. Ein weiterer Patient wurde zwar vom

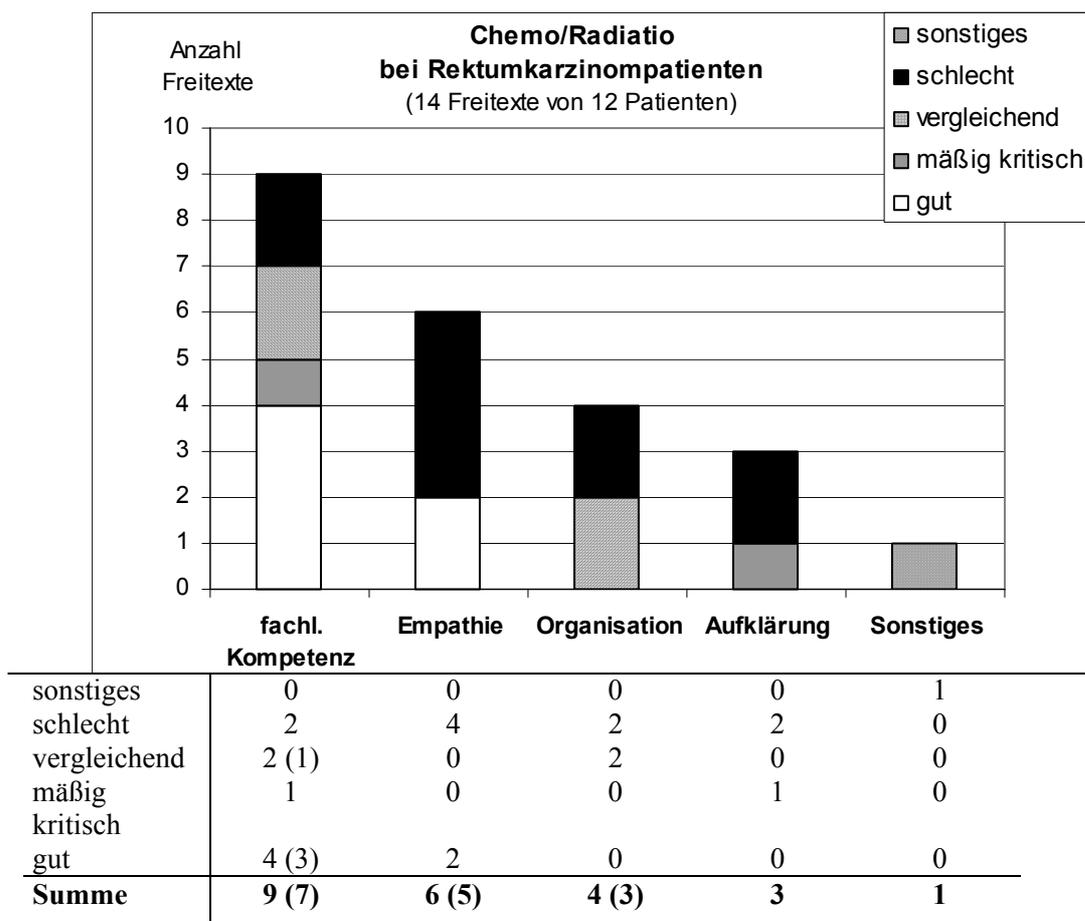


Abbildung 20: Beurteilung der Radio- oder Chemotherapie durch Rektumkarzinompatienten, abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Radiologen zur Strahlentherapie aufgeklärt, lehnte diese aber ab. Am häufigsten wurde die fachliche Kompetenz und die Empathie beurteilt (s. Abbildung 20).

In vier Freitexten gaben Patienten **zufriedene bis lobenswerte** Kommentare zur **fachlichen Kompetenz**. Ein Patient äußerte in einem **mäßig kritischen** Kommentar, dass er durch die verschiedenen Meinungen mehrerer Ärzte zur Chemotherapie verunsichert worden sei. Einer der beiden Patienten, die die fachliche Kompetenz als **schlecht** beurteilten, wechselte deshalb den Arzt.

Bei der Beurteilung der **Empathie** überwogen die negativen Kommentare.

In beiden **positiven** Kommentaren wurden die behandelnden Ärzte sehr gelobt.

Dagegen wurde in den vier **negativen** Kommentaren sowohl unpersönliche als auch unfreundliche Behandlungen von Ärzten oder Schwestern kritisiert.

Zu den Themen Organisation und Aufklärung gab es keine positiven Kommentare.

Als Gründe für eine **schlechte** Wertung des Themas **Organisation / Krankenhausausstattung / Hygiene** wurden von zwei Patienten die Ausstattung der Zimmer, die Essensorganisation und die mangelhafte Hygiene genannt.

Alle drei Patienten, die **mäßig kritische** oder **sehr kritische** Kommentare zur **Aufklärung** abgaben, klagten, dass die Aufklärung unverständlich, einseitig (mit Übergewicht der Darstellung der Nebenwirkungen) oder unvollständig gewesen sei.

Ein Patient, der eine Strahlentherapie ablehnte, berichtete, dass er noch keine Informationsquelle gefunden habe, welche ihm Behandlungsalternativen aufgezeigt hätte. Dieser nicht wertende Kommentar wurde unter "**Sonstiges**" gereiht.

3.4.5 Nachsorge

Es sei noch einmal darauf hingewiesen, dass das Thema Nachsorge nicht nur die routinemäßig vorgesehenen Nachsorgeuntersuchungen umfasst, sondern die gesamte ärztliche Versorgung nach Beendigung der Primärtherapie, sofern es sich nicht um eine Strahlen- oder Chemotherapie beziehungsweise um eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme handelt. Die wenigen Kommentare zu Wiederaufbau der Brust respektive Darmrückverlegung, welche in aller Regel stationär durchgeführt werden, wurden dagegen unter die ebenfalls meist stationär durchgeführte Primärversorgung gereiht. Bei den Rektumkarzinompatienten ist im Gegensatz zu den Brustkrebspatientinnen die Nachsorge häufig mit einem Klinikaufenthalt verbunden.

Zum Thema Nachsorge finden sich im strukturierten Teil jedes zugesandten Fragebogens auf der 1. bzw. 2. Seite items zu Nachsorgeterminen und Nachsorge durchführendem Arzt. Ab der Zweitbefragung wurde außerdem eruiert, ob der Patient regelmäßig an Nachsorgeuntersuchungen teilnahm und wie zufrieden er mit der ärztlichen Nachsorge war. Brustkrebspatientinnen wurden außerdem befragt, ob sie zurzeit eine Selbstuntersuchung der Brust durchführten.

Von insgesamt 143 **Brustkrebspatientinnen**, die sich in den Freitexten zur Nachsorge äußerten, taten dies fast 20% (n=28) mindestens zwei und bis zu viermal (s. Abb. 21). In den allermeisten Fällen wurden neue Aspekte angesprochen oder änderte sich die Wertung.

Jeder zweite Kommentar zur Nachsorge (100 von 182) bezog sich auf die **fachliche Kompetenz** des medizinischen Personals. Insgesamt äußerten sich 36 Patientinnen in 42 Freitexten **positiv**, wobei viele Kommentare sehr lobend formuliert wurden: "großer Erfolg", "dickes Lob", "große Hilfe", "sehr gewissenhaft", "sehr genau untersucht", "optimal".

21 Patientinnen 24 schrieben **mäßig kritische** Kommentare zur fachlichen Kompetenz. Beklagt wurden hier vor allem zu wenig gründliche oder schmerzhaft Untersuchungen, zu wenig Angebote von "schulmedizinischen" Therapien, aber auch Hilfsmitteln oder Heilmaßnahmen, insbesondere zu späte oder seltene Verordnung von Lymphdrainagen, die

häufig mit der Angst der Ärzte vor Budgetüberschreitung begründet wurde, sowie zu seltene Verordnungen von immunstärkenden Medikamenten oder zu wenig Wissen über alternativmedizinische Verfahren.

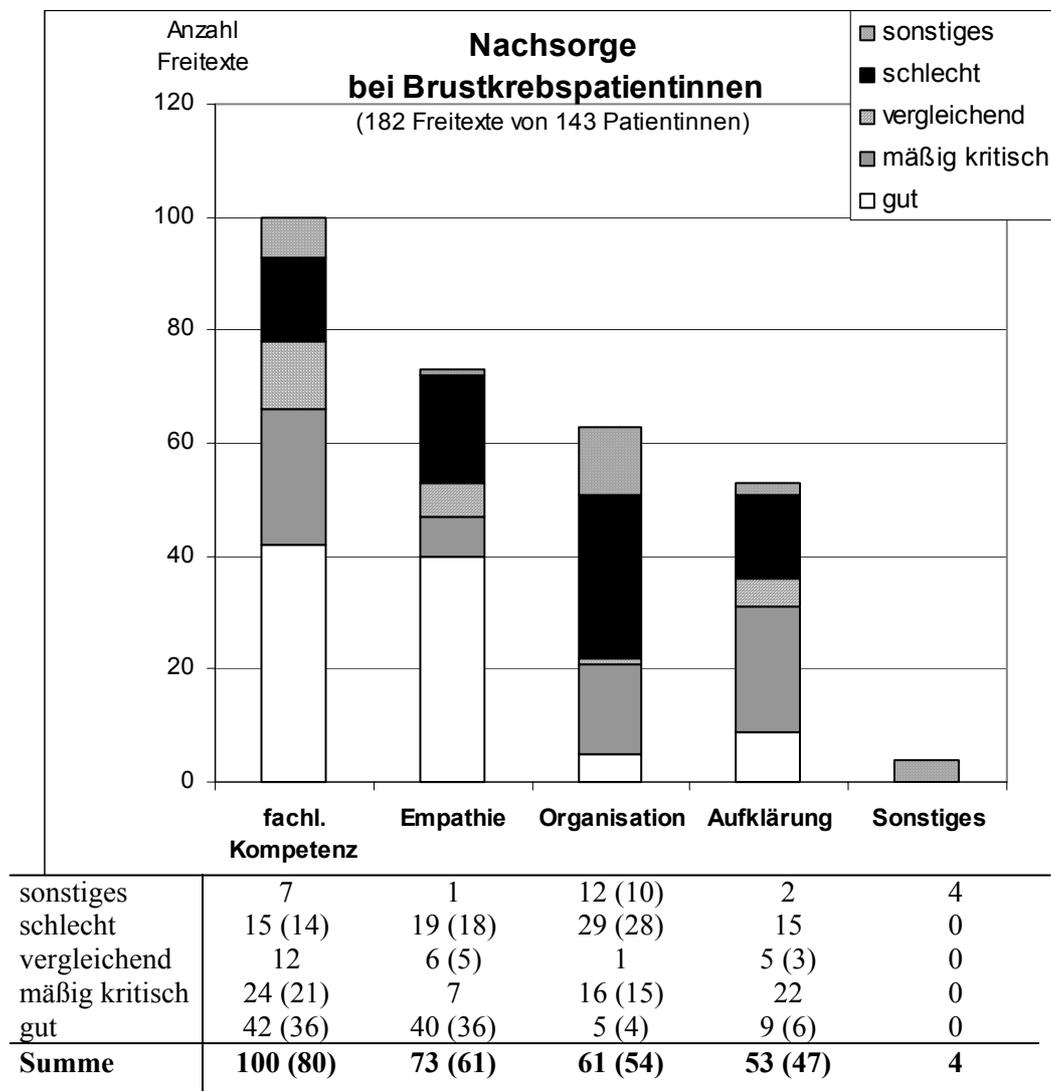


Abbildung 21: Beurteilung der Nachsorge durch Brustkrebspatientinnen
 Abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Ihre unterschiedlichen Erfahrungen mit verschiedenen "Nachsorge"-Ärzten **verglich** 12 Patientinnen, vier davon wechselten aus Unzufriedenheit sogar den Arzt. Als Begründung wurden vor allem die Unsicherheit bzw. widersprüchlichen Angaben der Ärzte über den Umfang der Nachsorgeuntersuchungen, widersprüchliche Aussagen bzgl. Tamoxifentherapie oder Therapie von klimakterischen Beschwerden genannt. Vereinzelt wurde auch der Mangel an unterstützenden Therapien oder die Ablehnung einer Misteltherapie kritisiert, sowie die Kürze der Untersuchungsdauer, unter der Gespräch und Gründlichkeit leiden würden.

In 15 Freitexten kamen 14 Brustkrebspatientinnen zu einem **negativen** Urteil über die fachliche Kompetenz. Kritisiert wurden im Wesentlichen die mangelhafte Untersuchung (auch ohne Apparate) und zu wenig therapeutische Konsequenzen bei Feststellung von

Nebenwirkungen/Folgeerscheinungen. Zweimal klagten Patientinnen über Fehldiagnosen und dadurch verspätet eingeleitete Therapien.

Schließlich gaben noch sieben Patientinnen Kommentare ohne eindeutige Bewertung der fachlichen Kompetenz ab (entspricht **Sonstiges**). So wurde über sehr schmerzhaftes Mammographieren berichtet, von zu vielen oder zu wenig Untersuchungen gesprochen sowie der Wunsch nach bestimmten Therapiearten geäußert.

Der zweithäufigste Aspekt bei der Nachsorge mit 73 Nennungen ist die **Empathie**. Hier findet sich eine deutlichere Polarisierung der Bewertung als bei der fachlichen Kompetenz.

Auch hier kamen die Hälfte der **positiven** Wertungen (22 von 40) durch ungenaue, allgemeine Formulierungen wie "gut" oder "sehr zufrieden" zustande. Bei den übrigen Kommentaren wurde vor allem der gute Kontakt, die vorhandene Zeit für ein Gespräch, das Gefühl mit allen Problemen kommen zu können oder ganz allgemein die "menschliche", "verständnisvolle", "einfühlsame" oder "fürsorgliche" Betreuung gelobt.

Mäßig kritisch äußerten sich sechs Patientinnen, die in der Nachsorge das Gefühl hatten bestimmte Themen nicht ausreichend ansprechen zu können, oder auf deren Ängste nicht ausreichend eingegangen wurde.

Bei insgesamt sechs Bewertungen der Empathie fanden sich **Vergleiche** zwischen verschiedenen Ärzten und/oder Krankenhäusern zur Nachsorge, wobei weder ambulante Ärzte noch Ambulanzen/Sprechstunden der Krankenhäuser von Kritik verschont blieben.

Dagegen machten 18 Patientinnen **schlechte** Erfahrungen mit ihren behandelnden Ärzten. Sehr häufig äußerten die Patientinnen in diesem Zusammenhang, dass sie sich allein gelassen fühlten. Als Gründe wurden vor allem zu wenig Zeit für ein Gespräch genannt oder das Herabspielen bzw. nicht ernst nehmen von Problemen und deren Bedeutung für die Patientin, was teilweise zu starkem Vertrauensverlust führte.

Insgesamt fällt bei den Kommentaren zur Empathie eine starke Verknüpfung mit Aspekten der Organisation und der Aufklärung auf ("Zeit für ein Gespräch haben").

Jeder dritte Kommentar zur Nachsorge betrifft das Thema **Organisation**. Im Vergleich zu anderen Behandlungsabschnitten/Zeitpunkten nahmen verhältnismäßig viele Patientinnen dazu Stellung. So beurteilen 38% (n=54 von 143) der Patientinnen die Organisation der Nachsorge im Gegensatz zu 26% bei der Primärversorgung (54 von 206) oder 22% bei der Chemo-/Strahlentherapie (18 von 74).

Lobend äußerten sich nur vier Patientinnen in fünf Kommentaren, in denen sie die gute Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Facharzt hervorheben, beziehungsweise dass der Arzt immer Zeit für ein Gespräch habe.

Dagegen bedauerten 15 Patientinnen vor allem den Zeitmangel für ein Beratungsgespräch. Seltener übten sie **mäßige Kritik** an häufigem Arztwechsel in nachsorgedurchführenden Kliniken, an mangelhafter Zusammenarbeit der Ärzte, zu langem Abstand zwischen den Nachsorgeuntersuchungen oder zu langem Warten auf Untersuchungsergebnisse.

Knapp die Hälfte der Kommentare zur Organisation (29 von 61) enthalten jedoch eine **schlechte** Wertung. Vor allem klagten die Patientinnen über lange Wartezeiten und/oder zeitlich zu kurz bemessene Nachsorgeuntersuchungen, schlechte Koordination der Ärzteschaft untereinander aber auch zwischen Arzt und Patient (z.B. keine Absage einer Nachsorgeuntersuchung bei Geräteausfall), häufigen Arztwechsel, Nicht-Auffinden oder Verwechseln von Akten, langes Warten auf einen Arztbrief und strikte Aufteilung der Zuständigkeiten. Einige Patientinnen fühlten sich dadurch in die Rolle eines Koordinators gedrängt und überfordert. Vereinzelt wurden auch die unfreundliche Krankenhauseinrichtung und fehlende Räume für ungestörte Untersuchungen bemängelt.

Unter **Sonstiges** finden sich vor allem Bemerkungen zu den zeitlichen Abständen von Nachsorgeuntersuchungen und zur Arztwahl, ob niedergelassene (Fach)ärzte oder das Krankenhaus geeigneter wären. Hierzu finden sich alle Meinungsrichtungen ohne Präferenz.

Insgesamt wurde nur in 9 von 53 Kommentaren die **Aufklärung** als **gut** eingestuft. Dem stehen 37 mäßig kritische bis schlechte Wertungen gegenüber. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass eine pauschal abgegebene "gute" Wertung über einen Arzt nur in die Beurteilung der fachlichen Kompetenz und der Empathie definitionsgemäß einfließt, aber sicherlich einige Patienten auch positive Erfahrungen bei der Aufklärung machten. Als Begründung einer guten Bewertung wurde durch den Hausarzt bzw. ambulanten Gynäkologen erhaltene, erstmals **umfassende** Krankheitsaufklärung genannt, außerdem die **schonende** Aufklärung über Progression sowie allgemeine Gesprächsbereitschaft.

Mäßig kritisch äußerten sich 22 Brustkrebspatientinnen zur Aufklärung. Dabei wurden häufig fehlende oder unzureichende Informationen zu Krebsprophylaxe bzw. Stärkung des Immunsystems (z.B. durch Ernährung) und die mangelhafte Aufklärung zu Untersuchungsbefunden oder Medikamenten beklagt. Auch allgemeine Fragen oder Probleme konnten, z.T. aus Zeitmangel, von den Patientinnen erst gar nicht angesprochen werden. Seltener fühlten sich Patientinnen durch unterschiedliche Aussagen von Ärzten zu Mammographiehäufigkeit, Bedeutung von Tumormarkern oder der Notwendigkeit einer Hormontherapie verunsichert.

Bei den fünf Kommentaren zur Aufklärung (von drei Patientinnen) wurden vorwiegend niedergelassene Ärzte mit Klinikambulanzen **verglichen**. Außerdem klagte eine Patientin über anfänglich zu wenige Informationen, die sie erst durch Bücher und gezielte Fragen bei weiteren Konsultationen erhielt.

26 % der Kommentare über Aufklärung (15 von 53) enthielten eine **negative** Beurteilung. Stark kritisiert wurde die fehlende zeitliche Festlegung der allgemeinen Nachsorge bzw. spezieller Untersuchungen, z.B. Mammographie, Knochenszintigramm etc., fehlende Hinweise auf (alternative) Medikamente oder Schwerbehindertenausweis, sowie keine Verordnung von Hilfsmitteln wie Prothesen oder Kuren. Nur vereinzelt genannte Kritikpunkte bezogen sich auf zu wenig Informationen über Nebenwirkungen von Medikamenten, gestiegene Lebenschancen und Risiken bei erneuter Schwangerschaft nach Chemotherapie sowie auf mangelhafte Glaubwürdigkeit der ärztlichen Aussagen, widersprüchliche Aussagen über die Indikation einer Hormontherapie oder ein nicht erfolgtes, aber in Rechnung gestelltes "ausführliches Gespräch" bei Krebserkrankung.

In zwei Kommentaren erfolgte keine Wertung. Die Aufklärungsgespräche hatten aber offensichtlich eine Unsicherheit bei den Patientinnen hinterlassen, weshalb sie unter "**Sonstiges**" gereiht wurden.

Vier Kommentare, die unter **sonstige Kommentare zur Nachsorge** subsumiert wurden, betrafen andere Aspekte und konnten nicht in obiges Schema eingeordnet werden, z.B. Forderung nach lesbarer Schrift im Nachsorgekalender oder Bericht über frühere Nachsorgeuntersuchungen wegen eines anderen Karzinoms.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** finden sich nur in circa 11 % der Freitexte (22 von 205) Aussagen zur Nachsorge (s. Abb. 22).

Die **fachliche Kompetenz** stellt, nach den Aussagen zur Organisation, das zweithäufigste Thema der Nachsorge dar, wobei die **positiven** Kommentare überwiegen (fünf von acht). Auch hier war, wie bei den Mammakarzinompatientinnen, viel Lob zu hören. Dabei äußerte sich ein Patient in zwei Freitexten positiv, jedoch einmal über die Nachsorgeärzte im Krankenhaus, das andere Mal über die hausärztliche Betreuung.

Die zwei **mäßig kritischen** Äußerungen beziehen sich auf Behandlungs- bzw. Untersuchungsmöglichkeiten. Beide Rektumkarzinompatienten vermuteten, dass es weitere diagnostische oder therapeutische Methoden für ihre Problemstellung gebe.

Unter "**Sonstiges**" (zur fachlichen Kompetenz) findet sich der Wunsch eines Patienten nach einer umfassenden ärztlichen Betreuung, die auch Komorbiditäten berücksichtigt.

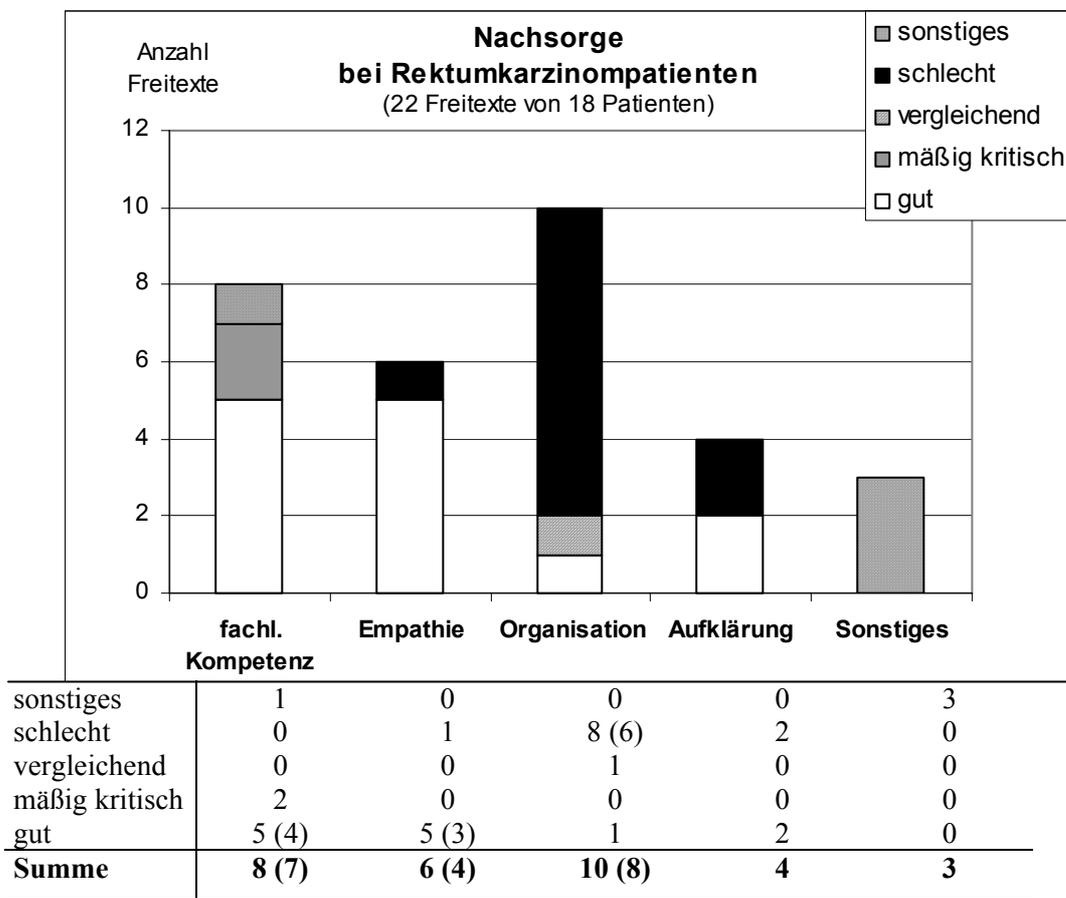


Abbildung 22: Beurteilung der Nachsorge durch Rektumkarzinompatienten, abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Beim Thema **Empathie** wurden fünf der sechs Kommentare **positiv** bewertet, nur in zwei Fällen wird die Empathie konkret angesprochen.

Im einzigen **schlechten** Kommentar wurde die Nachuntersuchung als Massenabfertigung beklagt.

Das bei den Darmkrebspatienten mit n=10 häufigste Thema **Organisation** hat zugleich die meisten schlechten Wertungen (n=8) erhalten.

Im einzigen **positiven** Kommentar lobte ein Rektumkarzinompatient, dass seine Hausärztin immer ansprechbar sei.

Bei den **schlecht** wertenden Kommentaren wurde überwiegend der lange Krankenhausaufenthalt mit schlechter Terminplanung und/oder langen Wartezeiten kritisiert. Es wurde aber auch von z.T. chaotischen Abläufen oder von verschwundenen Unterlagen und damit fehlenden Vergleichsmöglichkeiten von z.B. Röntgenbildern berichtet. Alle acht schlechten Wertungen des organisatorischen Ablaufes bezogen sich auf Nachsorge durchführende Krankenhäuser.

In der gleichen Richtung äußerte sich ein Patient **vergleichend**, der wegen der miterlebten Erfahrungen seines Zimmerkollegen seine eigenen Nachsorgeuntersuchungen ambulant durchführen lassen will.

Nur vier Rektumkarzinompatienten beurteilten die **Aufklärung**, wobei die zwei **positiven** Wertungen sich nicht auf Ärzte, sondern auf (Stoma-)Therapeuten bezogen.

Schlecht beurteilten zwei Patienten die zu geringe oder gar widersprüchliche Aufklärung. Schließlich konnten drei Aussagen zur Nachsorge nicht den oben genannten Themen zugeordnet werden und wurden unter "**Sonstiges**" subsumiert, z.B. die Empfehlung, die Gestaltung des Nachsorgekalenders zu ändern, da zu wenig Platz für Stempel und Diagnosen vorhanden sei.

3.4.6 Anschlussheilbehandlung / (stationäre) Kur

Berücksichtigt wurden hier nur stationär durchgeführte Heilverfahren. In jedem Fragebogen sind zwei Items zur AHB/Kur enthalten. Diese sollen ermitteln, welchen Stellenwert der Patient einer Kur beimisst und ob der Patient sich innerhalb der letzten drei Monate (Erst- bzw. Zweitbefragung) oder 6 Monaten (übrige Fragebögen) auf Kur befand.

Insgesamt haben sich 41 **Brustkrebspatientinnen** in 46 Freitexten über ihre Kur geäußert. Die meisten Kommentare zur Kur betreffen die ersten beiden Punkte **fachliche Kompetenz** und **Empathie** (s. Abb. 23). Diese Begriffe müssen hier logischerweise auf das gesamte medizinische Personal, also auch auf Physiotherapeuten, Masseur, Psychologen, Ergotherapeuten, Stomatherapeuten usw. angewandt werden, die maßgeblich am Kurerfolg der **positiv** berichtenden Patienten beteiligt waren.

Zwei Brustkrebspatientinnen äußerten sich **mäßig kritisch** zur **fachlichen Kompetenz**, da sie sich mehr Behandlungstermine oder auch alternative Therapiemethoden bei der Rehabilitation gewünscht hätten.

Schlecht beurteilten zwei Patientinnen die fachliche Kompetenz wegen allgemein schlechter Versorgung oder aufgrund einer dort gestellten Fehldiagnose.

Zum Thema **Empathie**, bei dem sich zum größten Teil die Kommentare mit denen zur fachlichen Kompetenz decken, wurde den mäßig und stark **kritischen** Kommentaren zu wenig Mitgefühl und Verständnis beklagt.

Beim Thema **Organisation/Ausstattung** äußerten sich zwei Brustkrebspatientinnen **positiv**. Sie lobten Essen und Unterkunft bzw. allgemein die gute Versorgung.

Mäßig kritische Anmerkungen machte eine Patientin, deren Anwendungen durch Krankheit des Personals z.T. ersatzlos gestrichen wurden.

Eine **schlechte** Organisation bemängelten drei Patientinnen, z.B. konnte nicht, wie ursprünglich angekündigt, in der Nachsorgeklinik die Chemotherapie durchgeführt werden und es erfolgte eine kurzfristige Rückverlegung.

Insgesamt äußerten sich nur acht Brustkrebspatientinnen zur **Aufklärung** in der Kur. Davon gaben drei sehr **positive** Beurteilungen über die Aufklärungen zu Lymphödem, Ängsten und Sorgen, insbesondere auch zum Umgang mit der Rezidivangst.

Fünf Patientinnen dagegen **kritisierten** zu wenig Informationen über Lymphödem oder allgemein Brustamputation, beunruhigende psychologische Vorträge oder erhielten widersprüchliche Aussagen zur Hormontherapie.

Unter **Sonstiges** wurden 13 andere Aspekte betreffende Kommentare gereiht: So berichteten z.B. einige Patientinnen von ihrer Vorfreude auf die Kur, empfanden die Kur als zu kurz wegen auftretender Komplikationen oder erläuterten, warum für sie die angebotene Kurform nicht in Frage komme.

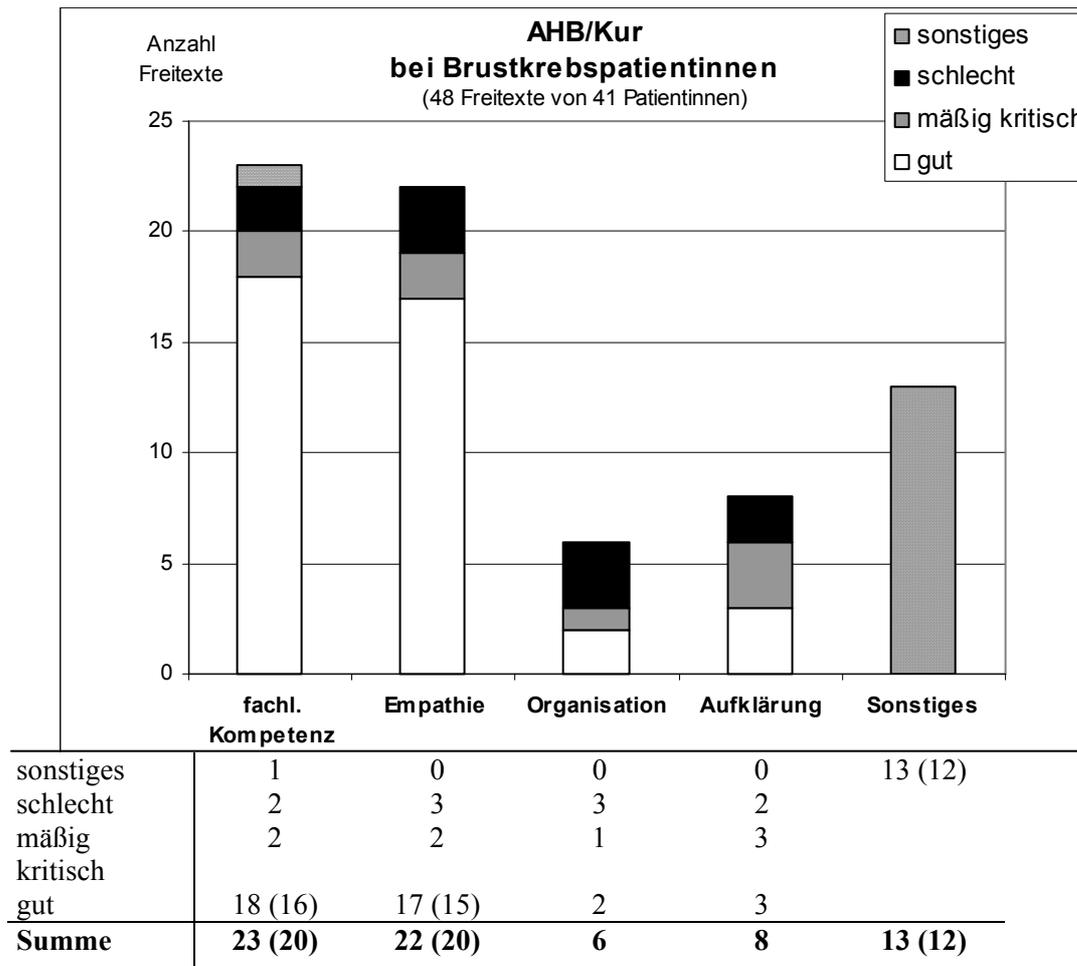


Abbildung 23: Beurteilung der AHB/Kur durch Brustkrebspatientinnen
 Abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Nur acht **Rektumkarzinompatienten** äußerten sich zur Kur (s. Tab. 14).

Vier Patienten gaben positive Kommentare zur **fachlichen Kompetenz** des Hauses, wobei als indirekte **positive** Wertung die Angabe eines Kurerfolgs gerechnet wurde. Ansonsten wurde die gute Betreuung, sowie Therapie und Behandlungsplan gelobt. Das Lob über die Betreuung ergab auch die beiden **positiven** Anmerkungen zur **Empathie**.

	fachl. Kompetenz	Empathie	Organisation	Aufklärung	Sonstiges
sonstiges	0	0	0	0	2
schlecht	0	0	4 (2)	0	0
mäßig kritisch	0	0	0	0	0
gut	4	2	0	1	0
Summe	4	2	4 (2)	1	2

Tabelle 14: Beurteilung der AHB/Kur durch Rektumkarzinompatienten,
 abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Kritik an der **Organisation** betraf das Fehlen eines Einzelzimmers als Stomapatient sowie das schlechte, lauwarmer Essen, das einen Patienten zum Kurabbruch veranlasste und das in drei aufeinanderfolgenden Freitexten von ihm geschildert wurde.

Ein Patient **lobte** die **Aufklärung** durch seinen für ihn zuständigen Pfleger, der ihn in der Stomaversorgung unterwies.

Schließlich wurde unter "**Sonstiges**" z.B. die Anmerkung einer Tochter gereiht, dass für ihre geistig verwirrte Mutter eine Kur undenkbar sei.

3.4.7 nicht zuzuordnende Kommentare über medizinische Institutionen

Hier finden sich grundsätzlich aus drei verschiedenen Gründen Kommentare, die nicht oder nicht mehr zugeordnet werden können:

durch ungenaue Angabe des Patienten, z.B. "alle mich behandelnden Ärzte"

durch Chiffrierung des Personen- oder Kliniknamens

durch Angabe von Kritik oder Empfehlungen, die pauschal an alle (onkologisch tätigen) Ärzte gerichtet ist.

In den meisten Fällen konnten positive Kommentare durch Chiffrierung oder ungenaue Angaben nicht zugeordnet werden. Kritische Bemerkungen wurden dagegen, häufig von persönlichen Erfahrungen ausgehend, pauschal an alle Ärzte gerichtet.

Die Hälfte aller Kommentare von **Brustkrebspatientinnen** zur **fachlichen Kompetenz**, nämlich 17 von 33 Kommentaren, enthielten eine **positive** Wertung (s. Abb. 24). Es ergaben sich dabei keine neuen Gesichtspunkte, sondern es wurden einzelne Personen oder die gute Behandlung/Betreuung lobend hervorgehoben.

In 12 **mäßig kritischen** Kommentaren wie auch in einem verschiedene Institutionen **vergleichenden** Freitext forderten Patientinnen gewissenhaftere Arbeit der Ärzte gemäß dem neuesten Stand der Wissenschaft. Ebenso wünschten sie Information und Behandlung mit neu auf den Markt kommenden Medikamenten und Behandlungen bzw. würden Therapievorschlüsse aus der Alternativmedizin/Naturheilkunde begrüßen. Unterschiedlich fielen die Stellungnahmen zur Häufigkeit der Nachsorgeuntersuchungen aus, was der einen Patientin zu viel, zu teuer und überflüssig erschien, war der anderen zu wenig bzw. in zeitlich zu langem Abstand. Außerdem wurde gefordert, Probleme der Patienten ernster zu nehmen, seien es Symptome, die zu lange verkannt wurden, oder seelische Probleme, die bei einer organorientierten Medizin aus dem Blickfeld gerieten.

Der einzige **schlechte** Kommentar konnte durch die fehlende Angabe, wer die Nebenwirkungen auslösende Hormontherapie eingeleitet hatte, nicht der richtigen Rubrik zugeordnet werden.

Ein vieldeutiger sehr kurzer Freitext wurde ebenso wie ein Kommentar ohne Wertung unter "**Sonstiges**" gereiht.

Beim Thema **Empathie** ergaben sich bei den 11 **positiven** Kommentaren ebenfalls keine neuen Aspekte, sondern es wurde nur Lob oder Dank an bestimmte Personen ausgedrückt.

In den sechs **mäßig kritischen** Aussagen zur Empathie wünschten sich Brustkrebspatientinnen allgemein von den krebshandelnden Ärzten, dass diese besser auf ihren seelischen Zustand eingehen und ihnen mehr Vertrauen in die Gesundheit vermitteln.

Deutlich heftiger fiel die Kritik von 13 Patientinnen mit **schlechter** Wertung aus, wobei 10(!) der 13 Patientinnen ihre schlechten Erfahrungen pauschalisiert auf alle Ärzte ausdrücken.

In die gleiche Richtung weisen die vier **vergleichenden** Kommentare, die von unfreundlichen Antworten bis hin zu sehr rascher und erstaunlich kalter Abfertigung durch einzelne Ärzte zeugten.

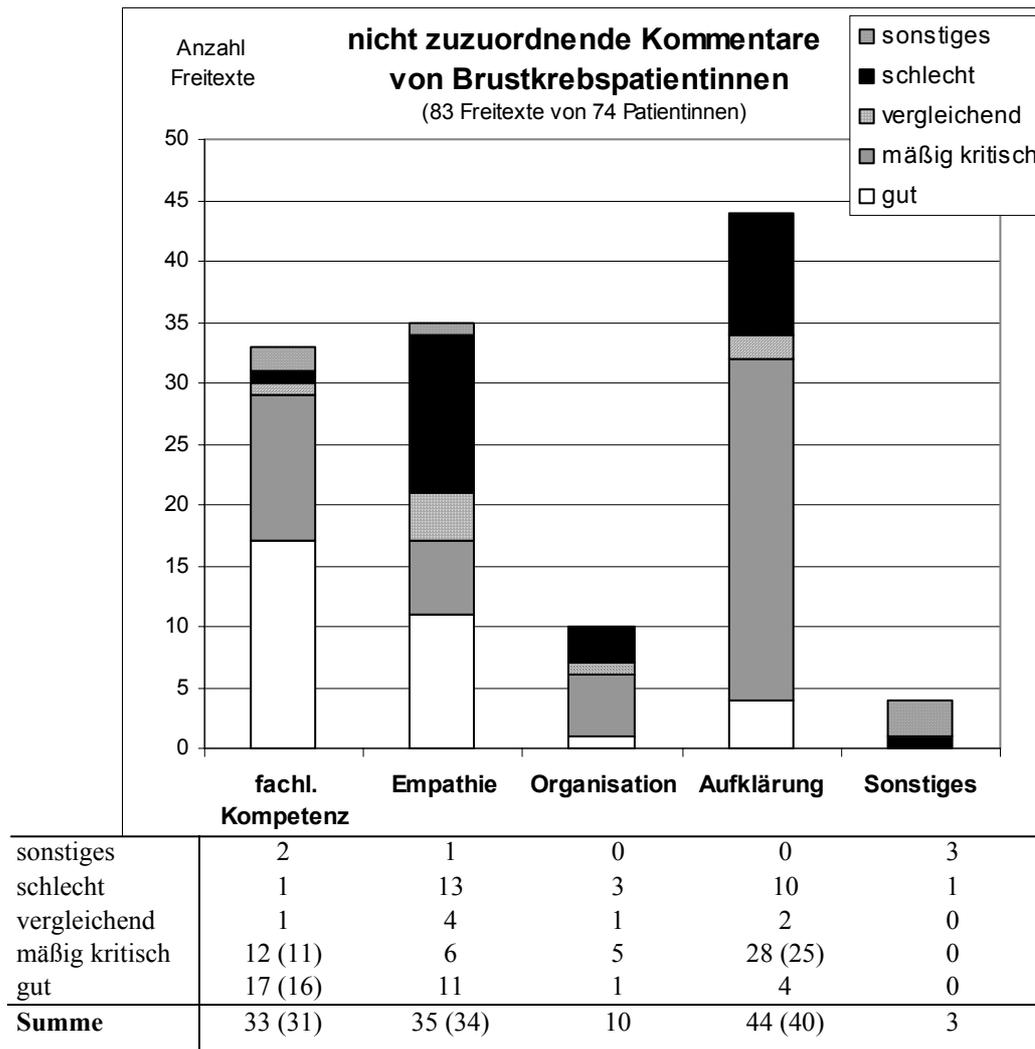


Abbildung 24: nicht zuzuordnende Kommentare von Brustkrebspatientinnen, abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt.

Zum Thema **Organisation** gab es überwiegend kritische Kommentare oder Verbesserungsvorschläge. Im einzigen **positiven** Kommentar war die gemeinsame Besprechung von mehreren Spezialisten zu möglichen Therapieoptionen im konkreten Fall lobend hervorgehoben worden.

Der Zeitdruck bzw. Zeitmangel ist bei den fünf **mäßig kritischen**, dem einen **vergleichenden** und den drei **schlecht wertenden** Kommentaren die häufigste Klage, wie bereits vor allem bei Primärversorgung und Nachsorge dargestellt wurde. Ein Teil der Brustkrebspatientinnen empfand den Mangel an Zeit als Rückzug des Arztes.

Der Schwerpunkt beim Thema **Aufklärung** liegt ebenfalls bei den kritischen und negativ wertenden Kommentaren, nur vier der insgesamt 44 Freitexte enthielten **positive** Wertungen. Drei dieser vier Kommentare bezogen sich auf Lob für durch Chiffrieren unkenntlich gemachte Ärzte, nur eine Patientin verallgemeinerte ihr Lob auf alle behandelnden Ärzte. Auch bei den 28 **differenzierten**, und zwei **vergleichenden** Aussagen überwog der appellative Charakter an alle (onkologisch tätigen) Ärzte. Inhaltlich wurden neben der allgemein umfassenderen Aufklärung zur Diagnose Krebs und dessen Ätiologie auch Informationen zu Behandlungsalternativen, ergänzenden unterstützenden Maßnahmen, z.B. durch Ernährung und Vitamine oder entsprechende gute Literaturempfehlungen vermisst.

Ergebnisse

Freitextangaben zur Bewertung der medizinischen Versorgung: nicht zuzuordnende Kommentare über medizinische Institutionen

Vereinzelt wurde auch das Fehlen von allgemeineren Informationen zu Nachbehandlung, Sozialberatung, Vorbeugung erneuter Krebserkrankungen oder Prophylaxe von Lymphödem und eingeschränkter Armbeweglichkeit vermisst. Zur Art und Weise der Aufklärung wünschten sich Patienten mehr Zeit für ein Gespräch, keinen Trost sondern Ehrlichkeit über evtl. bleibende Schäden sowie weniger Fachausdrücke. Kritisiert wurden außerdem widersprüchliche Aussagen von Ärzten, sei es zur Indikation einer Hormontherapie bei jüngeren Patientinnen oder zur Wirksamkeit von alternativen Medikamenten z.B. Mistelpräparaten. Noch ausgeprägter war bei den 10 **schlecht wertenden** Kommentaren die verallgemeinernde Form. Inhaltlich wurde die fehlende Aufklärung über eingetretene Nebenwirkungen sowie die Versorgung mit Brustprothese, Perücke aber auch weitere Therapiemöglichkeiten vermisst. Die fehlende Zeit für ein Gespräch kritisierten die Patientinnen ebenso wie die fehlende Bereitschaft, auf den Patienten zuzugehen und ihn und seine Sorgen ernst zu nehmen.

Unter "**Sonstiges**" wurde z.B. die Forderung nach mehr Zusammenarbeit der Ärzte mit Heilpraktikern gereiht.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** wurden vor allem fachliche Kompetenz und Aufklärung kommentiert, wie aus Abb. 25 ersichtlich. Während bei den Texten zur fachlichen Kompetenz und Empathie die positiven Kommentare die negativen überwogen,

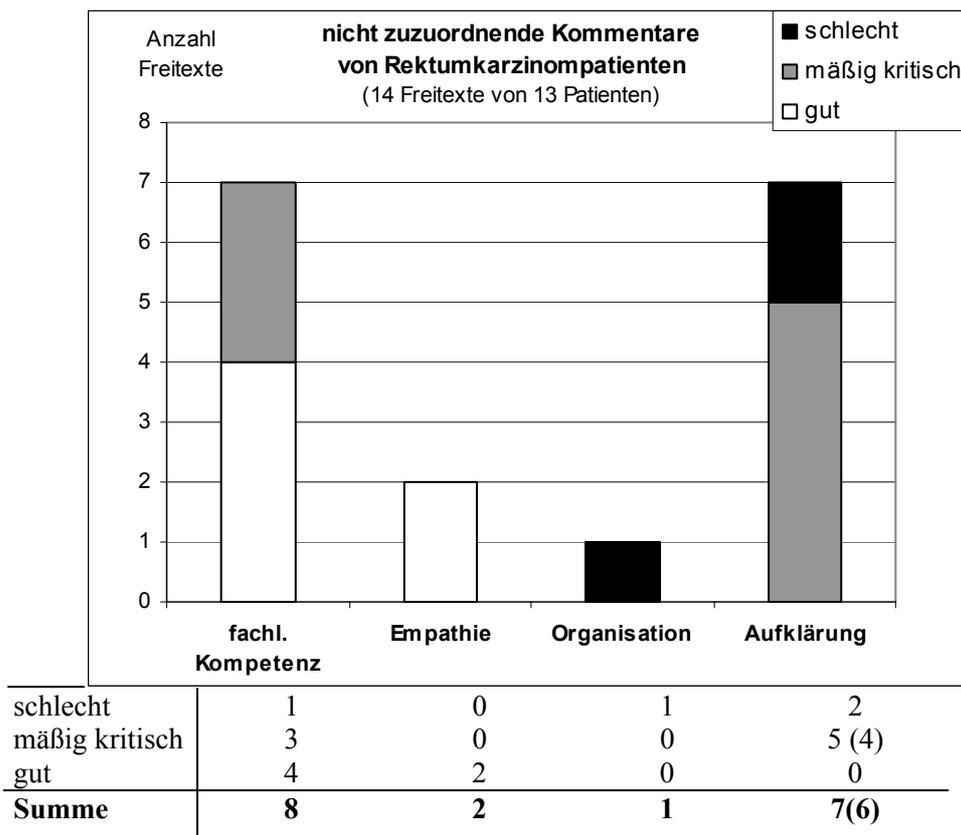


Abbildung 25: nicht zuzuordnende Kommentare von Rektumkarzinompatienten
Abweichende Patientenzahlen wurden der Freitextanzahl in Klammern nachgestellt

fehlten positive Kommentare zu Organisation und Aufklärung völlig. Dies macht sich auch in der "Adressierung" der Kommentare bemerkbar. In den positiven Kommentaren wurden

alle den Patienten behandelnden Ärzte bezüglich Kompetenz und Empathie gelobt. Dagegen wurde in den mäßig oder stark kritisierenden Texten, gleichgültig, auf welches Thema sie sich bezogen, fast nur noch von "den Ärzten" in einer stark verallgemeinernden Form geschrieben, auch wenn in einigen Fällen die Kritik auslösende Person/Institution noch erkennbar blieb.

Da inhaltlich keine neuen Gesichtspunkte in diesen Freitexten dargelegt wurden, sollen einige Beispiele im Anhang zur Veranschaulichung genügen, ohne jedes Thema einzeln abzuhandeln.

3.5 Freitextangaben zum Bedarf an Hilfe und Unterstützung

Der dritte große Komplex über den Bedarf an Hilfen und Unterstützung wird besonders durch die Themen Informationsbedarf und Coping (Krankheitsbewältigungsstrategien) bestimmt. Nur wenige, inhaltlich aber oft schwerwiegende Texte beziehen sich auf finanzielle und sozialrechtliche Aspekte. Letztere betreffen insbesondere den Arbeitsplatz bzw. Rente, aber auch Krankenkassenleistungen.

3.5.1 Informationsbedarf

Für beide Patientengruppen gehörte das Thema Informationsbedarf zu den "Top Ten" der Freitextkommentare (Brustkrebspatientinnen vierthäufigstes Thema, Rektumkarzinompatienten siebthäufigstes).

Im strukturierten Teil des Fragebogens stellte dieses Thema auch einen Schwerpunkt dar: Bei der Erstbefragung konnte man in einem Fragenkomplex Verständlichkeit und Ausführlichkeit der Informationen zur exakten Diagnose, möglichen Beschwerden, pathophysiologischen Zusammenhängen, Therapiemöglichkeiten und Prognose sowie zu Brustwiederaufbau/Brustprothesen bzw. Stomaversorgung bewerten. Dagegen stellte die Beurteilung der Aufklärung zu Operation (bei Erstbefragung) bzw. Chemo- oder Radiotherapie (bei Zweit- bzw. Drittbefragung, s. Kap.3.4) eigene items dar. Schließlich wurden beide Patientengruppen nach ihnen bekannten Beratungsangeboten ihres Krankenhauses und deren Nutzung befragt.

Als indirekte Fragen zum Informationsbedarf finden sich in allen Fragebögen noch items zum Stellenwert und Nutzungsgrad von ambulanten Hilfsangeboten, die z.B. als Beratungsstellen Informationslücken schließen konnten oder deren Existenz den Patienten nicht bekannt war und dadurch auf einen Informationsmangel hinweisen wurde.

Bei den **Brustkrebspatientinnen** bezogen sich über die Hälfte der Freitexte (149 von 253) auf Fragen oder Informationen zur **Therapie** (s. Abb.26). So waren 23 Patientinnen **verunsichert über** die für ihre Erkrankung **richtige Therapie**, wobei dies 10 Patientinnen mit widersprüchlichen Aussagen von verschiedenen Ärzten begründeten. 41 Patientinnen hätten gerne mehr Informationen zu weiteren **Therapiemöglichkeiten** gehabt. Im Vordergrund standen dabei die Möglichkeiten, die Folgen oder Nebenwirkungen von klassischen Krebstherapien zu lindern, insbesondere klimakterische Beschwerden. Seltener waren Alternativen oder Modifizierungen der klassischen Tumorthherapie gefragt, z.B. gezieltere axilläre Lymphknotenexstirpation oder Ganzkörperhyperthermie statt Radio- oder Chemotherapie. Zu **unterstützenden Maßnahmen** in Form von Naturheilkunde, Immuntherapie, Ernährungsumstellung, Vitamingaben, Misteltherapie aber **auch psychologische Hilfen** wurden von 50 Patientinnen weitere Informationen vermisst oder widersprüchliche Aussagen beklagt. Mangelnde Kenntnis, abfällige Bemerkungen oder völlige Ablehnung dieser Themen durch Ärzte führte bei mancher Patientin zum Zwiespalt gegenüber positiv wertenden Informationen aus Medien oder von Mitpatienten und mündete wiederholt in Selbstmedikation, Arztwechsel oder ein Gefühl der Verlassenheit und Hilflosigkeit. Auch

wenn viele Patientinnen bei "unterstützenden" Maßnahmen Alternativmedizin meinten, hätten einige Patientinnen bereits Tipps für eine gesündere Lebensweise z.B. durch Ernährungsumstellung, Stressabbau oder Hilfsangebote für den Umgang mit Ängsten dankbar angenommen.

Zu ihrem Informationsstand über Möglichkeiten zum **Brustwiederaufbau und Brustprothesen** äußerten sich insgesamt 15 Patientinnen. Vier Patientinnen kritisierten die fehlende Aufklärung der Ärzte über Prothesenversorgung, die an eine gewerbliche Einrichtung delegiert wurde oder gar nicht erfolgte. Zwei weitere fühlten sich ungenügend versorgt, da die Prothese zu schwer war oder in der Form nicht zur anderen Brust passte. Fragen zur plastischen Rekonstruktion der Brust hatten Patientinnen vor und während des Wiederaufbaus. Adressen, optimaler Zeitpunkt, verschiedene Techniken und zu erwartende Schmerzen waren vor Beginn einer Therapie von Bedeutung. Während der Therapie gab es mehr Fragen zu Folgen oder bereits aufgetretenen Komplikationen.

17 Brustkrebspatientinnen hatten Fragen zu ihrer **Prognose**, überwiegend bezüglich Lebenserwartung und Wiedererkrankungsrisiko, seltener bezüglich aufgetretener Komplikationen, z.B. Taubheitsgefühl im Arm. Bis auf zwei Frauen stellte dies für die übrigen Patientinnen ein wichtiges, aber unbeantwortetes Thema dar.

Mehr Informationen zur **Prophylaxe** hätten 13 Patientinnen gewünscht. Dies betraf sowohl Verhaltensmaßnahmen zur Prophylaxe von Lymphödemen, als auch die Zeitdauer der erhöhten Infektanfälligkeit nach Chemotherapie. Auch allgemein mögliche Maßnahmen zur Vorbeugung einer Progression oder erneuten Krebserkrankung wurden thematisiert.

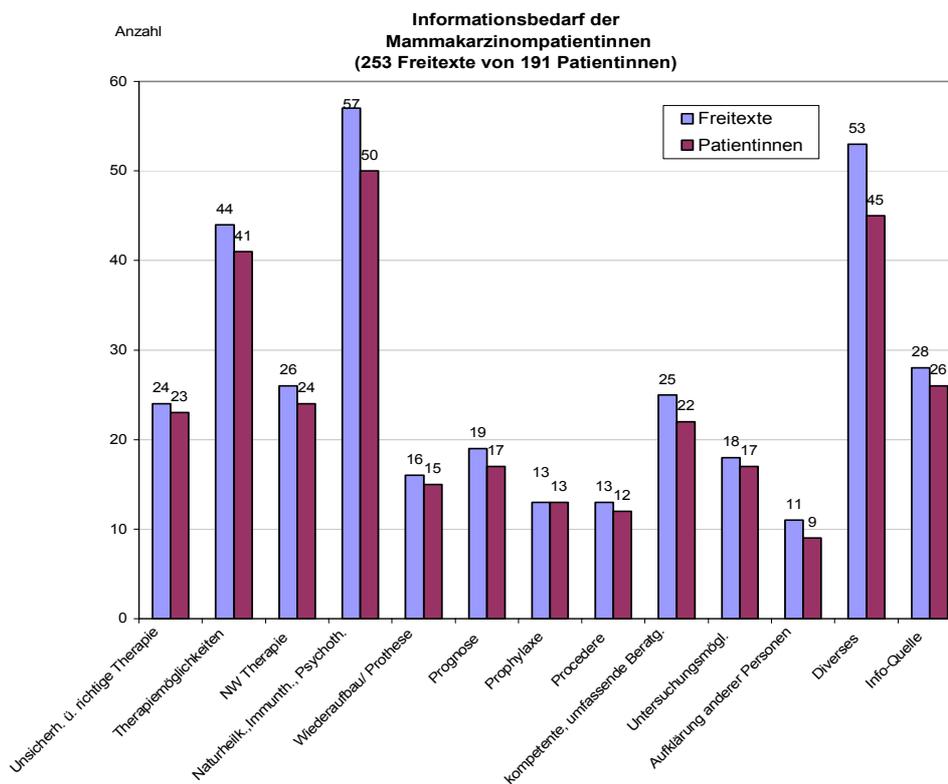


Abbildung 26: Freitextangaben zum Informationsbedarf von Brustkrebspatientinnen

Gerade nach Abschluss des ersten Krankenhausaufenthaltes bzw. der Radiatio oder Chemotherapie fühlten sich 12 Brustkrebspatientinnen orientierungslos und allein gelassen. Sie vermissten Informationen zum **Procedere**, z.B. wann und bei wem (Hausarzt,

Gynäkologe oder Onkologe) in welchem Umfang Nachsorgeuntersuchungen nötig seien, oder welche weiteren Behandlungen sinnvoll wären.

Auch die Wahl des weiterbehandelnden Arztes fiel 22 Brustkrebspatientinnen schwer. Die meisten Patientinnen suchten eine **kompetentere Beratung**, z.B. in Form von Nachsorgeuntersuchungen beim Onkologen oder die Möglichkeit, längere Gespräche mit Experten zu führen, um sich über bestehende Probleme und Sorgen beraten lassen zu können. Andere vermissten einen Koordinator der einzelnen onkologischen Fachärzte oder noch besser eine echte interdisziplinäre Behandlung und Beratung, bei der auch die Multimorbidität besonders der älteren Patienten berücksichtigt würde.

Verunsicherung über **Untersuchungsmöglichkeiten** und deren Indikation gaben 17 Brustkrebspatientinnen an. Am häufigsten waren Fragestellungen zu Tumormarkern und zur Häufigkeit von Mammographien, aber auch zu allgemeinen Richtlinien über den Umfang der einzelnen Nachsorgeuntersuchungen oder Indikationen zur Brustsonographie. Vereinzelt wurde nach routinemäßigen Thoraxröntgenkontrollen zum Ausschluss einer therapiebedingten Lungenfibrose nach Radiatio verlangt oder nach Möglichkeiten, die Stärke des Immunsystems zu testen. Auch nach dem Forschungsstand zur Diagnostik des axillären Lymphknotenbefalls zur Vermeidung unnötiger Lymphknotenexstirpation wurde gefragt.

9 Patientinnen wünschten sich, dass **andere Personengruppen** (besser) aufgeklärt würden:

- Familienangehörige vor allem über die psychische Belastung des Patienten und die notwendige körperliche Schonung durch die Erkrankung,
- Bekannte über Verhalten und Umgang mit Krebspatienten,
- Arbeitgeber bzw. Personalleiter allgemein über die Krankheit zur Vermeidung von Überlastung und Mobbing sowie
- Ärzte über das Infektionsrisiko bei Chemotherapie, Schonung des operierten Armes und den neuesten Forschungsstand.

Zu **sozialrechtlichen** Themen hatten 16 Patientinnen noch Fragen oder waren zum Beispiel erst durch Mitpatientinnen informiert worden. Vor allem wurden Informationen zu Kuren vermisst, auch Möglichkeiten wie Antrag auf Schwerbehindertenausweis oder Erwerbsunfähigkeitsrente waren nur unzureichend bekannt.

Zur **Ätiologie** hatten sieben Patientinnen Fragen, die von Hormonen oder genetischen Anlagen als Ursache über Umweltverschmutzung/Tschernobylkatastrophe bis zur Schicksalsfrage: "Warum gerade ich?" reichten.

Unter **Sonstiges** finden sich allein 11 Patientinnen, die sich allgemein zu wenig informiert fühlten. Sieben Patientinnen stellten Fragen, ob bestimmte Krankheitssymptome, die sie an sich selbst wahrnahmen, krebbedingt sein könnten. Weitere Anfragen oder Informationsdefizite betrafen Tumormapass, Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel, Sportmöglichkeiten, Organspende und Vorsorge für ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium.

Als **Informationsquellen** nannten insgesamt 26 Brustkrebspatientinnen neben der Aufklärung durch behandelnde Ärzte vor allem Bücher, oftmals mit genauer Titelangabe zur Weiterempfehlung an andere Patienten. Wesentlich seltener wurden andere Medien, wie Zeitungen, Internet, Vorträge, Informationen von anderen Betroffenen oder von der Deutschen Krebshilfe aufgezählt. Viele Patientinnen beklagten in diesem Zusammenhang zu wenig Informationen zur Krankheit oder Therapiemöglichkeiten von Ärzten erhalten zu haben, manche erreichten vor allem durch Bücher erst den nötigen Überblick. Drei Patientinnen fühlten sich durch ihren Beruf leichter in der Lage notwendige Informationen zu erhalten und zu verstehen. Schließlich machte eine Brustkrebspatientin den Vorschlag, dass sie für einen zu entwickelnden Frage-/Antwortkatalog, der Betroffenen Informationen zu den häufigsten Fragen geben könne, eigene Erfahrungen einbringen könne. Eine andere kritisierte die ungebetenen Ratschläge aus ihrem sozialen Umfeld.

Auch bei den **Rektumkarzinompatienten** betraf ca. jeder 5. Freitext (n=40 von 204) das Thema **Informationsbedarf**.

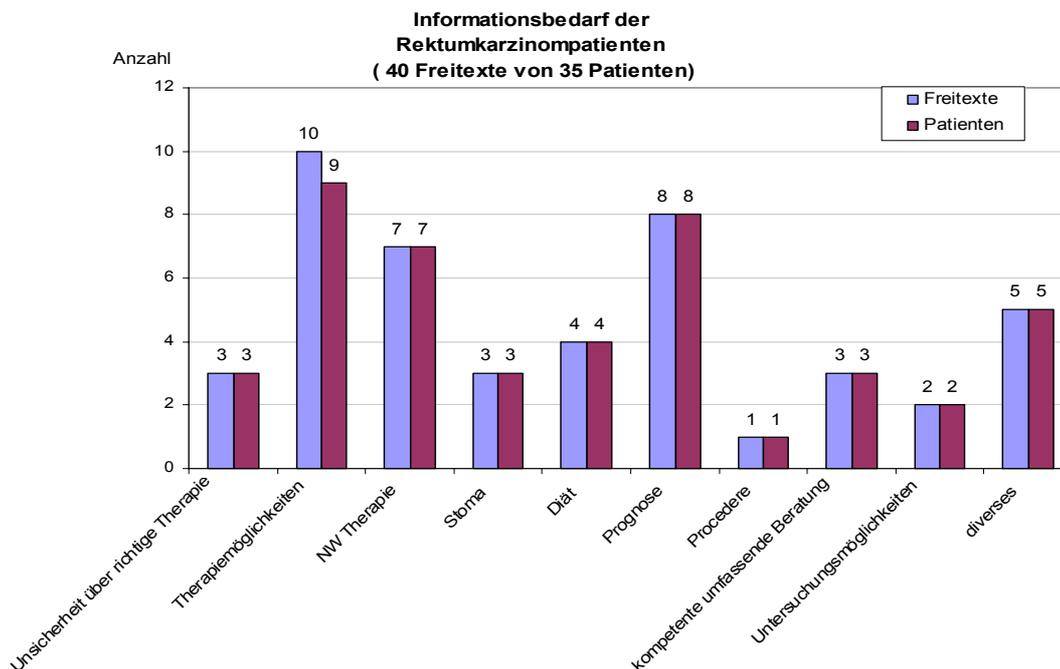


Abbildung 27: Freitextangaben zum Informationsbedarf von Rektumkarzinompatienten

Allein zur **Therapie** stellten 16 Patienten Informationsdefizite fest (s. Abbildung 27). Vor allem **Therapiemöglichkeiten** waren gefragt, insbesondere zu Stuhldrang und Schmerzen. Des Weiteren vermissten Patienten Informationen zu Wundheilungsstörungen, Sexualitätsproblemen oder allgemein zusätzliche, auch neuere Behandlungsansätze wie z.B. Antikörpertherapien. In keinem der 11 Freitexte, in denen Informationen zu Therapiemöglichkeiten gesucht wurde, wurde der Wunsch nach Informationen zu sog. alternativen Methoden oder psychotherapeutischen Hilfen geäußert. Fünf der sieben Rektumkarzinompatienten, die angaben, unzureichend über **Nebenwirkungen von Therapien** aufgeklärt worden zu sein, waren von Therapiefolgen wie Narbenbruch, stark beeinträchtigenden Stuhlgangs- oder Erektionsproblemen betroffen. **Unsicher über die richtige Therapie** waren drei Patienten aufgrund unterschiedlicher ärztlicher Aussagen oder nur für Studienzwecke erhältlicher Medikamente. Intensivere Beratung zur **Ernährung/Diät** vermissten vier Rektumkarzinompatienten, die sich in ihren Schwierigkeiten z.T. sehr allein gelassen fühlten. Bessere Aufklärung und mehr psychologische Beratung sowie praktische Hilfestellung zum **Stoma** war zwei Patienten ein wichtiges Anliegen, ein dritter Patient war mit den Informationen ihrer neuen Therapeutin sehr zufrieden. Fragen zur **Prognose** hatten acht Patienten, davon drei zur Heilung bzw. Rezidivgefahr; die übrigen fünf sprachen mit deutlich größerem Leidensdruck als andere Patienten die voraussichtliche Dauer ihrer Stuhlgangsprobleme an. **Unter "Diverses"** finden sich die Wünsche von drei Rektumkarzinompatienten nach allgemein mehr Informationen zur Krankheit oder zur Operation und sozialrechtliche Informationsdefizite z.B. zu Kur, Schwerbehindertenausweis etc. von zwei Patienten.

Die für Brustkrebspatientinnen bedeutenden Themen wie das **Procedere** nach abgeschlossener Primärtherapie, **kompetente und umfassende Behandlung und Beratung** und Informationen zu weiteren **Untersuchungsmöglichkeiten** wurden von Rektumkarzinompatienten nur vereinzelt genannt.

3.5.2 Coping

Da keine Frage im strukturierten Teil des Fragebogens direkt auf Krankheitsbewältigungsstrategien (Coping) ausgerichtet war, waren offenbar die Fragebogenitems nach Bekanntheits- und Nutzungsgrad verschiedener Beratungs- und Unterstützungsangebote für insgesamt 113 **Brustkrebspatientinnen** Anlass ihre Copingstrategien darzustellen und/oder zu werten.

Insgesamt 89 Patientinnen machten in 126 (!) Freitexten differenzierte **Angaben** zu ihren persönlichen **Coping-Strategien**, wie aus Abb. 28 hervorgeht. Am häufigsten und gleichzeitig auch mit der größten Bedeutung für die Patientinnen wurde die Unterstützung durch das soziale Umfeld (social support) genannt. Dieses Thema wurde hier ausgeklammert und ausführlich als eigener Punkt im nächsten Kapitel 3.5.3 abgehandelt.

Am zweithäufigsten wurde eine bewusste positive Lebenseinstellung als Krankheitsbewältigungsstrategie genannt; dies war für jede vierte Patientin ein wichtiger Faktor: Neben positivem Denken wurde auch eine kämpferische Haltung, ein lohnendes Ziel vor Augen zu haben, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen und anzunehmen, keine Scheu zu haben über die Krankheit zu sprechen, aber auch sich nicht zuviel mit der Krankheit zu befassen oder die kleinen Freuden des Alltags zu entdecken als wertvolle Erfahrungen genannt. Diese Mitteilungen wurden nicht nur an Organisatoren der Studie sondern auch an andere Betroffene gerichtet.

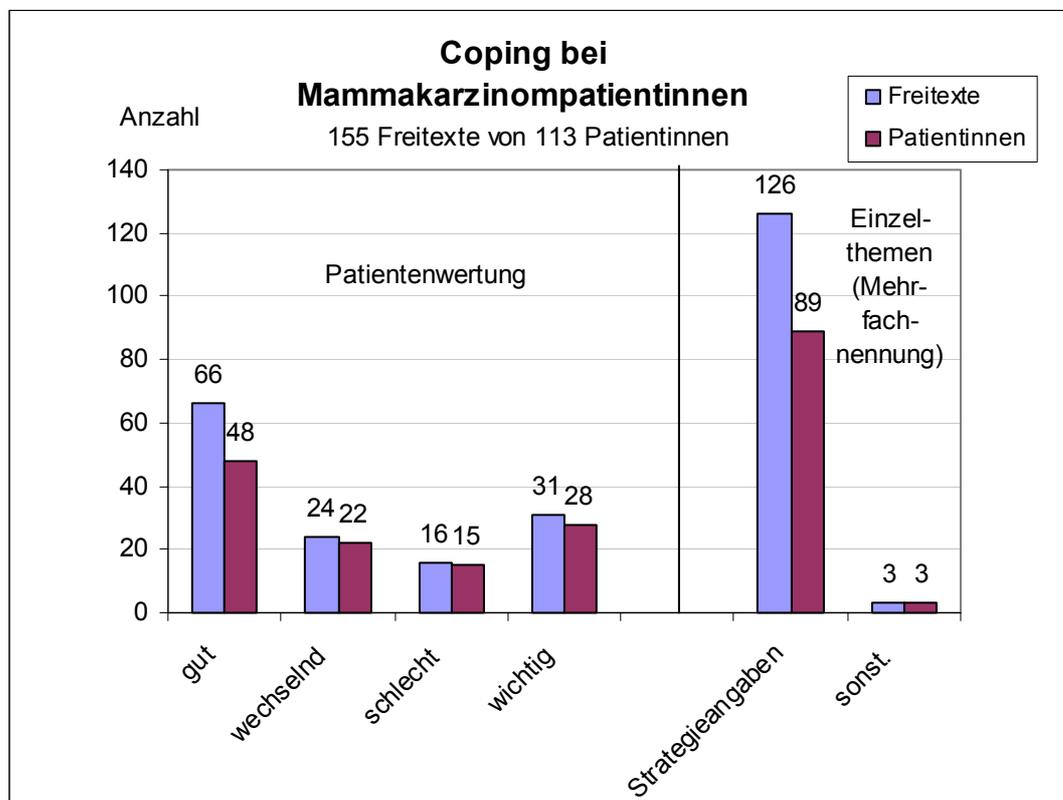


Abbildung 28: Freitextangaben zum Coping von Brustkrebspatientinnen

Durch den Glauben an Gott und durch Gebete erfuhren 11 Patientinnen Stärkung und gewannen Vertrauen und Zuversicht in die Zukunft. Für ebenso viele Patientinnen war eine baldige berufliche Wiedereingliederungsmaßnahme oder die Bewältigung der Hausarbeit ein Schritt auf dem Weg ins normale Leben oder eine wichtige Ablenkung. Auf gesunde Lebensweise (richtige Ernährung, wenig Alkohol, kein Rauchen, Stressabbau), aber insbesondere auf Fitness durch Sport führten 15 Patientinnen ihr Wohlbefinden zurück.

Deutlich seltener genannte Copingstrategien waren Verdrängung, soziales Engagement, Besuch von kulturellen Veranstaltungen, selbst aktiv sich über die Krankheit zu informieren, in Therapieentscheidungen miteinbezogen zu werden oder aktiv alternative Therapien durchzuführen.

Für fünf Patientinnen war die Krankheit Anlass, neue Prioritäten in ihrem Leben zu setzen, die tiefgreifende Veränderungen zur Folge hatten (z. B. Trennung von Ehemann).

Neben der differenzierten Angabe der einzelnen Copingstrategien wurde auch häufig eine Wertung abgegeben. So schätzten 48 Brustkrebspatientinnen ihre Krankheitsbewältigungsstrategien als **gut** oder sehr hilfreich ein, **wechselnden oder nicht immer ausreichenden Erfolg** hatten 22 Patientinnen. Dagegen klagten 15 Patientinnen mit ihrer Krankheit nicht fertig zu werden und zeichneten ein **schlechtes**, z.T. hoffnungsloses Bild oder konnten z.B. positives Denken oder Verdrängungen nur kurzfristig anwenden. Nur bei einer der 15 hoffnungslosen Patientinnen war (kurz zuvor) eine Progression festgestellt worden.

Allgemein als **wichtig** oder hilfreich gaben 28 Patientinnen bestimmte Copingstrategien an, ohne jedoch auf ihren persönlichen Gewinn dadurch einzugehen. Vier Patientinnen schilderten es als einen Prozess, sich immer besser an die durch die Krankheit veränderten Lebensumstände anzupassen und zu gewöhnen.

Unter **Sonstiges** wurden die Hinweise von drei Patientinnen gereiht, die sich über geeignete Copingstrategien noch nicht im Klaren waren.

Wie gut und mit welchen Strategien die **Rektumkarzinompatienten** ihre Krankheit zu bewältigen versuchten, schrieben 12 Patienten (s. Tab. 15). Ähnlich wie die Brustkrebspatientinnen wurden als Strategien das Vermeiden von Ärger und Stress, positives Denken, gesunder, ballaststoffreiche Ernährung, Religiosität, Lebensmut, Ablenkung und eigene Aktivitäten genannt, jedoch ohne erkennbare Bevorzugung einer bestimmten Strategie.

Nur vier Patienten werteten selbst ihre Krankheitsbewältigungsstrategien als explizit **gut** oder erfolgreich. Auffallenderweise finden sich bei Rektumkarzinompatienten keine Hinweise zu nicht gelungener Krankheitsbewältigung.

Drei Patienten bezeichneten bestimmte Strategien als **wichtig**, ohne den persönlichen Erfolg messen zu wollen.

Thema/Wertung	Freitextanzahl	Patientenanzahl
guter Erfolg	4	4
wichtig	3	3
Strategieangaben	13	12
gesamt	13	12

Tabelle 15: Freitextangaben zum Coping von Rektumkarzinompatienten

3.5.3 Social Support

Bei der Unterstützung durch das soziale Umfeld (social support) übernahmen bei **Brustkrebspatientinnen** nahe Angehörige, insbesondere Ehemänner die wichtigste Rolle. Es folgten behandelnde Ärzte und Bekannte; deutlich seltener wurden Selbsthilfegruppen oder Psychologen genannt.

Wie in Abbildung 29 erkennbar, betonten 53 Patientinnen laut Freitexten, dass sie **sehr gut** sozial unterstützt würden. 15 erhielten dagegen keine Unterstützung, fühlten sich **einsam** und verlassen, insbesondere, wenn der Ehepartner starb oder wenn die Patientinnen sich mit seelischen und körperlichen Problemen von Ehepartnern und Kindern im Stich gelassen fühlten. Über negative Reaktionen oder **Rückzug zumindest eines Teils** ihres sozialen Umfeldes berichteten ebenfalls 15 Patientinnen. Sie fühlten sich nicht verstanden oder eine bereits bestehende Partnerschaftskrise verstärkte sich und führte zu Trennungsabsichten. Die besondere Bedeutung eines gut unterstützenden sozialen Umfeldes und weiterer Hilfsangebote zur Förderung des Heilungsprozesses und zur Verarbeitung/Bewältigung der Erkrankung unterstrichen 17 Patientinnen, z.T. weil sie selbst durch guten social support keine weiteren Hilfen benötigten, aber die Existenz solcher Angebote für andere Personen als sehr **wichtig** empfanden.

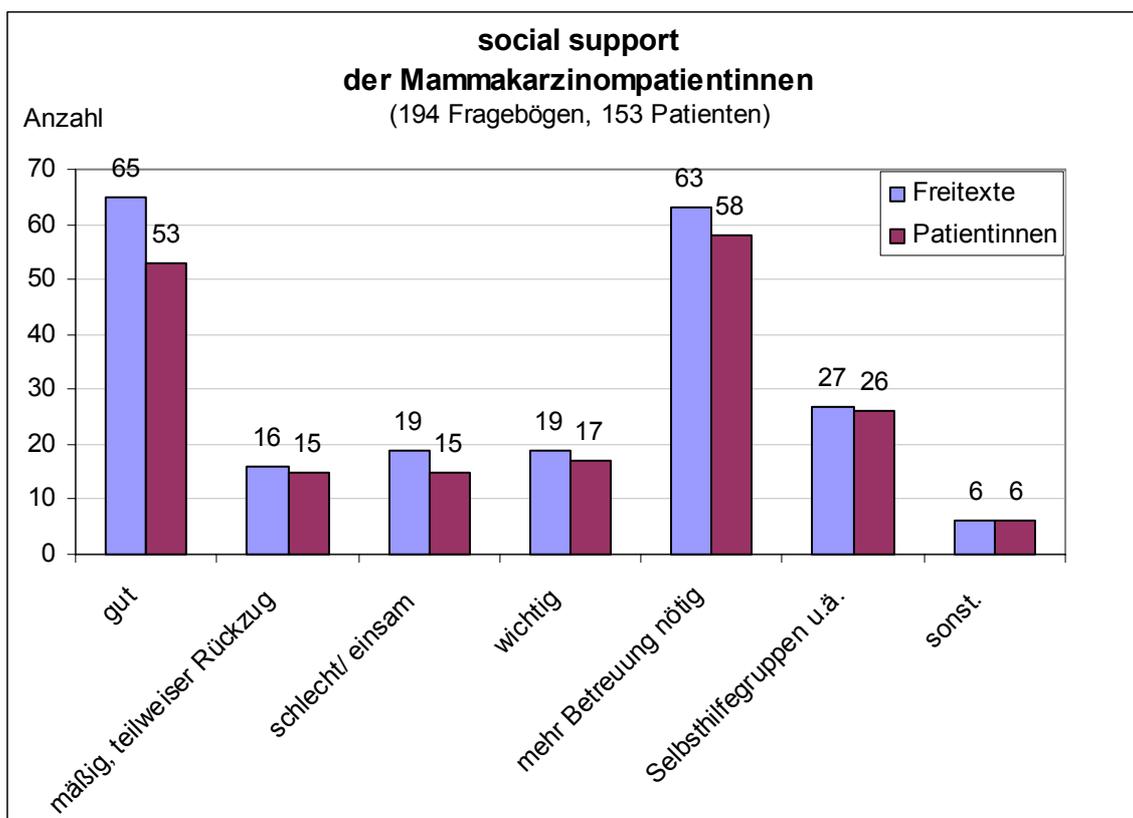


Abbildung 29: Freitextangaben zum social support von Brustkrebspatientinnen

Mehr Betreuung oder Hilfsangebote hätten sich 58 Brustkrebspatientinnen gewünscht, am häufigsten wurde fehlende psychologische Betreuung unmittelbar postoperativ oder im Anschluss an den Klinikaufenthalt genannt, die vor allem von Ärzten, seltener von Psychologen oder Mitbetroffenen hätte durchgeführt werden sollen. Aber auch weitere Informationen zu Krankheit, Therapie, Kurmöglichkeiten und Erleichterungen zum beruflichen Wiedereinstieg fehlten. Fachleute wie Sozialarbeiter, Psychotherapeuten oder Haushaltshilfen wurden nur selten vermisst. Eher wurden von Ärzten Hinweise auf weitere, konkret auf die Bedürfnisse des einzelnen Patienten abgestimmte Informations- und Hilfsangebote erwartet.

Betrachtet man die 26 Kommentare zu **Selbsthilfegruppen oder Kontakt zu Mitbetroffenen** näher, so befanden sich 13 Patientinnen auf der Suche. Positive Erfahrungen hatten bereits drei Patientinnen gemacht, vor allem während Rehabilitationsmaßnahmen.

Zwei andere hatten negative Erlebnisse. Einige Patientinnen lehnten bereits im Vorfeld Selbsthilfegruppen ab, aus zeitlichen Gründen oder aus Angst, dass Probleme zerredet würden.

Unter **Sonstiges** finden sich ganz unterschiedliche Aspekte. So fühlten sich z.B. zwei Patientinnen seit der Trennung von ihrem Partner besser. Zwei andere teilten zwar den Tod ihres Ehemannes mit, gingen jedoch nicht dabei auf ihre persönliche Betroffenheit und Auswirkungen auf ihr Leben näher ein.

Insgesamt 11 **Rektumkarzinompatienten** berichteten über ihr soziales Umfeld (s. Abb. 30). Die erfahrene Unterstützung stuften drei Rektumkarzinompatienten als **gut** ein, zwei Patienten hätten sich **mehr Unterstützung** durch Ärzte oder Psychologen gewünscht. Zwei weitere Patienten waren durch den **Tod nahestehender Angehöriger** betroffen, äußerten sich jedoch nicht näher zu ihrem sonstigen sozialem Umfeld. Ein Patient betrachtete Freunde als grundsätzlich **wichtig**, für einen anderen erschienen Gespräche mit seinem Hausarzt am wichtigsten.

Das Gespräch mit anderen Stomaträgern suchte ein Patient, ein anderer betonte die Bedeutung von **Selbsthilfegruppen** ohne selbst diese Möglichkeit des Austausches zu nutzen.

In den Freitexten der Rektumkarzinompatienten fanden sich kaum Wertungen, welche Personen ihnen am wichtigsten für die Unterstützung erschienen. Den Brustkrebspatientinnen war dagegen das Gespräch mit nahen Angehörigen eindeutig am wichtigsten, gefolgt von Hausärzten und/oder Nachsorgeärzten, Bekannten oder anderen Mitbetroffenen.

Unter **Sonstiges** wurden zwei Kommentare gereiht. Ein Patient hätte für seine Angehörigen psychologische Betreuung als wichtig und hilfreich empfunden. Ein anderer Patient wollte bewusst mit den meisten Bekannten nicht über seine Erkrankung sprechen.

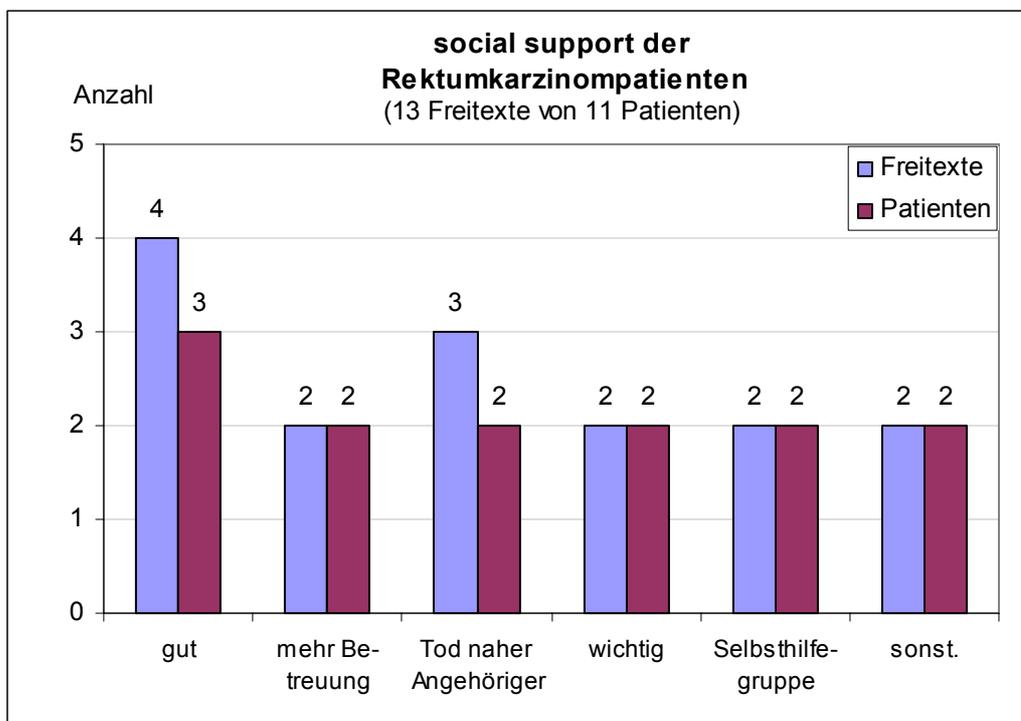


Abbildung 30: Freitextangaben zum social support von Rektumkarzinompatienten

3.5.4 *Finanzielle und sozialrechtliche Aspekte*

Auf finanzielle Schwierigkeiten, die durch den körperlichen Zustand oder die medizinische Behandlung entstanden, findet sich für beide Patientengruppen ein Item im Basismodul des EORTC-Fragebogen. Bei den sich an den EORTC-Fragebogen anschließenden Fragen zu sozialen Aspekten wurde neben dem Schulabschluß auch nach der Berufstätigkeit vor und zum Zeitpunkt des Fragebogenausfüllens gefragt, die wesentlichen Einfluss auf das zur Verfügung stehende monatliche Einkommen hat. Ebenso wurde die Art der Krankenversicherung (privat/gesetzlich) eruiert, die in sehr unterschiedlichem Umfang Leistungen z.B. von Heilpraktikern oder alternativen Therapien erstatten.

Außerdem finden sich in jedem Fragebogen mindestens vier Items zum Stellenwert von Beratungs- und Hilfsangeboten zu Problemen am Arbeitsplatz, sozialen Vergünstigungen und hauswirtschaftlich-pflegerischen Diensten, in denen der eigene Bedarf, die Kenntnis und die Nutzung vorhandener Einrichtungen ermittelt wurde.

Bei den **Brustkrebspatientinnen** überwogen die (meist kritischen) Kommentare zu Krankenkassen oder Rententrägern. Hinweise auf sozialrechtliche Aspekte oder finanzielle Probleme traten mehr in den Hintergrund (s. Tab. 16).

Die 58 Freitexte über **Krankenkassen und Rententräger** betrafen vor allem drei Themen – die Gewährung von Kuren, die Bezahlung von alternativen oder psychologischen Therapien sowie weitere durch Budgetierung oder Gesundheitsreform bedingte Änderungen, z.B. bei Verordnungen von Medikamenten und physikalischer Therapie.

Zu den Kuren wurden sehr unterschiedliche Meinungen geäußert. Am häufigsten wurde über die Ablehnung von Kuranträgen geklagt, andere waren mit der Kurdauer oder der eingeschränkten Auswahl an Häusern nicht einverstanden und hätten, meist aus familiären Gründen, eine kürzere oder offene Kur oder ein Haus, in dem der Ehepartner mitbehandelt werden kann, bevorzugt. Einige wenige schließlich hätten die Bezahlung von ihnen wichtig erscheinenden alternativen Therapien, psychologischen Kursen oder Gesprächen einem teuren Kuraufenthalt vorgezogen.

Bei den alternativen Therapien klagten Patientinnen vor allem über die verweigerte Kostenübernahme für das Medikament Wobe-mugos und für Vitaminpräparate. Aber auch die Gewährung von psychologischen Therapien oder eine Ganzkörperhyperthermie wurde von Krankenkassen in fünf Fällen erst einmal abgelehnt oder nur teilweise übernommen.

Abgesehen von den bereits oben erwähnten seltener gewährten Kuren waren durch die Gesundheitsreform auch ambulant durchgeführte Nachsorgeuntersuchungen in den operierenden Krankenhäusern nicht mehr möglich, was fünf Patientinnen beklagten. Weitere fünf Brustkrebspatientinnen mussten Erfahrungen mit sehr zurückhaltend verordnenden Ärzten machen, die aus Angst vor Budgetüberschreitung zu spät Lymphdrainagen verordnet hätten oder ausschließlich immer wieder andere Ärztemuster als Antihormontherapie abgaben. Seltener wurden im Zusammenhang mit Krankenkassen deutliche finanzielle Beeinträchtigungen durch die Höhe des Krankengeldes und/oder Zuzahlungsverpflichtungen bei Medikamenten, Therapien und Krankenhausaufenthalten genannt. Vereinzelt berichteten Patientinnen über abgelehnte Gewährung von Haushaltshilfen, Pflegegeld, Taxifahrten, unterschiedliche Behandlung als Privat- oder Kassenpatient, über den Abrechnungsmodus bei Privatpatienten sowie zu schnellen beruflichen Wiedereingliederungsversuchen. Auch wurden Änderungsvorschläge bezüglich verbesserter Vorsorgeuntersuchungen und besserer Informationen für Patienten über Krankenkassenleistungen laut.

Zu **sozialrechtlichen Themen** äußerten sich 35 Brustkrebspatientinnen; davon wiederholten und vertieften sieben Patientinnen ihre Aspekte in einem zweiten Freitext.

Positive Erfahrungen machten drei Patientinnen mit einer baldigen Wiedereingliederung ins Berufsleben, eine vierte wünschte sie sich. Eine Patientin bekam sogar von ihrem Arbeitgeber eine Kur für ein Kreislauftraining bezahlt.

Thema	Freitextanzahl	Patientenanzahl
Krankenkasse/Rententräger	58	56
sozialrechtliche Aspekte	41	34
finanzielle Aspekte	34	31
gesamt	111	96

Tabelle 16: Freitextangaben zu finanziellen und sozialrechtlichen Aspekten von Mammakarzinompatientinnen

Dagegen gab eine deutliche Mehrheit der Patientinnen eine Einschränkung ihrer Arbeitsfähigkeit an, z.B. durch Schlafstörungen als Folge von Hitzewallungen, Überlastung, Erschöpfung und Schmerzen an. Vier Patientinnen wurden gemobbt oder hatten Angst um ihren Arbeitsplatz, vier weitere fühlten sich zu früh zur Wiederaufnahme der Arbeit gedrängt. Einen Rentenanspruch hatten laut Freitext drei Patientinnen gestellt. Drei Patientinnen berichteten über Probleme mit der Ausstellung ihres Schwerbehindertenausweises. Schließlich beklagten fünf Patientinnen den mangelhaften Informationsfluss über sozialmedizinische Rechte.

Über Auswirkungen ihrer Erkrankung auf ihre **finanzielle Situation** berichteten 31 Brustkrebspatientinnen. Am häufigsten wurde für Patientinnen das knappe Krankengeld in Zusammenhang mit den Krankenhaustagegeld, der Zuzahlungspflicht für Medikamente und anderen Therapien (z.B. umfangreiche Zahnersatzbehandlungen) ein Problem. Bei manchen Brustkrebspatientinnen verschärfte sich die finanzielle Situation noch durch Bemessung des Krankengeldes am Arbeitslosengeld oder durch von den Patientinnen selbst bezahlte Alternativmedikamente. Aber auch Untersuchungen oder Behandlungen auf eigene Rechnung, die die gewünschte Klinik nur noch bei Privatpatienten durchführte, oder die Bezahlung von Haushaltshilfen schmälerten den Geldbeutel. So berichteten mehrere Patientinnen, dass ihre Ausgaben ihre Einnahmen überstiegen und sie ihre Ersparnisse angreifen müssten, oder sie sich nötige Hilfe nicht mehr leisten könnten und durch die Krankheit ins finanzielle Abseits gerieten oder zum Sozialhilfeempfänger wurden. Deshalb wurde u.a. die Forderung nach Krankengeld in Höhe des vollen Gehaltes oder die Abschaffung der Zuzahlungspflicht zumindest für Krebskranke laut. Privatpatientinnen klagten über den erhöhten Kostensatz wegen Krebserkrankung, der in keinem Verhältnis zu den erbrachten Leistungen stehen würde oder über die finanzielle Belastung der Vorkasse.

Insgesamt 10 **Rektumkarzinompatienten** schrieben über ähnliche Probleme (s. Tab. 17).

Die fünf Patienten, die mit **Krankenkasse oder Rententräger** Schwierigkeiten hatten, berichteten je einmal über Ablehnung von Reha-Maßnahmen, fehlende Kostenübernahme von dem umstrittenen alternativen und sehr teurem Medikament "Recancostat", beschränkten Einkaufsmöglichkeiten von Stomaartikeln sowie verzögerter Bearbeitung eines Pflegegeldantrags. Ein weiterer Patient fühlte sich als Kassenpatient nicht ausreichend medizinisch versorgt und zahlte deshalb selbst Zuschläge für eine Behandlung als Privatpatient.

Sozialrechtliche Aspekte schilderten fünf Patienten. Sie beklagten unnötig lange Ausfallzeiten, die Umwandlung eines Rehabilitationsantrags in einen Rentenanspruch, den schlechten Informationsfluss über sozialrechtliche Vergünstigungen und berufliche Probleme durch Stuhlinkontinenz.

Thema	Freitextanzahl	Patientenanzahl
Krankenkasse/Rententräger	5	5
sozialrechtliche Aspekte	5	5
finanzielle Aspekte	6	5
Sonstiges	1	1
gesamt	13	11

Tabelle 17: Freitextangaben zu finanziellen und sozialrechtlichen Aspekten von Rektumkarzinompatienten

Über **finanzielle Probleme** berichteten fünf Patienten. So brachte die verzögerte Bearbeitung eines Antrages auf Pflegegeld einen Rentner mit kleinem Einkommen in massive Bedrängnis und eine Gastarbeiterin bat um Sozialhilfe, da trotz intensiver Anstrengungen ihres Mannes das Einkommen nicht mehr zur Unterstützung des Sohnes im Heimatland reichen würde. Ein Kredit wurde für einen Patient notwendig um als Privatpatient eine bessere Therapie zu erhalten. Schließlich klagte ein Selbstständiger über die langen Ausfallzeiten durch schlecht koordinierte und deshalb unnötig lang dauernde Nachsorgeuntersuchungen.

3.6 Freitextangaben zur Durchführung der Feldstudie

Insgesamt 230 **Brustkrebspatientinnen** (38%) richteten ihre Kommentare direkt an das Studienpersonal. Im Vordergrund standen Fragen an das Studienpersonal, organisatorische Hinweise und Erläuterungen zu den items (s. Abb. 31).

37 Brustkrebspatientinnen **bedankten** sich für die Durchführung der Studie, für erfahrene Hilfe z.B. durch Zusendung von Broschüren oder sendeten einfach freundliche Grüße, wobei ein Drittel dieser Patientinnen dies in weiteren Freitexten wiederholte.

Kritik an der Studie äußerten dagegen 20 Brustkrebspatientinnen. Vor allem die psychische Belastung durch die Fragen, die an die Erkrankung und mögliche Folgen erinnerten, war allein für acht Patientinnen eine Last, zwei beendeten deshalb ihre Mitarbeit. Seltener wurden Formulierung oder Inhalt der Fragen kritisiert, z.B. fehlende Differenzierung zwischen krebsbedingten und nicht krebsbedingten Beschwerden. Bei einigen Patientinnen erreichte der versehentlich verwendete große "Tumorzentrum"-Absenderstempel Ärgernis, der bei Herausragen der Post aus dem Briefkasten Mitbewohnern ungewünschte Hinweise gab. Vereinzelt gab es Fragen zum Datenschutz oder es wurden zu geringe Antwortmöglichkeiten des Fragebogens bemängelt.

Insgesamt 84 Brustkrebspatientinnen nutzen den Freitext um persönliche **Fragen oder Bitten** einzubringen. Dabei wurden hier nur die explizit formulierten Fragen oder Bitten berücksichtigt, um eine Fehlinterpretation zu vermeiden. Es kristallisierten sich drei Themenkomplexe heraus:

Bei Fragen zur Therapie standen Indikationen, Nebenwirkungen, Kontraindikationen von Medikamenten und ihr Stellenwert im Vergleich zu ähnlichen Medikamenten im Vordergrund. Dabei wurde gezielt zu Antihormontherapie mit Tamoxifen, Alternativen zur Behandlung von starken Hitzewallungen sowie begleitenden unterstützenden und immunabwehrstärkenden Medikamenten gefragt. Seltener wurden Informationen zu Brustrekonstruktion, die Therapiebewertung bei Kapsel Fibrose oder Armbeweglichkeitseinschränkungen, aber auch anderen Krankheitssymptomen wie Herzrasen oder Metallentfernung erbeten.

Ein zweiter Komplex betraf die Nachsorgeuntersuchungen. So wurde gefragt, in welchem zeitlichen Abstand welche Untersuchungen von wem durchgeführt werden sollten. Einige Brustkrebspatientinnen waren durch mangelnde Aufklärung primär behandelnder Ärzte und

widersprüchlichen Angaben in der Literatur, von Bekannten oder niedergelassenen Ärzten verwirrt.

Der dritte größere Themenkomplex, Kuren, umfasste Fragen zu Anspruch, konkrete Hilfe bei Anträgen oder Widerspruch bei Kurablehnungen. Auch Diskussionsvorschläge zur Kurdurchführung (z.B. größere Auswahl an Häusern oder ambulante, dafür häufigere Kuren) wurden dem Studienpersonal gemacht mit der Bitte, diese Vorschläge an zuständige Stellen weiterzuleiten.

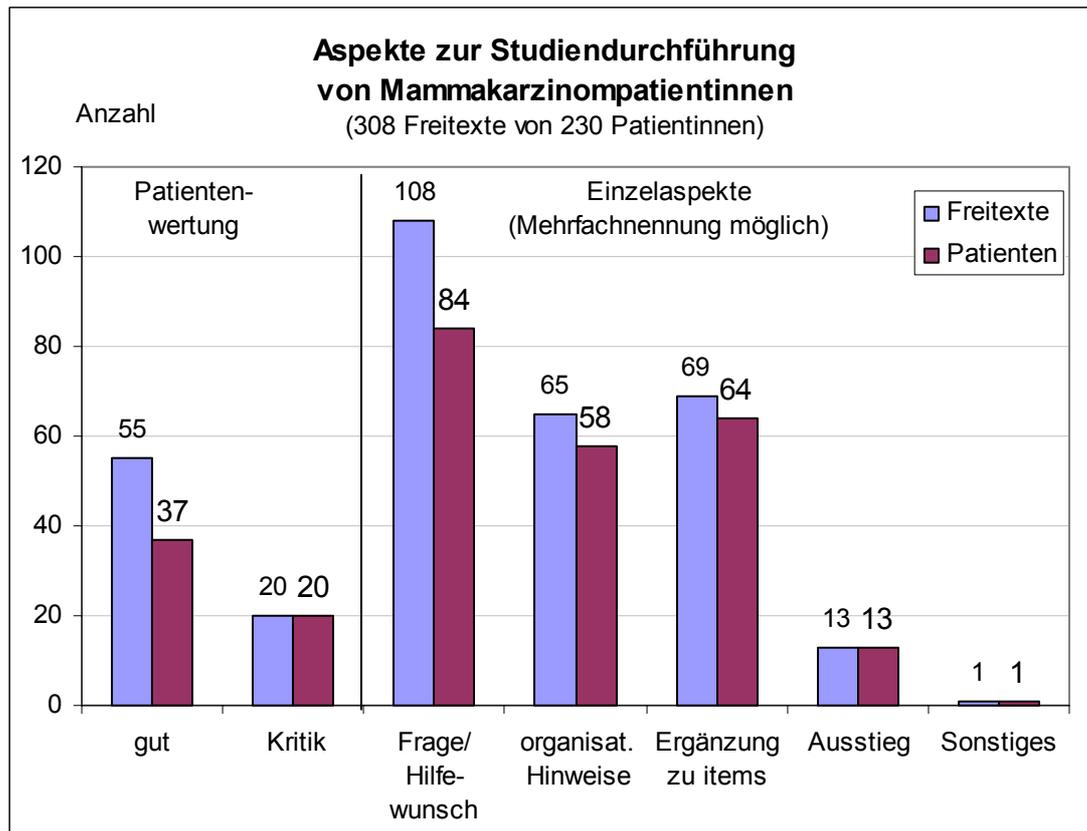


Abbildung 31: Aspekte zur Studiendurchführung von Brustkrebspatientinnen

Weitere Fragen betrafen Ätiologie, Pathogenese bzw. Prognose der Erkrankung oder Therapiefolgen. Adressen von Onkologen, Psychologen mit bestimmter Ausrichtung, Selbsthilfegruppen, Mamma-Gymnastikgruppen oder Institutionen zur Brustrekonstruktion oder zur Durchführung bestimmten Therapiestudien wurden erbeten.

Seltener wurde nachgefragt, ob bestimmte Symptome mit Krankheit oder Therapie zusammenhängen oder welche Untersuchungsmöglichkeiten dafür bestehen. Einige Patientinnen waren am Stand der Forschung oder dem Ergebnis der Studie interessiert.

Vereinzelte Fragen betrafen Organspende, Patientenverfügung, Bitten um Hilfe für den Schwerbehindertenausweis oder der Vermittlung eines Zeitschriftenvertriebs. Einige wenige Patientinnen wollten die Feldstudienmitarbeiter als Sprachrohr für Informationen und Meinungen nutzen, z.B. über Lymphödemprophylaxe oder Kurbewilligungen.

Organisatorische Hinweise hatten 58 Brustkrebspatientinnen. Viele Entschuldigungen für die verspätete Rückgabe des Fragebogens waren mit Erklärungen wie Urlaub, Rehabilitations- oder Krankenhausaufenthalt, oder schlechtem Allgemeinbefinden begründet. Auch neue oder vorübergehende Anschriftenänderungen wurden mitgeteilt. Schließlich wiesen einige Patientinnen auf Probleme beim Ausfüllen des Fragebogens wegen Sehstörungen oder Sprachschwierigkeiten hin.

Ergänzende Hinweise zu Feldstudienfragen machten 64 Patientinnen. Im Vordergrund standen missverständlich formulierte Fragen. Die häufigsten Schwierigkeiten traten bei items zu Beschwerden auf, welche durch andere Krankheiten hervorgerufen worden sein könnten. Manche Patienten gaben deshalb diese Beschwerden gar nicht an, andere markierten sie oder wiesen auf die Genese der Beschwerden hin. Auch Angaben zur Nachsorge wurden häufiger ergänzt, sei es, dass die Nachsorge auf verschiedene Ärzte verteilt war oder dass Hinweise zu Terminen gegeben wurden. Bestimmte Fragen, die sich z.B. auf das Körperbild oder die Sexualität bezogen, waren für manche Patientinnen nicht relevant. Andere differenzierten ihre Beurteilungen oder hatten Sorge, kein typischer Patient zu sein. Umgekehrt wiesen einige Patientinnen darauf hin, dass ihre Antworten aus dem vorgegebenen Raster fielen. Seltener wurde auf Veränderungen im Antwortverhalten aufgrund des großen Zeitabstandes zur Operation/Chemotherapie oder dem positiven Einfluss von Medikamenten hingewiesen. Einige wenige Brustkrebspatientinnen wollten außerdem die Formulierungen von Fragen ändern, z.B. sollten statt Fragen zur Sexualität mehr Fragen zur Partnerschaft gestellt werden oder das Wort Brustkrebskrankung in Brusterkrankung abgewandelt werden.

13 Patientinnen äußerten den Wunsch **nach einem Studienausstieg**. Begründet wurde dies mit dem Alter und der Belastung durch den Fragebogen, seltener mit einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufs.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** hatten 50 Patienten Freitexte direkt an die Studiendurchführenden gerichtet (s. Abb. 32).

Nur selten (je 3x) wurde **Lob oder Kritik** über die Studie geäußert. Während ein Patient diese Studie als wichtig und wertvoll einstufte, beanstandete ein anderer sowohl das Multiple Choice Verfahren des Fragebogens als auch einzelne Fragen. Auch der Inhalt von Fragen wurde kritisiert.

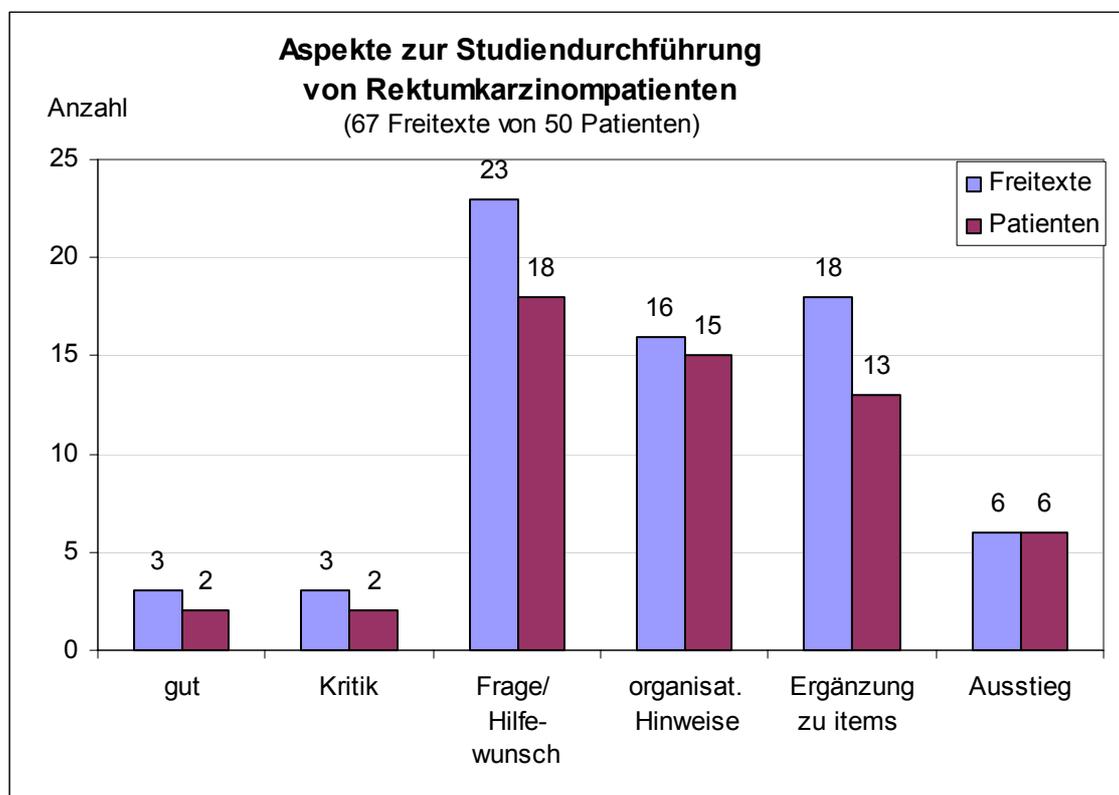


Abbildung 32: Aspekte zur Studiendurchführung von Rektumkarzinompatienten

Von den 23 **Fragen bzw. Hilfewünschen** bezog sich jeder 3. Kommentar auf Probleme mit dem Stuhlgang, vor allem Inkontinenz und Schmerzen, aber auch Blähungen und Prognose dieser Beschwerden. Auch für andere postoperative Probleme, z.B. Fistelbildung wurde nach Medikamenten oder Untersuchungsmöglichkeiten gefragt. Seltener wurde um finanzielle Hilfen oder Zusendung der Studienergebnisse gebeten. Auch nach Informationen zu Kuranträgen, Organtransplantation, Stomaversorgung, Antikörperstudien, Psychologen, sowie dem Procedere nach abgeschlossener Primärbehandlung wurde gefragt.

Die **organisatorischen Mitteilungen** von 15 Rektumkarzinompatienten betrafen ebenfalls vor allem Entschuldigungen bzw. Erklärungen zur verspäteten Fragebogenrückgabe. Als Begründung wurden Krankenhaus- oder Rehabilitationsaufenthalte, Urlaub, Umzug aber auch das bewusste Abwarten von Nachsorgeuntersuchungsergebnissen genannt. Bei zwei Patienten wiesen Angehörige darauf hin, dass der Patient nicht mehr in der Lage sei, den Fragebogen auszufüllen, was bei beiden Patienten zu einem Ausstieg aus der Studie führte.

13 Patienten wollten noch nähere Angaben/**Ergänzungen** zu ihren Antworten im Fragebogen machen. Am häufigsten wurden auch hier Beschwerden genannt, die durch andere Erkrankungen verursacht sein könnten. Andere erläuterten ihre Arztbesuche oder Nachsorgeuntersuchungen näher, machten Angaben zu ihrer Krankenversicherung oder wiesen auf den nicht malignen Ursprung ihrer Krankheit hin.

In sechs Freitexten wurde den Studiendurchführenden der **Ausstieg** aus der Studie mitgeteilt. Als Gründe wurden Alter, Progression, Verwirrtheit oder Tod des Patienten genannt.

3.7 sonstige Freitextangaben

Freitextangaben, die zu keinem der bisherigen Themen passen, finden sich nur bei **Brustkrebspatientinnen**.

Dabei war ein wichtiges Thema Vorstellungen/Überzeugungen zur **Ätiologie** von (Brustkrebs-) Erkrankungen, wozu sich 13 Patientinnen äußerten. Über die Hälfte der Patientinnen war überzeugt (n=6) oder vermutete (n=2), dass ihre Brustkrebserkrankung mit psychischer Belastung zusammenhänge. Seltener wurde die Krebserkrankung mit Hormonen oder Umweltfaktoren (Tschernobyl) in Verbindung gebracht.

Gute **Ratschläge** (vor allem zu Krankheitsbewältigungsstrategien) **oder** einfach nur **gute Wünsche an Mitbetroffene** richteten wollten 11 Patientinnen.

Eine Patientin berichtete von ihrem Vorhaben einer prophylaktischen Ablatio der gesunden Brust, für eine andere kam die Erkrankung aufgrund früherer Probleme mit der Brust nicht unvorhergesehen.

Bei **Rektumkarzinompatienten** blieb die Rubrik "sonstige Freitextangaben" unbesetzt.

3.8 Freitextangaben unter Berücksichtigung des Zeitraums zwischen Operation und Befragung

Aufgrund der verzögerten Rekrutierung von Patienten durch einzelne Kliniken, organisatorischen Problemen bei der Versendung von Fragebögen und verspäteten Rücksendungen durch Patienten konnte der Zeitplan der Studie nicht eingehalten werden. Starke Verschiebungen ergaben sich auch durch die Meldung von Patienten, die nicht durch Kliniken sondern durch Mundpropaganda anderer Patienten von der Feldstudie erfahren hatten und sich selbst zur Studie meldeten. Die Erstbefragungen der Mammakarzinompatientinnen sind am stärksten zeitlich verschoben (s. Tab. 24 und 25 im Anhang).

Für die weiteren Betrachtungen wurden jeweils alle Freitexte eines Patienten, die er innerhalb des zu betrachtenden Zeitraumes (Halbjahr oder Jahr) geschrieben hatte, zusammengefasst (Tabelle 26 im Anhang). Statistische Verfahren zur Signifikanzprüfung von Veränderungen im Zeitverlauf waren nicht möglich, da nicht von jedem Patienten in jedem postoperativen Jahr bzw. Halbjahr zu seinen gewählten Themen Kommentare vorlagen.

Betrachtet man die Themenwahl der Patienten getrennt nach erstem, zweitem und drittem Jahr postoperativ, so ändert sich die Häufigkeit der **Kommentare zur medizinischen Versorgung** bei beiden Krebsarten entsprechend der Inanspruchnahme. Einem deutlichen Abfall der Themen Primärversorgung, Chemo- oder Radiotherapie und Früherkennung steht eine relative Zunahme der Kommentare zur Nachsorge gegenüber (s. Abb. 35 im Anhang). Dies wird besonders deutlich bei der Früherkennung, für die im strukturierten Teil des Fragebogens kein item vorgesehen war: Alle Freitexte der Rektumkarzinompatienten und 81% der Freitexte von Mammakarzinompatientinnen hierzu finden sich bereits in Erstbefragungsbögen. Bei der Drittbefragung oder noch später äußerten sich nur noch vier Brustkrebspatientinnen erstmals zur Früherkennung, acht zur Primärversorgung und vier zur Chemo- oder Radiotherapie (s. Tab. 18).

Freitextanzahl (rel. Häufigk.)	bei Erstbefragung		bei Erst- o. Zweitbefrag.		alle Befragungen	
	Mamma	Rektum	Mamma	Rektum	Mamma	Rektum
Früherkennng.	30 (81%)	3 (100%)	33 (89%)	3 (100%)	37 (100%)	3 (100%)
Primärversorg.	182 (88%)	34 (71%)	199 (96%)	47 (98%)	207 (100%)	48 (100%)
Chemo/Radiat.	48 (65%)	12 (100%)	70 (95%)	12 (100%)	74 (100%)	12 (100%)
Nachsorge	58 (41%)	9 (50%)	107 (75%)	14 (78%)	143 (100%)	18 (100%)
AHB/Kur	26 (63%)	4 (50%)	37 (90%)	4 (75%)	41 (100%)	8 (100%)

Tabelle 18: kumulierte Häufigkeit der Freitexte zur Beurteilung der medizinischen Institutionen entsprechend der Befragungsreihenfolge

Beim Thema **Therapieaspekte** ähnelt sich die Häufigkeit von Kommentaren und die sinkende Tendenz im Zeitverlauf bei beiden Patientengruppen (s. Abb. 36 im Anhang). Bei den Brustkrebspatientinnen finden sich Kommentare zu besonderen Therapien (9%) und zu Chemo- oder Bestrahlungsfolgen (4%) auch im 3. Jahr noch in relevanter Häufigkeit. Nebenwirkungen durch Hormontherapie wurden relativ gesehen gleich häufig im 1. und 2. postoperativen Jahr genannt (5%), erst im 3. Jahr sinkt die Zahl der Kommentare auf 1%. Zu den Einzelthemen bei Rektumkarzinompatienten können durch die kleine Anzahl von Patienten im 2. postoperativen Jahr (n=47) keine sicheren Aussagen gemacht werden.

Bei der **Einschätzung der eigenen Gesundheit** fällt auf, dass der zwischen beiden Patientengruppen anfangs geringe Unterschied in der Häufigkeit der Nennung zum **psychischen Befinden** im 2. Jahr deutlich größer wird (s. Abb. 36 im Anhang). So steigt der

Anteil der Brustkrebspatientinnen, die sich hierzu in Freitexten äußerten, von 39 % auf 44%, bei den Darmkrebspatienten fällt er von 36% auf 28%.

Die großen Unterschiede sind vor allem auf die häufigere Wertung des allgemeinen psychischen Befindens bei Brustkrebspatientinnen zurückzuführen. So steigt der Prozentsatz, der sich als gut einstuft, vom ersten bis zum dritten Jahr von 9% auf 18%. Schlecht fühlen sich 8% der Patientinnen im ersten und immer noch 7 % im dritten Jahr, der Gipfel liegt mit 12% im zweiten Jahr. Bei den Rektumkarzinompatienten zeigt sich ein ähnlicher Verlauf nur bei den positiven Wertungen des allgemeinen psychischen Befindens, der von 9% auf 13% im zweiten Jahr steigt. Betrachtet man die Einzelthemen, fällt bei den Brustkrebspatientinnen vor allem der starke Anstieg der Rezidivangst von 5% im ersten Jahr auf 9% im zweiten auf. Dagegen sprechen nur 2% der Rektumkarzinompatienten dieses Thema im zweiten Jahr an. Das Thema Hoffnung ist für beide Patientengruppen das mit Abstand am häufigsten genannte Einzelthema im ersten Jahr (8% der Brustkrebspatientinnen bzw. 11% der Rektumkarzinompatienten).

Zum **körperlichen Befinden** äußerten sich deutlich mehr Rektumkarzinompatienten als Mammakarzinompatientinnen (43% vs. 37% im ersten und 62% vs. 52% im zweiten Jahr). Dies ist vor allem auf die häufige Nennung von Defäkationsproblemen durch jeden 6. Rektumkarzinompatienten (im ersten Jahr 16%, im zweiten 17%) zurückzuführen. Auch im dritten postoperativen Jahr gaben noch sieben Patienten solche Probleme an. Außerdem berichteten Rektumkarzinompatienten auch im zweiten postoperativen Jahr noch zu 6% über Schmerzen im Operationsgebiet. Themen wie Miktionsprobleme oder Sexualität wurden vornehmlich erst im zweiten Jahr angesprochen. Bei den Brustkrebspatientinnen standen im zweiten Jahr Hitzewallungen im Vordergrund, sie betrafen dann 5% aller Freitextschreiberinnen (15 von 304). Jede zweite (8 von 15) klagte dabei über schwere, stark beeinträchtigende Auswirkungen. Im dritten Jahr griffen immer noch zwei Patientinnen (3%) das Thema Hitzewallungen auf. Zum Thema Lymphödem ist bis zum dritten Jahr ein Anstieg der Kommentare zu verzeichnen (3% im ersten vs. 6% im dritten Jahr). Auch Angaben zu Beschwerden durch andere Erkrankungen, dem häufigsten Einzelthema der Brustkrebspatientinnen, verdoppeln sich, prozentual gesehen, im 2. bzw. 3. Jahr (von 7% auf 15% bzw. 16%). 41 der insgesamt 70 Patientinnen schrieben ihren ersten Kommentar hierzu nicht bei der Erstbefragung.

Bei der allgemeinen Wertung gaben die Brustkrebspatientinnen im Verlauf der Zeit eine zunehmend positivere Beurteilung ab. So steigt vom ersten bis zum dritten Jahr der Anteil positiver Beurteilungen von 8% auf 15%, der Anteil negativer Beurteilungen sinkt von 7 % auf 4%. Ein ähnliches Bild ergibt sich bei den positiven Wertungen der Rektumkarzinompatienten. Jedoch steigt auch der Anteil negativer Beurteilungen von 2% auf 6% vom ersten zum zweiten Jahr.

Beim dritten Themenkomplex "**Bedarf an Hilfe und Unterstützung**" finden sich große Unterschiede zwischen beiden Krebsarten in der relativen Häufigkeit der einzelnen Themen im Zeitverlauf (s. Abb. 37 im Anhang). So ist bei beiden Patientengruppen der **Informationsbedarf** im Laufe der Zeit rückläufig. Während jedoch im ersten Jahr fast jede dritte Mammakarzinompatientin (31%) sich in Kommentaren zu ihrem Informationsbedarf äußerte und dies auch im dritten postoperativen Jahr noch für fast jede fünfte Mammakarzinompatientin (18%) ein Thema darstellte, schrieb hierzu nur jeder vierte Rektumkarzinompatient im ersten Jahr (26%), im zweiten Jahr nur noch jeder siebte Patient (15%). Themen, die von Brustkrebspatientinnen zu jeder Zeit gleich häufig genannt wurden, sind Unsicherheiten über die richtige Therapie, Informationen zu Prognose, Therapienebenwirkungen, Fragen zur Ätiologie und zu Möglichkeiten des Brustwiederaufbaus bzw. zur Brustprothese. Dagegen wurden andere Themen wie

verschiedene Untersuchungs- oder Therapiemöglichkeiten, Alternativtherapien und sozialrechtliche Aspekte im Lauf der Zeit seltener genannt. Bei den Rektumkarzinompatienten können die zu beobachtenden geringen Unterschiede zufallsbedingt durch die kleine Anzahl von Patienten sein: Im zweiten Jahr wurden Therapiemöglichkeiten und Informationen zu Diät etwas häufiger nachgefragt, dagegen Informationen zur Prognose, zu Stuhlgangproblemen und Therapienebenwirkungen nur noch vereinzelt gewünscht.

Zum Thema **Coping** äußerten sich sowohl im ersten wie auch im zweiten Jahr Mammakarzinompatientinnen doppelt so häufig wie Rektumkarzinompatienten (15% vs. 8% im ersten Jahr und 18% vs. 9% im zweiten Jahr). Bei beiden Patientengruppen stand die genaue Beschreibung der Krankheitsbewältigungsstrategien im Vordergrund. Außerdem nahm die Anzahl der Mammakarzinompatientinnen, die ihren Krankheitsbewältigungsstrategien nur wechselnden Erfolg beimisst, im Laufe der Zeit deutlich zu (von 1% im 1. Jahr auf 5% im zweiten bzw. 4% im dritten Jahr).

Noch größere Unterschiede zwischen den beiden Patientengruppen fanden sich beim **social support**. Während 23% der Mammakarzinompatientinnen im ersten Jahr dieses Thema anschnitten, taten dies nur 9% der Rektumkarzinompatienten. Bei beiden ist die Tendenz rückläufig, jedoch berichteten im dritten Jahr noch 15% der Mammakarzinompatientinnen, aber im zweiten Jahr bereits nur noch 4% der Rektumkarzinompatienten über die erfahrene soziale Unterstützung. Sowohl positive als auch negative Beurteilungen des social supports blieben bei Mammakarzinompatientinnen über die Zeit konstant. So berichteten über guten social support 6% im ersten bzw. 7% im dritten Jahr, über schlechten social support oder Einsamkeit im gleichen Zeitraum 2% bzw. 3%. Jedoch lässt der in Freitexten geäußerte Wunsch nach mehr Unterstützung bzw. mehr Kontakt zu Mitbetroffenen oder Selbsthilfegruppen im Laufe der Zeit nach. Es kann jedoch nicht gesagt werden, ob der Wunsch inzwischen erfüllt, aufgegeben oder nur nicht mehr erwähnt wurde. Bei den Rektumkarzinompatienten können zu den einzelnen Unterthemen aufgrund der geringen Fallzahlen keine konkreten Aussagen gemacht werden.

Finanzielle und sozialrechtliche Aspekte wurden von Mammakarzinompatientinnen im ersten und zweiten Jahr gleich häufig angesprochen, erst im dritten Jahr war dieses Thema seltener zu finden. Bei Rektumkarzinompatienten ist bereits im zweiten Jahr ein Abfall von 7% auf 2% zu verzeichnen. Auffällig ist bei den Mammakarzinompatientinnen die über die Zeit konstante Nennung von Kommentaren zu Krankenkassen und Rententräger, hier vor allem zur Verordnung von Kuren. Sozialrechtliche Aspekte hatten erwartungsgemäß eine Spitze im zweiten postoperativen Jahr bei Mammakarzinompatientinnen, da in diesem Zeitraum die meisten Berufstätigen wieder arbeitsfähig sind. Dagegen nahmen bei beiden Patientengruppen Freitexte über finanzielle Aspekte im Zeitverlauf ab.

Kommentare zur Feldstudie waren bei beiden Patientengruppen vor allem im zweiten postoperativen Jahr ein häufiges Thema. Der Anstieg vom ersten zum zweiten Jahr fiel bei den Rektumkarzinompatienten stärker aus als bei den Mammakarzinompatientinnen (von 32% auf 43% vs. 31% auf 38%). Fragen oder konkrete Bitten um Unterstützung, aber auch Lob und Dank für die Studiendurchführung häuften sich im 2. postoperativen Jahr bei beiden Gruppen, kritische Kommentare blieben in etwa konstant. Jedoch fanden sich Anfragen bei Rektumkarzinompatienten vor allem bei Erst- und Zweitbefragungen, bei Mammakarzinompatientinnen bei Zweit-, Dritt- und Viertbefragungen.

Ihren Studienaustritt erklären ebenfalls die meisten Patienten während des 2. oder 3. postoperativen Jahres.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Studiendurchführung, körperliches oder psychisches Befinden zu jeder Zeit häufig Themen von Freitexten waren, jedoch Freitexte zum psychischen Befinden deutliche Unterschiede zwischen Rektum- und

Mammakarzinompatienten zeigten. Hinweise zum Krankheitsverlauf nahmen im Lauf der Zeit zu. Die Beurteilung der medizinischen Versorgung ging zeitlich weitgehend konform mit der Inanspruchnahme, weniger mit der Fragestellung im Fragebogen. Zum Komplex "Bedarf an Hilfe und Unterstützung" äußerten sich immer deutlich mehr Mammakarzinom- als Rektumkarzinompatienten. Der Informationsbedarf ließ im 2. postoperativen Jahr nach, betrug aber immer noch 15% bzw. 23%. Andere Formen von Hilfe und Unterstützung wie social support und finanzielle und sozialrechtliche Aspekte wurden ebenfalls im 2. postoperativen Jahr von den Mammakarzinompatientinnen seltener, von Rektumkarzinompatienten fast gar nicht mehr erwähnt. Dagegen blieb Coping ein relativ konstant genanntes Thema.

3.9 Freitextangaben in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und klinischen Parametern

3.9.1 Freitextangaben in Abhängigkeit vom Alter

Für Abb. 38 (Brustkrebspatientinnen) und Abb. 39 (Rektumkarzinompatienten) im Anhang wurden die Altersmittelwerte der Patienten berechnet, die die zugehörigen Themen in ihren Freitexten angeschnitten hatten. Durch aufsteigende Anordnung und Berücksichtigung des zweifachen Standardfehlers können Aussagen zu signifikanten Mittelwertsabweichungen gegenüber dem Gesamtkollektiv freitextschreibender Patienten festgestellt werden. Dabei liegt der graphischen Darstellung eine Irrtumswahrscheinlichkeit von 5% zugrunde.

Zusätzlich wurde das jeweilige Patientenkollektiv zu einem Thema gegenüber dem entsprechenden restlichen Gesamtkollektiv mittels Student t-Test einer Signifikanztestung unterzogen. Dadurch konnten die Altersmittelwerte der Patientengruppe, die sich zu einem Thema äußerte, mit denen verglichen werden, die sich zum gleichen Thema nicht äußerten. Diese Ergebnisse wurden in Tab. 27 im Anhang zusammen mit den Altersmittelwerten und Standardfehlern dargestellt.

In Abb. 38 (im Anhang) für **Brustkrebspatientinnen** erkennt man, dass **jüngere** Patientinnen häufiger Bedarf an Hilfe und Unterstützung ansprachen. So sind Patientinnen, die finanzielle oder sozialrechtliche Aspekte beschrieben, Informationswünsche äußerten oder ihr Coping oder ihren social support erwähnten, durchschnittlich 3 bis 4 Jahre jünger als das Gesamtkollektiv und unterscheiden sich damit (z.T. hoch-) signifikant von letzterem. Auch bei der Bewertung der medizinischen Versorgung äußerten sich signifikant mehr jüngere Patientinnen zu den Themen Primärversorgung, Nachsorge bzw. gaben nicht zuzuordnende Kommentare. Beim Thema Chemo- und Strahlentherapie verwischt sich diese Tendenz. Dies fällt um so mehr ins Gewicht, wenn man die Altersstruktur der Patientinnen betrachtet, die diese additiven Therapien erhielten, und mit dem Gesamtkollektiv aller Freitextpatientinnen vergleicht: Von den 406 Patienten, die sich einer Chemo- und/oder Radiotherapie unterzogen, waren 30% jünger als 50 Jahre alt (vs. 23,5% des Gesamtkollektivs) und nur 11% waren mindestens 70 Jahre alt (vs. 20%). Auch der Altersmittelwert der therapierten Patientinnen liegt mit 2,6 Jahren deutlich unter dem aller Freitext-schreibenden Patientinnen.

Zum psychischen Befinden äußerten sich gleichermaßen Patientinnen **aus allen Altersstufen**. Auch bei den Themen AHB/Kur und Therapieaspekte finden sich kaum Unterschiede zum Gesamtkollektiv.

Häufiger von **älteren Patientinnen** wurden die Themen körperliches Befinden und Krankheitsverlauf angesprochen, was sicherlich mit der hier öfter auftretenden Multimorbidität zusammenhängt. Aber auch Kommentare, die direkt an das Studienpersonal gerichtet waren, vor allem organisatorische und ergänzende Hinweise, stammen häufiger von älteren Patientinnen. Die durchschnittlichen Altersunterschiede zum Gesamtkollektiv betragen jedoch nur ein bis drei Jahre. Dementsprechend sind die Ergebnisse - mit

Ausnahme des Themas Krankheitsverlauf - nur im t-Test statistisch signifikant, nicht aber bei der alleinigen graphischen Mittelwertsbetrachtung.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** ist die Altersverteilung der Hauptthemenkomplexe im Vergleich zu den Brustkrebspatientinnen nicht so klar erkennbar. Lediglich zum Thema finanzielle und sozialrechtliche Aspekte findet sich ein hochsignifikantes Ergebnis. So waren Patienten, die dieses Thema ansprachen, durchschnittlich 53,9 Jahre alt und damit 11 Jahre **jünger** als das Gesamtkollektiv.

Andere Themen, die den Hilfe- und Unterstützungsbedarf widerspiegeln, nämlich social support und Informationswünsche, wurden zwar ebenfalls häufiger von (durchschnittlich zwei - drei Jahre) jüngeren Patienten angesprochen, verfehlten aber in beiden Testarten die Signifikanz. Bei der Beurteilung der medizinischen Versorgung zeigen sich im Gegensatz zu den Brustkrebspatientinnen nur bei der Wertung der Durchführung von Chemo- oder Radiotherapie (t-Test) signifikante Altersabweichungen, der Altersdurchschnitt liegt mit knapp 59 Jahren fünf Jahre unter dem des Gesamtkollektivs. Dagegen verfehlt die Beurteilung der Primärversorgung (durchschnittlich zwei Jahre jünger als das Gesamtkollektiv) sowie die nicht mehr zuzuordnenden Kommentare (durchschnittlich 3 Jahre jünger) knapp das Signifikanzniveau von 5%.

Psychisches Befinden, Therapieaspekte, Nachsorge und Coping wird von Patienten **aller Altersstrukturen in** gleichem Ausmaß genannt.

Bei den durchschnittlich fast drei Jahre jüngeren Patienten, die Kommentare zur Früherkennung schrieben oder deren Freitexte nicht einer Institution exakt zuzuordnen waren, ist aufgrund der geringen Fallzahl für den bestehenden Unterschied keine Signifikanz nachzuweisen. Ebenso kann für die durchschnittlich 3,5 Jahre älteren Patienten, die sich zu stationären Rehabilitationsmaßnahmen äußerten, keine sichere Aussage getroffen werden.

Die Themen körperliches Befinden und Krankheitsverlauf mit durchschnittlich 1,5 bzw. 2 Jahre **älteren** Patienten nähern sich dem Signifikanzniveau von 5%.

Um zu **Einzelaspekten der Hauptthemen** eine Aussage machen zu können, wurden Altersgruppen gebildet. Bei den Brustkrebspatientinnen wurde eine Trichotomisierung vorgenommen. Als untere Altersgrenze wurde 50 Jahre und als obere Grenze 70 Jahre festgelegt. Damit erhält man 137 jüngere, prämenopausale Patientinnen, 347 50- bis 69-jährige, vorwiegend menopausale und 116 ältere, postmenopausale, häufig multimorbide Patientinnen. Die Rektumkarzinompatienten wurden nur einmal bei 65 Jahren geteilt, um die kleinere Anzahl von Patienten gleichmäßig aufzuteilen (64 jüngere und 60 mindestens 65-jährige Rektumkarzinompatienten).

Dabei ist zu beachten, dass jüngere Brustkrebspatientinnen signifikant häufiger brusterhaltend operiert wurden ($p < 0,001$), häufiger eine Radio- und/oder Chemotherapie erhielten ($p \ll 0,001$). Ältere Patientinnen wurden signifikant häufiger mit Hormonen behandelt ($p \ll 0,001$). Dagegen erhielten ältere Rektumkarzinompatienten signifikant häufiger keine additive Therapie ($p = 0,003$). Bezüglich Stadienverteilung, Operationsverfahren, Anus-*praeter*-Anlage und Krankheitsverlauf zeigten sich bei Rektumkarzinompatienten keine signifikanten Unterschiede.

Mit dieser Einteilung konnten noch folgende zusätzlichen Erkenntnisse gewonnen werden:

Obwohl sich Patienten aller Altersgruppen und beider Krebsarten nahezu gleich häufig zu ihrem psychischen Befinden äußerten, gaben ältere Brustkrebspatientinnen signifikant häufiger ein gutes **psychisches Befinden** an ($p = 0,02$), jüngere fühlten sich häufiger psychisch beeinträchtigt ($p = 0,05$). Die Tendenz zur guten Beurteilung des psychischen Befindens lässt sich auch bei älteren Rektumkarzinompatienten nachweisen, erreicht jedoch kein Signifikanzniveau. Außerdem berichteten jüngere Brustkrebspatientinnen spontan signifikant häufiger über Rezidivangst ($p = 0,03$). Bei Rektumkarzinompatienten kann wegen

der geringen Fallzahl hierzu keine Aussage gemacht werden. Den Aspekt Hoffnung nannten dagegen tendenziell häufiger ältere Rektumkarzinompatienten spontan, bei Brustkrebspatientinnen finden sich keine nennenswerten Unterschiede.

Ihr **körperliches Befinden** schätzten ältere Patienten beider Krebsarten häufiger als gut ein (Brustkrebs: $p=0,0016$). Jüngere (unter 65- bzw. 70-jährige) Patienten fühlten sich dagegen eher beeinträchtigt, was angesichts der für beide Krebsarten signifikant selteneren Verabreichung additiver Therapien an ältere Patienten nicht überrascht. Erwartungsgemäß gaben ältere Patienten signifikant häufiger Beschwerden durch andere Erkrankungen an (Brustkrebs: $p<0,001$; Rektumkarzinom: $p=0,016$). Außerdem berichteten ältere Rektumkarzinompatienten etwas häufiger über Defäkationsprobleme oder Stuhlfrequenzveränderungen.

Ältere Brustkrebspatientinnen beschrieben häufiger ausführlich ihren **Krankheitsverlauf** im Sinne einer Zwischenanamnese ($p=0,008$) und zählten ebenso wie ältere Rektumkarzinompatienten noch weitere Krankheiten auf (Brustkrebs: $p<0,001$; Rektumkarzinom: $p=0,014$).

Zu **Therapieaspekten** äußerten sich seltener ältere Brustkrebspatientinnen, vor allem zu Nebenwirkungen durch Chemo-/Radiotherapie ($p=0,06$). Jüngere Brustkrebspatientinnen nannten signifikant häufiger Therapien, die ihnen besonders geholfen hätten ($p=0,015$). Dagegen bestehen bei Rektumkarzinompatienten nur zu den Unterthemen gute Therapieverträglichkeit und Nebenwirkungen durch Chemo-/Radiotherapie geringe, nicht signifikante Unterschiede.

Bei der **Beurteilung der medizinischen Versorgung** sollen vor allem die Institutionen für Primärversorgung, Chemo-/Radiotherapie und Nachsorge betrachtet werden, da die Freitextanzahl zu Früherkennung und stationäre Rehabilitation zu klein ist. Bei der Auswertung der Kommentare zu Chemo-/Radiotherapie wurde die signifikant verschobene Altersstruktur der damit behandelten Patienten berücksichtigt.

Signifikante Ergebnisse sind in Tab. 28 (im Anhang) zusammengefasst. Jüngere Brustkrebspatientinnen schrieben häufiger zu Empathie und Aufklärung bei Primärversorgung, Nachsorge oder nicht mehr zuzuordnenden Institutionen und äußerten sich über mindestens einen Teilaspekt bei der entsprechenden Institution mäßig kritisch. Lediglich die Empathie der Nachsorge erreichte keine signifikanten Unterschiede. Ähnliche Verschiebungen finden sich auch bei der Beurteilung von Chemo-/Radiotherapie. Aufgrund zu geringer Zellbesetzung sind hier die statistischen Ergebnisse jedoch nur beschränkt zu verwerten. Jüngere Rektumkarzinompatienten kamen nur bei der Primärversorgung signifikant häufiger zu einem mäßigen oder negativen Urteil.

Beim Bedarf an **Informationen** zeigen sich große Altersunterschiede: So sind jüngere Patienten beider Krebsarten verstärkt an Informationen zu verschiedenen Therapieaspekten interessiert (Brustkrebs: $p<0,001$; Rektumkarzinom: $p=0,1$). Im Einzelnen möchten jüngere Brustkrebspatientinnen hochsignifikant häufiger (weitere) Aufklärung zu Alternativtherapien ($p<0,001$), aber auch zu schulmedizinischen Therapiemöglichkeiten ($p=0,03$). Informationsquellen gaben ebenfalls hauptsächlich jüngere Brustkrebspatientinnen an ($p=0,04$).

Auch das Thema **Coping** wurde nicht nur insgesamt von jüngeren Brustkrebspatientinnen häufiger angeschnitten, sondern auch die einzelnen Krankheitsbewältigungsstrategien wurden tendenziell häufiger von ihnen aufgezählt. Die Altersunterschiede verfehlen jedoch Signifikanzniveau ($p=0,08$). Rektumkarzinompatienten zeigen schwächer ausgeprägt die gleiche Tendenz. Ebenfalls nur schwach ausgeprägt ist eine häufiger positive oder wechselnde Erfolgsbeurteilung der Strategien bei jüngeren Brustkrebspatientinnen zu erkennen.

Zum **Social support** gaben jüngere Brustkrebspatientinnen signifikant häufiger den Wunsch nach mehr Unterstützung an ($p=0,005$). Auch hatten sie oder wünschten sich häufiger den

Kontakt mit Mitbetroffenen ($p=0,03$). Für Rektumkarzinompatienten kann wegen kleiner und damit wenig aussagekräftiger Fallzahlen hierzu keine Aussage gemacht werden.

Finanzielle und sozialrechtliche Themen hatten jüngere Patienten beider Krebsarten hochsignifikant häufiger angeschnitten als ältere (Brustkrebs: $p=0,002$; Rektumkarzinom: $p=0,001$). Die Altersunterschiede zeigen sich bei Brustkrebspatientinnen am deutlichsten an finanziellen ($p=0,016$) und an sozialrechtlichen Themen ($p=0,004$). Bei Rektumkarzinompatienten verbieten sich aufgrund der kleinen Fallzahlen Signifikanztestungen, jedoch äußerte sich kein einziger älterer Patient zu einem dieser Themen.

An das **Studienpersonal** selbst waren, relativ gesehen, nur wenige Kommentare von jüngeren Brustkrebspatientinnen gerichtet ($p=0,008$). Fragen oder Hilfewünsche stammten überwiegend von den 50- bis 69-jährigen Patientinnen ($p=0,045$), während organisatorische Hinweise wie Begründungen für Verspätungen meist von älteren Patientinnen stammten ($p=0,05$).

Hochsignifikant ist auch der Anteil jüngerer Brustkrebspatientinnen, die in einem ihrer Kommentare, gleich zu welchem Thema, eine konkrete Kritik vorbringen oder einen Verbesserungsvorschlag machen. Trotz deutlich gleichgerichteter Tendenz wird das Signifikanzniveau bei den Rektumkarzinompatienten verfehlt (Brustkrebs: $p < < 0,001$; Rektumkarzinom: $p=0,09$).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass jüngere Brustkrebspatientinnen häufiger über medizinische Institutionen urteilen und ihren Bedarf an Informationen und social support häufiger zum Ausdruck bringen. Sie erscheinen kritischer, bringen daneben aber auch mehr Verbesserungsvorschläge: Sie wollen offensichtlich etwas am System ändern. Auch geben sie häufiger bewährte Krankheitsbewältigungsstrategien und Informationsquellen weiter. Ältere Patientinnen erscheinen zufriedener, berichten häufiger über weitere Erkrankungen und nennen deutlich seltener spontan Rezidivangst. Diese Tendenzen sind großteils auch bei Rektumkarzinompatienten nachweisbar, fallen aber aufgrund der kleineren betrachteten Patientenzahl nur selten signifikant aus.

3.9.2 Freitextangaben in Abhängigkeit vom Geschlecht

Um nur geschlechtsspezifische Unterschiede hervorzuheben und Alters- oder krebspezifische Einflüsse auf die Freitexte auszuschließen, wurden hier nur die Freitexte der Rektumkarzinompatienten betrachtet.

Betrachtet man die operativen und additiven Therapieverfahren, unterscheiden sich männliche von weiblichen Rektumkarzinompatienten signifikant. So konnten vier von fünf Männern sphinktererhaltend operiert werden, aber nur jede zweite Frau. Dagegen wurden doppelt so viele Frauen wie Männer nicht sphinktererhaltend operiert ($p=0,03$). Auch wurde bei Frauen häufiger auf andere Operationsmethoden zurückgegriffen. UICC-Stadien und Altersverteilung, die ebenfalls die Operationswahl beeinflussen können, zeigten dagegen keine signifikanten Geschlechtsunterschiede. Frauen erhielten signifikant seltener eine additive Therapie, Männer häufiger eine Radio- oder Radiochemotherapie ($p=0,03$).

Jede zweite Frau, aber nur jeder dritte Mann äußerte sich zum eigenen **psychischen Wohlbefinden** ($p=0,06$) (s. Abb. 40 und Tab. 29 im Anhang). Tendenziell bewerteten Männer ihr Befinden häufiger positiv, Frauen häufiger beeinträchtigt oder schlecht. Die Abweichungen erreichen aber kein Signifikanzniveau, auch unter Zusammenfassung der abwertenden Urteile "beeinträchtigt" und "schlecht". Demgegenüber ist die Häufigkeit von Kommentaren zum **körperlichen Befinden** bei beiden Geschlechtern gleich. Auch hier werteten Männer häufiger "positiv", aber auch häufiger den anderen Pol negativ (!), Frauen häufiger "beeinträchtigt". Letzteres fiel im Chi-Quadrat-Test signifikant aus ($p=0,02$), jedoch nicht bei Zusammenfassung der Urteile "beeinträchtigt" und "schlecht". Die tendenziell

häufigere Nennung von Beschwerden durch andere Erkrankungen könnte ein Hinweis auf eine höhere Multimorbidität der Frauen sein, obwohl dies von der Altersverteilung her nicht zu erwarten wäre.

Während die Sexualität nur von einer Frau spontan angesprochen wurde (vs. sechs Männern), war für Männer Stoma und body image kein Thema (dagegen für drei Frauen bzw. eine Frau), obwohl beide Geschlechter im gleichen Verhältnis mit Anus praeter versorgt worden waren. Aufgrund der kleinen Kommentaranzahl ist jedoch eine zufallsbedingte Verschiebung zugunsten eines Geschlechtes nicht auszuschließen.

Zum **Krankheitsverlauf** schrieben ebenso wie zum psychischen Befinden deutlich mehr Frauen als Männer Freitexte, aber auch hier wurde das Signifikanzniveau knapp verfehlt ($p=0,076$). Dies ist vor allem auf den höheren Anteil an ausführlicheren anamnestischen Beschreibungen der Frauen zurückzuführen ($p=0,08$), aber auch Progressionen oder Zweitkarzinome wurden von Frauen häufiger mitgeteilt.

Zu **Therapieaspekten** ergeben sich keine signifikanten Geschlechtsunterschiede. Es sei jedoch auf das von Männern häufiger angesprochene Thema der Rückverlegung hingewiesen, die aber auch signifikant häufiger sphinktererhaltend mit einem protektiven Anus praeter versorgt wurden.

Für statistische Signifikanzprüfungen eignet sich bei der **Beurteilung der medizinischen Institutionen** nur die Anzahl der Kommentare zur Primärversorgung. Bereits für die am zweithäufigsten beurteilten Nachsorgeinstitutionen finden sich zwar teilweise noch ähnliche Tendenzen, es konnten jedoch aufgrund der kleinen Zellbesetzung keine signifikanten Unterschiede mehr aufgedeckt werden.

Vergleicht man die relative Häufigkeit, gaben doppelt so viele Männer wie Frauen (47% vs. 24%) zu ihrer Primärversorgung ein Urteil ab ($p=0,009$). Besonders häufig wurden von ihnen fachliche Kompetenz und Aufklärung bewertet (Aufklärung $p=0,01$). Auch war das Urteil von Männern signifikant häufiger kritisch (mäßige oder schlechte Beurteilung: $p=0,004$).

Informationswünsche äußerten ebenfalls doppelt so viele männliche wie weibliche Rektumkarzinompatienten (35% vs. 17%, $p=0,04$). Zu Therapie Nebenwirkungen gaben nur Männer weiteren Informationsbedarf an. Jedoch verbietet sich auch hier aufgrund zu kleiner Fallzahlen die Durchführung eines statistischen Tests.

Zu den Themen **Coping, social support und finanzielle/sozialrechtliche Aspekte** äußerten sich tendenziell häufiger Frauen, sozialrechtliche Aspekte wurden jedoch ausschließlich von Männern genannt.

Freitexte, in denen das **Studienpersonal** direkt angesprochen wurde, waren gleich häufig von Männern und Frauen verfasst worden. Auch zu den Unterthemen finden sich keine nennenswerten Unterschiede.

Konkrete Kritik oder Anregung, gleichgültig zu welchem Thema, stammte häufiger von Männern, jedoch erreicht der Unterschied keine Signifikanz.

Vergleicht man qualitativ die Aussagen von männlichen und weiblichen Rektumkarzinompatienten, wirken die Freitexte von männlichen Patienten distanzierter. Es wird häufiger als bei Frauen von "man" als von "ich" gesprochen oder stichwortartig ganz das Subjekt weggelassen. Dadurch wirken manche Freitexte wie eine Aktennotiz.

Inhaltlich werden mehr Fakten wie Diagnosen, Zeit-, Ort- und Personenangaben gemacht und z.T. sehr kritisch dargestellt. Trotzdem ist verhältnismäßig selten ein emotionaler Bezug, ein Hinweis auf die persönliche psychische Belastung klar geäußert. Eher wird er angedeutet oder indirekt durch die Stärke der Kritik oder der Beschwerden nahegelegt. Wertungen des eigenen, vor allem psychischen Befindens werden oftmals von Frauen differenzierter dargestellt.

Bei Wertungen von Männern fällt eine Zurückhaltung in der Stärke des Lobes auf. Würde man das Lob in Noten ausdrücken, vergaben männliche Patienten vorwiegend die Noten gut und befriedigend. Dafür wirkt die Kritik detaillierter, stichhaltiger, z.T. auch fordernder im Sinne: "Ich habe ein Recht darauf, anders behandelt zu werden." Bei Frauen sind kritische Äußerungen eher vorsichtig formuliert, mehr auf sich selbst bezogen im Sinne: "Ich habe es so ... empfunden und ich würde gerne anders behandelt werden."

Zusammenfassend kann man sagen, dass bei männlichen Rektumkarzinompatienten häufiger eine objektive, detaillierte und kritische Darstellung ihrer Erfahrungen erfolgte. Sie nannten Fakten, gaben aber oftmals ihre eigenen Empfindungen und Emotionen nicht preis. Frauen dagegen bevorzugten "emotionale" Themen und wirkten weniger fordernd.

3.9.3 Freitextangaben in Abhängigkeit vom UICC-Stadium

Bei dieser Stratifizierung wurden nur Freitexte von Patienten mit bekanntem UICC-Stadium herangezogen. Dies ist bei 593 Mammakarzinompatientinnen der Fall. Da nur von einem Rektumkarzinompatient mit Stadium 0 Freitexte vorliegen, wurde dieser, um eine homogenere Verteilung zu erreichen nicht in der Statistik berücksichtigt, so dass insgesamt 118 Patienten ausgewertet wurden.

Fast die Hälfte der Mammakarzinompatientinnen haben ein UICC-Stadium 0 oder I und damit eine praktisch normale, d.h. der Normalbevölkerung vergleichbare, altersbereinigte Lebenserwartung (s. Tab. 21 im Anhang)!

Durch die wesentlich schlechtere Prognose der primär metastasierten Rektumkarzinompatienten (4% relativer 5-Jahresüberlebenszeit vs. 18% bei Brustkrebs) und den stärkeren Einfluss des Stadiums auf die Wahl des Op-Verfahrens bei Brustkrebs sind diese Faktoren bei der Beurteilung der Freitexte unterschiedlich stark zu berücksichtigen. Deshalb soll die Darstellung der nach UICC-Stadien geschichteten Kommentare für Mamma- und Rektumkarzinom nacheinander und nicht unmittelbar vergleichend erfolgen.

Erwartungsgemäß zeigen **Brustkrebspatientinnen** mit hohen UICC-Stadien eine hochsignifikant andere Verteilung von Op-Verfahren, additiven Therapien und Auftreten von Progressionen oder Zweitkarzinomen (s. Tab. 30 im Anhang). So wurden 70% der Patientinnen mit Stadium 0 oder I (vs. 21% Stadium III oder IV) brusterhaltend operiert. Entsprechend dem hohen Anteil an brusterhaltenden Verfahren finden sich bei den Tumorstadien 0 und I die meisten Radiotherapien. Je schlechter das Stadium, umso größer ist der Anteil an Chemotherapien. Eine Hormontherapie erhielt jede zweite Patientin mit höherem Stadium, dagegen nur knapp jede dritte Patientin mit prognostisch günstigem Stadium 0 oder I.

Nach zwei Jahren durchschnittlicher Beobachtungszeit sind noch knapp 95% der Patientinnen mit Stadium 0/I, knapp 90% mit Stadium II, aber nur noch 74% mit Stadium III progressionsfrei. Da für die weiteren Betrachtungen die Stadien III und IV zusammengefasst wurden, muss man bedenken, dass hier am Ende des Beobachtungszeitraumes nur bei jeder zweiten Patientin noch kein Rezidiv, Metastasen oder Zweitkarzinom diagnostiziert wurde.

Zu ihrem **psychischen Befinden** äußerten sich signifikant weniger Patientinnen mit hohem UICC-Stadium ($p=0,05$) (s.a. Abb. 41 im Anhang). Patientinnen mit Stadium II gaben am häufigsten positive aber auch negative psychische Bewertungen, letzteres signifikant ($p=0,03$). Augenfällig ist, dass die Patientinnen mit der schlechtesten Prognose am seltensten spontan Rezidivangst nannten (Signifikanz nur knapp mit $p=0,06$ verfehlt) und häufiger als andere Patientinnen den Aspekt der Hoffnung äußerten.

Auch zum **körperlichen Befinden** schrieben am häufigsten Patientinnen mit Stadium II, am seltensten mit Stadium III oder IV, es handelt sich jedoch nicht um signifikante Unterschiede. Erwartungsgemäß gaben Patientinnen mit Stadium I die meisten positiven und

wenigsten schlechten Beurteilungen hierzu ab, da ein Viertel dieser Patientinnen überhaupt keine additive Therapie verordnet bekam und nur 3% sich einer Chemotherapie unterziehen mussten.

Auch Beschwerden durch andere Erkrankungen oder ausführlichere anamnestische Schilderungen gaben Patientinnen mit höheren Stadien deutlich aber nicht signifikant seltener als andere Patientinnen an.

Über **Therapieaspekte** wurde etwas häufiger von Brustkrebspatientinnen mit höheren Stadien berichtet, bei Nebenwirkungen durch Chemo- oder Radiotherapie ist dieser Unterschied signifikant. Über Nebenwirkungen zur Hormontherapie äußerten sich dagegen Patientinnen mit Stadium II am häufigsten. In diesem Stadium waren auch die meisten Patientinnen vertreten, die nicht neben einer Hormontherapie auch noch eine Chemotherapie durchführen lassen mussten.

Bei der **Beurteilung der medizinischen Institutionen** finden sich keine nennenswerten Unterschiede zwischen den einzelnen Stadien.

Der in Freitexten geäußerte **Informationsbedarf** ist bei Patientinnen mit Stadium 0/I am höchsten, bei Patientinnen mit hohen Stadien dagegen auffallend gering ($p=0,03$ bei Chi-Quadratstadium 0/I gegen III/IV). Am meisten waren Patientinnen mit hohen Stadien noch an weiteren (schulmedizinischen) Therapieoptionen interessiert, deutlich seltener an Alternativmedizin. Dagegen zeigten sich Patientinnen mit günstigen Stadien vergleichsweise am häufigsten über die Notwendigkeit einer Therapie verunsichert.

Zu **Coping** äußerten sich tendenziell häufiger Brustkrebspatientinnen mit niedrigen und mit hohen Stadien als Patientinnen mit Stadium II. Sie gaben häufiger detailliert ihre Krankheitsbewältigungsstrategien an, bescheinigten deren Erfolg bzw. betonten deren Wichtigkeit. Die gleichen Patientengruppen äußerten sich auch häufiger zu ihrem **social support**. Jedoch wünschten sich vor allem Patientinnen mit hohen Stadien öfter mehr Unterstützung, gefolgt von Patientinnen mit niedrigen Stadien.

Bei **finanziellen/sozialrechtlichen Aspekten** bestehen nur geringe, evtl. zufallsbedingte Unterschiede zwischen den Patientinnen verschiedener Stadien. Die häufigere Nennung von sozialrechtlichen Aspekten durch Patientinnen mit günstigen Stadien ist jedoch durch den früheren Wiedereintritt ins Berufsleben erklärbar.

Es fällt auf, dass signifikant weniger Brustkrebspatientinnen mit hohem UICC-Stadium das **Studienpersonal** direkt in ihren Freitexten ansprachen als Patientinnen mit niedrigem UICC-Stadium ($p=0,04$). Dies ist vor allem auf signifikant weniger Fragen oder Hilfewünsche und organisatorische Hinweise zurückzuführen ($p=0,04$).

Insgesamt schilderten Brustkrebspatientinnen mit hohen Stadien seltener in ihren Freitexten konkrete **Kritik oder Anregungen für Verbesserungen** zu verschiedensten Themen. Dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** finden sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Stadien I/II und III/IV zu Geschlecht, Alter, sphinktererhaltender oder nicht-sphinktererhaltender Operation und Anus-*praeter*-Anlage. Deutliche Differenzen zeigen sich jedoch in der Anwendung additiver Verfahren. Über 90% aller Patienten mit prognostisch günstigen Stadien, aber nur knapp ein Viertel aller Patienten mit fortgeschrittenem Stadium mussten sich nicht einer Chemo- oder Radiotherapie zu unterziehen. Der Anteil an Primärmetastasen ist bei Rektumkarzinompatienten höher als bei Brustkrebspatientinnen (32% vs. 26%).

Im großen Themenkomplex "**Einschätzung der eigenen Gesundheit**" finden sich nur wenige signifikante Unterschiede (s. Abb. 42 und Tab. 30 im Anhang). Sowohl zum psychischen als auch zum körperlichen Befinden äußerten sich Patienten mit günstigem Stadium häufiger. Im Gegensatz zu Brustkrebspatientinnen äußerten sich

Rektumkarzinompatienten mit niedrigem Stadium tendenziell häufiger hoffnungsvoll, Rezidivangst wurde von beiden Schichtungen gleichermaßen kaum genannt. Außerdem berichteten Patienten mit günstigen Stadien öfter über Defäkationsprobleme oder Veränderungen der Stuhlfrequenz bis hin zu Inkontinenzerscheinungen ($p=0,057$). Ausführliche Beschreibungen ihrer Krankheitsgeschichte finden sich signifikant häufiger bei Patienten mit hohem Stadium.

Beim Thema **Therapieaspekte** gaben Patienten mit niedrigeren Stadien häufiger Hinweise auf Operationskomplikationen während Patienten mit höheren Stadien häufiger über Nebenwirkungen durch additive Therapien berichteten.

Kommentare zur Beurteilung der medizinischen Institutionen zeigen in der Regel keine größeren Unterschiede. Lediglich zur Nachsorge äußerten sich signifikant mehr Rektumkarzinompatienten mit niedrigem UICC-Stadium ($p=0,004$). Möglicherweise mussten Patienten mit höheren Stadien häufiger oder länger z.B. für additive Therapien stationär aufgenommen werden und die in diesem Rahmen durchgeführten Kontrolluntersuchungen wurden von den Patienten nicht extra hervorgehoben. Ebenso ist es möglich, dass bereits durch gezielten Diagnostik- und Behandlungsbedarf oder durch rein palliative Therapie Nachsorgeuntersuchungen überflüssig wurden.

Zum **Bedarf an Hilfe und Unterstützung** finden sich Parallelen zu den Kommentaren von Brustkrebspatientinnen. So wünschte sich jeder dritte Rektumkarzinompatient mit niedrigem Stadium weitere Informationen, aber nur jeder vierte mit hohem Stadium. Tendenzial äußerten sich Patienten mit hohem Stadium häufiger zu Coping und social support, die niedrigen Fallzahlen erlauben jedoch keine statistische Überprüfung.

Direkt an das **Studienpersonal** gerichtete Kommentare stammen häufiger von Patienten mit niedrigem Stadium, der Unterschied ist jedoch nicht statistisch signifikant.

3.9.4 Freitextangaben in Abhängigkeit vom Operationsverfahren

Brusterhaltend operierte Mammakarzinompatientinnen unterscheiden sich von mastektomierten Patientinnen signifikant in Bezug auf Alter (jünger), UICC-Stadium (niedriger) und additive Verfahren (vor allem häufiger Radiotherapien).

In ihren Texten finden sich jedoch nur wenige statistisch untermauerte Differenzen (s.3. 44 und Tab. 31 im Anhang):

Body image und Brustwiederaufbau wurden von mastektomierten Patientinnen hochsignifikant häufiger angesprochen. Auch wünschten sie sich mehr Informationen zum Brustwiederaufbau. Zu ihrer Sexualität äußerten sich beide Gruppen gleichermaßen kaum oder lehnten eine Stellungnahme zu den entsprechenden items im Fragebogen ab.

Zudem gaben mastektomierte Patientinnen häufiger den Aspekt Hoffnung spontan an, das Signifikanzniveau wird jedoch knapp verfehlt ($p=0,07$).

Die Aufklärung im Rahmen der Primärversorgung ($p=0,04$) wurde von den brusterhaltend Operierten signifikant häufiger genannt. Insgesamt gaben konservativ operierte Patientinnen auch häufiger Nebenwirkungen zu Chemo- oder Strahlentherapie an und beurteilten häufiger die entsprechenden Institute. Legt man als Basis für die Signifikanzprüfung jedoch nicht die Gesamtzahl aller nach einer Methode operierten Patientinnen, sondern nur die Subgruppe der additiv Therapierten zugrunde, ergibt sich hier kein signifikanter Unterschied.

Bei Rektumkarzinompatienten sind sphinktererhaltend mit nicht sphinktererhaltend operierten am sinnvollsten zu vergleichen (s. Tab. 31 im Anhang).

Die 18 nicht sphinktererhaltend Operierten unterscheiden sich von den sphinktererhaltend Operierten signifikant im Geschlecht ($p=0,03$) und in der Anlage eines Anus praeters ($p<<0,001$).

Wie bereits die kleine Anzahl der nicht sphinktererhaltend operierten Patienten vermuten lässt, können keine signifikanten Unterschiede in der Themenwahl nachgewiesen werden. Es sollen deshalb nur Tendenzen dargestellt werden, die um mindestens 10 Relativprozent differieren oder von denen ein Zusammenhang mit dem Operationsverfahren erwartet werden könnte (s.a. Abb. 44 im Anhang).

Zum psychischen Befinden äußerten sich häufiger nicht sphinktererhaltend Operierte (56% vs. 34%). Sie werteten ihr Befinden nie als schlecht oder im Verlauf schlechter (dagegen sphinktererhaltend Operierte "schlecht": 8%, "im Verlauf schlechter": 1%). Zum Thema körperliches Befinden fällt der große Anteil von sphinktererhaltend Operierten auf, die über Defäkationsprobleme oder Veränderungen der Stuhlfrequenz klagten (21% vs. 6%). Bei einigen traten diese z.T. sehr massiven und die Lebensqualität stark beeinträchtigenden Probleme erst im Zuge der Anus-*praeter*-Rückverlegung auf. Über diese oft sehr ersehnte Rückverlegung konnten sich verständlicherweise nur sphinktererhaltend operierte Patienten mit einem protektiven Anus *praeter* äußern (14%). Umgekehrt hatten nur nicht sphinktererhaltend Operierte mit einem dauerhaften Anus *praeter* Informationswünsche zur Stomaversorgung.

Der größere Anteil von schlechten Bewertungen der Primärversorgung durch nicht sphinktererhaltend operierte Patienten scheint grundsätzlich nicht mit der Operationsart zusammenzuhängen, da nur einer dieser sechs Patienten seine schlechte Aufklärung zur Stomaversorgung kritisiert. Die übrigen Kritikansätze wie schlechte Organisation (1x), Wundheilungsstörungen (2x) oder allgemein zu wenig Aufklärung (2x) könnten genauso von sphinktererhaltend Operierten stammen.

Insgesamt äußerten jedoch sphinktererhaltend operierte Patienten seltener eine konkrete Kritik oder Anregung, egal zu welchem Thema, als nicht sphinktererhaltend Operierte (31% vs. 44%).

Da viele Themen mit dem Vorhandensein oder der Rückverlegung eines **Anus *praeters*** zusammenzuhängen scheinen, sollen die gefundenen Tendenzen noch mit Stomapatienten versus Patienten ohne Stomaanlage verglichen werden (s.a. Abb. 45 im Anhang).

Stomapatienten unterscheiden sich von nicht-stomaversorgten signifikant durch die Wahl des Operationsverfahrens und in Bezug auf additive Verfahren, jedoch nicht bezüglich Geschlecht, UICC-Stadium oder Krankheitsverlauf. Ein gewisser Einfluss des Krankheitsstadiums auf diese Patientenstichprobe kann jedoch nicht ausgeschlossen werden, wie es der hohe Anteil additiver Verfahren (55% vs. 32%) und das häufigere Auftreten von Progressionen (23% vs. 11%) bei Stomapatienten nahe legen (Tab. 31 im Anhang).

Stomapatienten äußerten sich ähnlich wie nicht sphinktererhaltend Operierte häufiger zu ihrem psychischen Befinden (48% vs. 36%, $p=0,05$). In der Wertung ihres psychischen Befindens ist jedoch keine klare Tendenz zum Positiven oder Negativen zu erkennen. Defäkationsbeschwerden oder Veränderungen der Stuhlfrequenz traten bei beiden Gruppen annähernd gleichhäufig auf. Auch in Bezug auf das Ausmaß der Beschwerden sind kaum Unterschiede zu finden. Nur ein Patient mit endständig angelegtem Anus *praeter* gab leichten Durchfall an. Dagegen kam es sowohl bei Patienten mit präventiv angelegtem Anus *praeter* im Anschluss an die Rückverlegung als auch bei Patienten ohne Stomaanlage von leichten Stuhlfrequenzveränderungen bis hin zu stark beeinträchtigenden stundenlangen, z.T. wundmachenden oder schmerzhaften Durchfällen oder Inkontinenzerscheinungen. Vereinzelt wurde in diesem Zusammenhang auf additive Therapien, insbesondere Bestrahlungen oder Anastomosenstenosen hingewiesen. Während Patienten ohne Stomaanlage vor allem im 1. postoperativen Jahr und nur vereinzelt noch im 3. Halbjahr über Beschwerden klagten, verschob sich bei Patienten mit (protektiver) Stomaanlage die

Beschwerden schwerpunktmäßig auf das 2. und 3. Halbjahr, vereinzelt wurde auch im 4. und 5. Halbjahr noch darüber berichtet.

Die tendenziell häufigere Beurteilung der Primärversorgung durch Stomapatienten mag zumindest zum Teil mit den insgesamt häufigeren stationären Aufenthalten zur Rückverlegung zusammenhängen.

Die scheinbar signifikante Häufung von Therapieaspekten durch Stomaträger ist sicher durch die Patientenschichtung zu erklären. Berücksichtigt man bei der Angabe von Chemo- oder Strahlennebenwirkungen nur die Subgruppe der additiv Therapierten, ergibt sich kein nennenswerter Unterschied mehr. Auch konnten Kommentare zur Rückverlegung nur von Stomaträgern stammen.

Patienten mit Anus praeter wünschten sich signifikant häufiger weitere Informationen als Patienten ohne Stomaanlage. Vorwiegend waren sie an weiteren Therapiemöglichkeiten interessiert. Informationsbedarf zum Stoma bewirkte ebenfalls einen deutlichen Unterschied zwischen beiden Gruppen. Dagegen wurden Informationswünsche zu Diät oder Stuhlgangsproblemen in beiden Gruppen gleich häufig genannt.

Schließlich wandten sich Patienten mit Stoma wesentlich häufiger direkt an das Studienpersonal (Signifikanz mit $p=0,07$ nur knapp verfehlt). Vor allem Fragen und Hilfewünsche wurden häufiger gestellt ($p=0,005$), aber auch organisatorische Hinweise fanden sich bei Stomapatienten öfter.

Im Gegensatz zu den sphinktererhaltend- / nicht sphinktererhaltend Operierten äußerten die hier betrachteten Patientengruppen ungefähr gleich häufig konkrete Kritik oder machten Verbesserungsvorschläge, egal zu welchem Thema.

3.9.5 Freitextangaben in Abhängigkeit von additiven Verfahren

Hier sollen Angaben von Patienten mit Chemo- und/oder Radiotherapie im Vergleich zu Patienten ohne diese additive Therapie betrachtet werden. Bei Brustkrebs werden auch Patientinnen mit Hormontherapie denen ohne Hormontherapie gegenübergestellt.

Brustkrebspatientinnen mit Radio- und/oder Chemotherapie sind signifikant jünger, haben ein höheres UICC-Stadium und wurden häufiger brusterhaltend operiert. Innerhalb des Beobachtungszeitraumes konnten keine signifikanten Unterschiede in der Anzahl an Progressionen nachgewiesen werden (s. Tab. 32 im Anhang).

Mammakarzinompatientinnen ohne additive Therapie beurteilten erwartungsgemäß signifikant häufiger ihr psychisches und körperliches Befinden als gut (psychisch: $p=0,05$; körperlich: $p=0,02$) (s.a. Abb. 46 im Anhang).

Der höhere Anteil von mastektomierten Patientinnen bei der Subgruppe nicht additiv Behandelte ist erkennbar an der häufigeren Themenwahl body image ($p=0,005$), Brustwiederaufbau ($p<<0,001$) und an dem Informationsbedarf zu rekonstruktiven Maßnahmen (n.s.). Der höhere Anteil an älteren Patientinnen spiegelt sich dagegen in der häufigeren Angabe von weiteren Erkrankungen wider (n.s., $p=0,1$).

Brustkrebspatientinnen mit Chemo- oder Strahlentherapie äußerten sich signifikant häufiger zu ihrer Primärversorgung ($p=0,007$), vor allem zur Aufklärung ($p=0,01$), tendenziell aber auch zu fachlicher Kompetenz und Empathie (beide n.s. bei $p=0,08$). Ein ähnliches Themenmuster findet sich bei den nachträglich nicht mehr zuzuordnenden oder allgemein gehaltenen Kommentaren. Auch hier äußerten sich Chemo- oder Radiotherapierte signifikant häufiger zur Aufklärung ($p=0,02$), tendenziell zu fachlicher Kompetenz und Empathie. Ihre Primärversorgung beurteilten sie öfter positiv als die Vergleichsgruppe ($p=0,08$). Insgesamt übten sie jedoch in ihren Freitexten häufiger konkrete Kritik oder machten Verbesserungsvorschläge ($p=0,02$), besonders über Institutionen, die Chemo- oder Radiotherapie durchführten oder über medizinisches Personal, das nachträglich nicht eindeutig einer Institution zugeordnet werden konnte.

Informationsbedarf wurde von beiden Gruppen gleich häufig geäußert. Signifikante Unterschiede finden sich nur bei dem Unterthema Therapienebenwirkungen, von denen Brustkrebspatientinnen mit additiven Verfahren sicherlich auch häufiger betroffen waren. Chemo- oder Radiotherapierte berichteten außerdem signifikant häufiger über finanzielle Probleme ($p=0,05$).

Patientinnen ohne Chemo- oder Radiotherapie äußerten sich dagegen häufiger zu ihrem Coping, insbesondere zählten sie detailliert ihre einzelnen Krankheitsbewältigungsstrategien auf. Auch schrieben sie häufiger direkt das Studienpersonal an ($p=0,04$), vor allem für organisatorische Erläuterungen.

Betrachtet man **Brustkrebspatientinnen mit Hormontherapie** im Vergleich zu solchen ohne diese Zusatztherapie, so finden sich hochsignifikante Unterschiede bei allen demographischen und klinischen Variablen: Patientinnen mit Hormontherapie sind (gemäß den damaligen Therapieempfehlungen) älter, wurden häufiger mastektomiert, erhielten seltener eine Chemo- oder Chemoradiotherapie und hatten häufiger bereits bei Erstdiagnose Primärmetastasen. Innerhalb des Beobachtungszeitraumes kam es jedoch seltener zu Progressionen oder Zweitkarzinomen (s. Tab. 32 im Anhang).

Hormontherapierte äußerten sich signifikant häufiger zu ihrem psychischen und körperlichen Befinden (psychisch: $p=0,02$, körperlich $p=0,03$) und schätzten öfter ihr Befinden als schlecht ein (s. Abb. 47 im Anhang). Dabei klagten sie vor allem über klimakterische Beschwerden ($p=0,03$), in z.T. sehr starker Ausprägung ($p=0,002$). Dennoch schrieben sie öfter hoffnungsvoll, besonders in Bezug auf die Wechselbeschwerden und äußerten sich seltener verunsichert als Nicht-Hormontherapierte.

Entsprechend den klinischen und soziodemographischen Unterschieden der betrachteten Subgruppen berichteten Hormontherapierte seltener über das Auftreten von Progressionen ($p=0,05$) und nannten tendenziell öfter weitere bestehende Krankheiten. Trotz des hohen Anteils an Mastektomien zeigten Hormontherapierte seltener Interesse, ihre Brust wieder aufbauen zu lassen. Auch das Interesse an Alternativtherapien wurde von Hormontherapierten seltener geäußert ($p=0,04$).

Weitere signifikante Unterschiede finden sich bei der Beurteilung der medizinischen Versorgung. Zur Primärversorgung äußerten sich hormontherapierte Patientinnen deutlich seltener. Für Patientinnen ohne Hormontherapie war vor allem die Aufklärung, geringer auch die fachliche Kompetenz ein Thema. Auch fiel ihr Urteil häufiger kritisch oder negativ aus. Ähnlich verhält es sich mit den Freitexten, die allgemein gehalten waren oder keiner medizinischen Institution mehr exakt zugeordnet werden konnten. Hier finden sich die gleichen Tendenzen bei der Themenwahl und der Beurteilung, jedoch mit geringeren Unterschieden.

Insgesamt enthielten Freitexte von Patientinnen ohne Hormontherapie häufiger Kritikpunkte oder konkrete Verbesserungsvorschläge, egal zu welchem Thema (38% vs. 31%).

Da für **Rektumkarzinompatienten** keine Hormontherapie existiert, bilden den Gegenpart zu Patienten mit **Chemo- und/oder Radiotherapie** jene, die keinerlei additive Therapie erhielten. Chemo- oder Radiotherapierte waren im Durchschnitt jünger als Patienten ohne additive Therapie, hatten häufiger ein höheres UICC-Stadium und dementsprechend auch öfter Primärmetastasen (s. Tab. 32 im Anhang). Wie bei den Brustkrebspatientinnen sind auch hier Progressionen während des Beobachtungszeitraumes häufiger bei den Patienten zu finden, die keine additive Therapie erhielten. Auffallend ist, dass Patienten mit Anus praeter vergleichsweise häufiger eine additive Therapie erhielten als Patienten ohne Stoma ($p=0,02$), obwohl die Anus-praeter-Anlage statistisch gesehen nicht signifikant häufiger bei Patienten mit hohen UICC-Stadien vorgenommen wurde. Geht man jedoch davon aus, dass bei

jüngeren Patienten mit höheren Stadien eher ein zweizeitiges Vorgehen angestrebt wird und unterstellt Patienten mit unbekanntem Stadium aufgrund der additiven Therapiestrategien fortgeschrittene Prozesse, so wäre dieser signifikante Unterschied zumindest teilweise zu erklären.

Tendenziell äußerten sich Patienten mit additiven Therapien seltener zu ihrem seelischen und körperlichen Befinden (s. Abb. 48 im Anhang). Jedoch beurteilten sie ihr Befinden häufiger als schlecht. Sie berichteten vor allem öfter über Stuhlfrequenzveränderungen oder Defäkationsprobleme, z.T. in Zusammenhang mit ihrer additiven Therapie. Die Unterschiede erreichen jedoch nie Signifikanzniveau.

Entsprechend der Charakteristika der Subgruppen gaben additiv Therapierte seltener Beschwerden durch andere Erkrankungen an ($p=0,03$) und berichteten häufiger über ihre Darmrückverlegung ($p=0,05$).

Bei der Beurteilung der medizinischen Versorgung ergibt sich folgendes Bild: Chemo- oder Radiotherapierte schrieben tendenziell häufiger über ihre Primärversorgung oder allgemein über medizinisches Personal, jedoch signifikant seltener über ihre Nachsorge ($p=0,006$). Dies ist erklärlich, wenn man bedenkt, dass die Nachsorge oftmals im Rahmen eines stationären Aufenthaltes zur Darmrückverlegung oder additiven Therapie durchgeführt wird, was aber nicht immer in den Freitexten erwähnt wurde. Zur Chemo- oder Radiotherapie äußerten sich auch zwei Patienten, bei denen keine additive Therapie durchgeführt wurde. Sie kritisierten die widersprüchlichen Aussagen von Chirurgen und Onkologen zum therapeutischen Procedere oder den Mangel an weiteren Therapievorschlägen.

Ähnlich den Brustkrebspatientinnen finden sich auch bei den Rektumkarzinompatienten keine Unterschiede zum Informationsbedarf. Nur das Thema Therapiemöglichkeiten wurde von additiv Therapierten tendenziell häufiger angeschnitten. Des Weiteren schrieben additiv Therapierte häufiger Kommentare zu social support und zu finanziellen und sozialrechtlichen Aspekten. Signifikanzprüfungen sind jedoch aufgrund der geringen Fallzahlen nicht möglich.

Schließlich wandten sich Chemo- oder Radiotherapierte häufiger direkt an das Studienpersonal, vor allem mit Fragen, Hilfewünschen oder organisatorischen Hinweisen.

3.9.6 Freitextangaben in Abhängigkeit von der Progression

Bei dieser Schichtung, die ein Verbindungsstück zwischen klinischen Daten und Zeitverlauf darstellt, sind statistische Verfahren wegen der geringen Fallzahl nicht möglich. Da Freitexte, die vor oder nach Progression geschrieben wurden, besondere Informationen und Hinweise enthalten können, wurden hier qualitative und quantitative Auswertungsverfahren kombiniert.

Bei der Gruppeneinteilung wurde berücksichtigt, ob erstens vor oder nach einem event Fragebogen ausgefüllt wurden und zweitens ob auch Freitexte formuliert wurden. Daraus ergaben sich folgende Gruppen bei **Brustkrebspatientinnen**:

1. Patientinnen, bei denen nach stattgefundener Progression kein Fragebogen mehr vorlag, so dass von einem Ausstieg aus der Studie ausgegangen werden muss,
2. Patientinnen, bei denen nur für die Zeit vor der Progression Freitexte vorliegen, Fragebogen aber auch nach dem event ausgefüllt wurden,
3. Patientinnen, bei denen vor und nach der Progression Freitexte vorliegen,
4. Patientinnen, bei denen nur Freitexte für die Zeit nach der Progression vorliegen,
5. Patientinnen, bei denen eine frühe Progression bereits vor Ausfüllen des ersten Fragebogens stattfand, so dass alle Freitexte nach Progression geschrieben wurden und
6. Patientinnen, bei denen die Progression so spät diagnostiziert wurde, dass ihre Fragebögen nach Progression einschließlich der darin möglicherweise enthaltenen Freitexte nicht mehr in die Auswertung miteinbezogen werden konnten.

zu 1. Brustkrebspatientinnen mit Freitexten vor Progression aber ohne weiteren Fragebogen nach Progression:

Bei den 11 Patientinnen handelt es sich vorwiegend um sehr junge (fünf Patientinnen zwischen 27 und 46 Jahren) oder alte Patientinnen (fünf Patientinnen zwischen 75 und 85 Jahren), die meist ein prognostisch günstiges UICC-Stadium (0 bis IIA) hatten. Ihren letzten Freitext schrieben die Patientinnen 1 bis 20 Monate vor Progressionsfeststellung.

Inhaltlich wird vor allem ein zu geringes Maß an Informationen oder schlechte Aufklärung bemängelt. Auch werden diagnostische und therapeutische Handlungen kritisch hinterfragt. Weitere Themen sind social support, große Rezidivangst, sowie organisatorische Hinweise an das Studienpersonal. Nur zwei ältere Patientinnen gaben eine Begründung für ihren Studienausstieg (vor Progression) an, sie fühlten sich durch den Fragebogen zu belastet.

zu 2. Brustkrebspatientinnen mit Freitexten nur vor der Progression, aber Fragebögen auch nach Progression:

Hier finden sich sieben Patientinnen vor allem mittleren Alters (range: 39 bis 76 Jahre) mit UICC-Stadien IIA oder IIIA. Die Freitexte waren überwiegend 3,5 bis 8 Monate vor Progressionsnachweis geschrieben worden, mindestens ein Fragebogen wurde nach dem event, aber vor dem 16.4.99 ausgefüllt.

Inhaltlich werden alle Themenbereiche angeschnitten, es ist keine Bevorzugung bestimmter Aspekte zu erkennen.

zu 3. Brustkrebspatientinnen mit Freitexten vor und nach Progression:

Die acht Patientinnen aus der jüngeren und mittleren Altersschicht (range: 36 bis 69 Jahre) haben ein UICC-Stadium zwischen 0 und IIB.

Vor Progression finden sich die verschiedensten Themen von Lob bis starker Kritik an Ärzten, social support und Coping, Informationsbedarf an alternativen Therapien sowie organisatorische Hinweise an das Studienpersonal.

Nach Progression können zwei Patientinnen nur stichwortartig auf das Geschehen und die Therapie hinweisen. Eine andere Patientin beschreibt die Progression und die damit verbundenen Folgen sachlich, aber nicht distanziert, eine weitere wirkt verzweifelt. Eine andere Reaktion stellt die Suche nach weiteren Therapiemöglichkeiten dar. Aus zwei Texten ist das Auftreten einer Progression nicht ohne zusätzliche Informationen zu erkennen. Eine Patientin möchte wegen der Progression nicht mehr an der Studie teilnehmen, schaut aber hoffnungsvoll in die Zukunft.

zu 4. Brustkrebspatientinnen, deren Erstbefragung erst nach (der frühen) Progression stattfand:

Bei 13 Brustkrebspatientinnen trat die Progression bereits vor dem 1. Fragebogen auf. Sie sind überwiegend aus der mittleren Altersschicht (range: 33 bis 75 Jahre) und weisen meist ein fortgeschritteneres UICC-Stadium (IIB bis IV) auf.

Themenschwerpunkte bilden Coping und social support, Krankheitsverlauf und Therapien sowie Beschwerden, deren Ursache bei manchen Patienten noch nicht geklärt war und Anlass zu Sorgen bildete. Nur vereinzelt wurde Lob oder Kritik über Aufklärung oder Organisation der medizinischen Versorgung geäußert, eine Patientin sah angesichts der Progression keinen Sinn in "Vorsorgeuntersuchungen" mehr.

zu 5. Brustkrebspatientinnen mit Fragebögen vor Progression, aber Freitexten nur nach Progression:

Diese bis auf eine Ausnahme jüngeren Patientinnen (range: 31 bis 68 Jahre) haben UICC-Stadien von I bis IIIA.

Von den insgesamt acht Patientinnen berichteten drei nur stichwortartig über das Rezidiv mit Zeit- und Therapieangabe. Zwei Patientinnen kritisierten ärztliche Therapieempfehlungen, zwei weitere wollten umfassender informiert werden. Eine schlechte Koordination der

medizinischen Versorgung wurde in einem Freitext bemängelt. Außerdem berichteten zwei Patientinnen über ihr Coping.

zu 6. Brustkrebspatientinnen mit Freitexten nur vor Progression, aber weiteren Fragebögen nach dem 16.4.99:

Die 10 Patientinnen waren bis auf eine Ausnahme jünger als 58 Jahre (range: 32 bis 62 Jahre), die Hälfte hatte ein UICC-Stadium IIB (range: I bis IIB). Auffällig ist der z.T. große Abstand zwischen letztem Freitext und Progression (bis zu 21 Monaten). Jede Patientin hatte aber regelmäßig bis zur Progression Fragebögen zurückgesandt.

Sie berichteten über ihre meist positiven Erfahrungen mit medizinischem Personal, wünschten mehr Informationen oder bessere Aufklärung. Weitere Themen waren Coping, Brustwiederaufbau, Hinweise und Kommentare zur Studie aber auch Rezidivangst.

Bei den **Rektumkarzinompatienten** wurden nur drei Gruppen gebildet:

1. Freitexte nur vor Progression
2. Freitexte vor und nach Progression
3. Freitexte nur nach Progression

zu 1. Nur vor Progression schrieben insgesamt neun Rektumkarzinompatienten und eine Angehörige Kommentare. Vier davon füllten nach Progression auch keine Fragebögen mehr aus, so dass von einem Ausstieg aus der Studie ausgegangen werden kann. Aber nur in einem Freitext wurde zwei Jahre vor Progression der Ausstieg durch eine Angehörige mitgeteilt. Umgekehrt war vermutlich nur für einen weiteren Patienten die Progression ein Ausstiegsgrund, da die anderen beiden Patienten bereits längere Zeit vor dem event keine Fragebögen mehr ausfüllten. Die Patienten waren bis auf eine Ausnahme älter als 65 Jahre (range 57 bis 82 Jahre). Die übrigen sechs Patienten zwischen 58 und 76 Jahren nahmen weiter an der Studie teil, antworteten aber nicht mehr auf die letzte Frage oder konnten aufgrund einer zu späten Progression nicht mehr in die Auswertung miteinbezogen werden.

Inhaltlich wurde, das körperliche Befinden näher erläutert, der weitere Krankheitsverlauf geschildert das Personal der Primärversorgung beurteilt oder kritisiert oder auf bestehende Krankheiten hingewiesen. Auch um weitere Informationen wegen Defäkationsproblemen, Diarrhöen und Schmerzen wurde gebeten. Nur eine Patientin äußerte sich über ihre Krankheitsbewältigungsstrategien.

zu 2. Freitexte vor und nach Progression wurden von vier Patienten verfasst. Ein weiterer (65-jähriger) Patient äußerte sich nur vor Progression, nach Progression mit letalem Verlauf berichtete die Ehefrau über den letzten stationären Aufenthalt ihres Mannes und lobte dabei sehr die fachliche Kompetenz und Empathie des zuletzt behandelnden medizinischen Personals.

Eine 46-jährige Patientin wies nur stichwortartig auf ihre Progression hin. Im Freitext vor Progression hatte sie ausführlich ihre schlechte finanzielle Situation geschildert und um Hilfe gebeten. Eine andere Patientin schilderte sachlich, aber nicht distanziert wirkend, die Progressionsfeststellung und weitere Therapie, während in den Freitexten der übrigen beiden Patienten keinerlei Hinweis auf die Progression gegeben wurde. Von letzteren wurde vor allem die Primärbehandlung kritisiert.

zu 3. Freitexte nur nach Progression schrieben fünf Patienten, alle jünger als 65 Jahre. Bei drei von ihnen war es bereits vor der Erstbefragung zur Progression gekommen. Sie hatten bereits bei Primärdiagnose ein UICC-Stadium III, soweit bekannt, und waren relativ jung (range 53 bis 60 Jahre). Ihre langen, sehr kritischen Texte bezogen sich auf Komplikationen, die verspätet erkannt wurden und enthielten ausführliche Krankheitsverläufe. Sie bezweifelten die fachliche Kompetenz der sie behandelnden Ärzte, rügten mangelhafte Aufklärung und Empathie sowie die abgelehnte Kostenübernahme für das umstrittene Medikament "Recanostat". Ein Patient schilderte seine schlechte Verfassung durch die

Chemoradiotherapie und wollte aus der Studie aussteigen. Ein anderer wünschte weitere Therapieansätze für seine nicht heilende Operationswunde, gab jedoch keinen Hinweis auf eine Progression.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass vorwiegend sehr junge oder sehr alte Patienten mit günstigen Stadien nach Bekanntwerden einer Progression aus der Studie ausstiegen. Die meisten Patienten, die nach Progression noch Freitexte verfassten, berichteten entweder sehr distanziert, sehr unglücklich oder gar nicht über den event. Am gefassten schienen Brustkrebspatientinnen mit hohem Stadium und frühzeitiger Progression (vor Erstbefragung) zu sein. Rektumkarzinompatienten kritisierten häufig die Primärversorgung.

3.10 Vergleich der Freitextangaben von Mamma- und Rektumkarzinompatienten

Neben der unterschiedlichen Lokalisation des Tumors, der daraus resultierend unterschiedlichen Therapieverfahren, Komplikationen, Prognosen und Handicaps unterscheiden sich Mamma- und Rektumkarzinompatienten auch signifikant in Bezug auf Alter und Geschlecht. Vergleicht man die am häufigsten in den Freitexten genannten Themen (s. Tabelle 19), so fällt auf, dass Brustkrebspatientinnen am zweithäufigsten ihr psychisches Befinden

Platz	Brustkrebs	Häufigkeit	Rektumkarzinom	Häufigkeit
1	körperliches Befinden	289 (48%)	körperliches Befinden	64 (52%)
2	psychisches Befinden	271 (45%)	Krankheitsverlauf	52 (42%)
3	Kommentare zur Studie	230 (38%)	Kommentare zur Studie	50 (40%)
4	Primärversorgung	207 (35%)	psychisches Befinden	49 (40%)
5	Informationsbedarf	191 (32%)	Primärversorgung	48 (39%)
6	Krankheitsverlauf Therapieaspekte	175 (29%)	Informationsbedarf	40 (32%)
7			Therapieaspekte	36 (29%)
8	social support	153 (26%)	Nachsorge	18 (15%)
9	Nachsorge	143 (23%)	nicht zuzuordnende Kommentare zur medizinischen Versorgung	13 (10%)
10	Coping	113 (19%)	Coping Chemo-/ Radiotherapie	12 (10%)
11	finanzielle und sozialrechtliche Aspekte	96 (16%)		
12	nicht zuzuordnende Kommentare zur medizinischen Versorgung	74 (12%)	social support	11 (9%)
13	Chemo-/ Radiotherapie	72 (12%)	finanzielle und sozialrechtliche Aspekte	10 (8%)
14	stationäre Rehabilitation	41 (7%)	stationäre Rehabilitation	8 (6%)
15	Früherkennung	36 (6%)	Früherkennung	3 (2%)

Tabelle 19: Vergleich der häufigsten Themen von Mamma- und Rektumkarzinompatienten

ansprechen (entspricht 45%), bei Rektumkarzinompatienten dieses Thema dagegen erst auf Platz 4 (entspricht 40%) erscheint. Social support, der immerhin noch von jeder 4. Brustkrebspatientin mindestens einmal im Freitext angegeben wurde und damit das

achthäufigste Thema darstellt, wurde sogar nur von jedem 11. Rektumkarzinompatienten (entspricht Platz 12, $p < 0,001$) erwähnt. Auch Coping (19% vs. 10%, $p = 0,008$), finanzielle / sozialrechtliche Aspekte (16% vs. 8%, $p = 0,02$) und Nachsorge (24% vs. 15%, $p = 0,02$) wurden von Mammakarzinompatientinnen signifikant häufiger angesprochen.

Umgekehrt rangiert das zweithäufigste Thema der Rektumkarzinompatienten, ausführliche Krankheitsverlaufsangaben, bei Brustkrebspatientinnen auf Platz 6 (entspricht 42% vs. 29%, $p = 0,005$). Da auf deutliche Unterschiede bei den Einzelthemen bereits in den Kapiteln 3.3 bis 3.7 eingegangen wurde, sei nur noch auf die Zusammenfassung der signifikanten Ergebnisse in Tabelle 33 (im Anhang) hingewiesen. Die Themenwahl ähnelt den Unterschieden entsprechend dem Alter und dem Geschlecht.

Auch stilistisch finden sich Unterschiede. Die Freitexte von Brustkrebspatientinnen sind im Durchschnitt länger, wesentlich seltener stichpunktartig, sondern fast immer ausformuliert. Teilweise finden sich ausschweifende Geschichten mit vielen Einzelheiten.

Dagegen wirken viele Texte von Rektumkarzinompatienten auf den Punkt gebracht, auf einige wesentliche Aspekte konzentriert. Einblicke in das persönliche Erleben und Empfinden der Erkrankung werden deutlich seltener und kürzer dargestellt, oftmals nur indirekt angedeutet.

3.11 Beweggründe für Freitextangaben

Der mit Abstand häufigste erkennbare Grund für Freitextangaben war der Wunsch, ein Urteil über die bisher erfahrene medizinische Versorgung, soziale Unterstützung, aber auch über die Durchführung der Studie abzugeben, dies zu begründen und/oder Verbesserungsvorschläge zu machen. Diese Chance nutzte jeder dritte Mamma- oder Rektumkarzinompatient. Vor allem jüngere Patienten zeigten ein großes Interesse daran, Missstände aufzudecken.

Andere wollten auf Möglichkeiten hinweisen, die das Leben mit Krebs und das Akzeptieren der Erkrankung erleichtern oder die die Heilungschancen erhöhen. Dieses Thema wurde im Fragebogen vermutlich durch die Fragen nach dem Bedarf professioneller Unterstützung angeregt. Viele nannten es aber auch im Zusammenhang und als Begründung für ihr meist gutes psychisches und körperliches Befinden. Vor allem bei den Themen Coping und besondere Therapieverfahren aber auch social support ist dies erkennbar.

Unklare oder zweideutige Fragen wollten einige Patienten durch ihre Freitexte präzisieren, unsicher, ob sie die Fragen richtig verstanden hätten. Besonders häufig wurden weitere Erkrankungen, die ebenfalls Beschwerden verursachen, aufgezählt. Zahlreiche Patienten mühten sich, die Beschwerden durch Krebskrankheit bzw. -behandlung von anderen Beschwerden zu trennen und zu markieren. Manche hatten Sorge, den Fragebogen deshalb nicht richtig ausfüllen zu können.

Manche Patienten war es wichtig, einen genauen Überblick über ihren Krankheitsverlauf oder andere Neuerkrankungen zu geben. Auch der Behandlungsablauf wurde z.T. exakt dargestellt, insbesondere, wenn große Abstände zwischen Befragung und Behandlung entstanden waren oder Komplikationen/Nebenwirkungen durch die Behandlung auftraten.

Manche Patienten benutzten den vorhandenen Freiraum, um organisatorische Hinweise zu geben, sei es, dass sie sich für die verspätete Bearbeitung des Fragebogens entschuldigen wollten oder dass sie längere Zeit zu Hause nicht zu erreichen waren. Andere erklärten ihren Studienaustritt oder gaben eine Adressänderung an.

Relativ häufig wurde das Studienpersonal als zusätzlicher Ratgeber oder Ansprechpartner für Probleme gesehen, die durch die Krebserkrankung aufgetreten waren. 14% der Patienten wünschten eine zweite Meinung oder einen Rat, an wen man sich wegen Fragen wenden könnte, aber auch konkrete Hilfestellungen z.B. für Kuranträge oder finanzielle

Unterstützung. Diese Zahl wäre jedoch deutlich höher, hätte man bei der Einordnung der Texte auch jene berücksichtigt, bei denen das Hilfebedürfnis zwischen den Zeilen herauszulesen war.

Schließlich gab es auch Patienten, die das Bedürfnis hatten, sich auszusprechen. Teilweise ging aus den Texten hervor, dass sie große Probleme hatten, für die sich niemand zu interessieren schien. Andere hatten offensichtlich viel auf dem Herzen und konnten sich durch das Schreiben erleichtern.

4 DISKUSSION

Im Rahmen der Feldstudie München wurden Patienten mit Neuerkrankungen an Mamma- oder Rektumkarzinom im Großraum München per Fragebogen um die Einschätzung ihrer Lebensqualität und die Beurteilung ihrer medizinischen Versorgung gebeten. Ziel der Arbeit war es, die selbst formulierten Antworten von Patienten, die als Ergänzung des Fragebogens Freiraum für weitere Betrachtungen der Patienten darstellten, mit Hilfe eines selbst entwickelten Klassifikationsmodells auszuwerten.

Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Patienten, die Freitexte schrieben, nicht repräsentativ für alle neuerkrankten Mamma- bzw. Rektumkarzinompatienten des Einzugsgebietes sind. So sind Freitextpatienten jünger, haben signifikant niedrigere UICC-Stadien und erhielten dementsprechend seltener palliative Therapieansätze. Der Anteil an Männern mit Rektumkarzinom, die Freitexte schrieben, war signifikant höher. Insgesamt ist davon auszugehen, dass hier eine Selektion zugunsten weniger schwerer Verläufe vorliegt und weniger Komorbiditäten vorliegen als beim Gesamtkollektiv.

Diese Selektion entstand offenbar bereits bei der Rekrutierung der Patienten für die Befragung, da fast alle oben genannten Abweichungen die Charakteristika der befragten Patienten in etwas verstärkter Form widerspiegeln. Schließlich hatten nur Patienten, die an der Fragebogenaktion teilnahmen, auch die Möglichkeit, auf die letzte (und einzige freie) Frage zu antworten. Der einzige statistisch signifikante Unterschied von befragten Patienten mit Freitexten zu allen befragten Patienten findet sich bei Mammakarzinompatientinnen in Bezug auf die (günstigere) Stadienverteilung.

Auch aus den sehr unterschiedlichen Schreibstilen in den Freitexten geht hervor, dass nicht, wie vielleicht zu erwarten wäre, nur extrovertierte, mitteilungsfreudige Patienten Kommentare verfassten, sondern auch Patienten, die wenig Worte niederschreiben. Das Spektrum reicht von sehr ängstlich bis zu sehr selbstsicher wirkenden Menschen, begeistert lobenden bis stark kritisierenden Patienten aller Alters- und Krankheitsstadien. Sehr distanziert, rein auf Fakten beschränkte Freitexte wechseln sich mit Texten ab, die große seelische Not erkennen lassen, vereinzelt finden sich auch (tragische) Lebensgeschichten.

Bei der Auswertung muss beachtet werden, dass es sich um eine Kohortenstudie handelt und dementsprechend keine Randomisierung vorgenommen wurde. Dennoch ähneln die demographischen und klinischen Merkmale der Patienten denen anderer Studien. So sind in aller Regel Studienpatienten jünger als der durchschnittliche Krebspatient bei Erstdiagnose. Oftmals werden bei Studien nur die Stadien I und II berücksichtigt, aber auch bei Einschluss aller Stadien sind höhere Stadien seltener vertreten. Der Vorteil einer Kohortenstudie liegt auf der Hand, da damit auch Aussagen zu Patientengruppen getroffen werden können, die in der Realität wesentlich häufiger als in Studien vorkommen. So wird z.B. in viel zu wenige Studien die hohe Altersstruktur der Krebspatienten berücksichtigt (Hutchins 1999). Der Nachteil besteht in der inhomogeneren Patientenzusammensetzung, der durch entsprechende Stratifizierungen begegnet werden muss.

4.1 Aspekte, die bei der Beurteilung der Freitexte bedeutsam sind und mögliche Fehlerquellen

Nach Schulz von Thun (1990) hat eine Botschaft vier zu unterscheidende Aspekte, nämlich die Sache selbst, der daraus sich ergebende Appell an den anderen, die Beziehung, in der beide miteinander stehen und die (un-)gewollte Selbstoffenbarung: wie es dem Mitteilenden damit geht.

Betrachtet man die Freitexte der Patienten unter diesem Blickwinkel, so wird deutlich, dass in der Regel nur wenige Aspekte der sehr kurzen Botschaften von völlig unbekanntem

Personen eindeutig identifiziert werden können. Zwar könnte man durch Assoziationen mit Erfahrungen aus persönlichen Gesprächen mit anderen Patienten auch zwischen den Zeilen noch mehr Aspekte vermuten, aber die Gefahr einer Fehlinterpretation ist groß. So zeigen z.B. Untersuchungen zu Selbst- und Fremdeinschätzungen der Lebensqualität von Patienten eine deutliche Abnahme der Korrelation, je größer die Distanz zwischen Untersucher und beurteiltem Patient war (Lorenz 1996). Ein wesentlich größerer Zusammenhang der Lebensqualität als mit objektiven Fakten konnte dagegen mit der Messung des negativen Affektes des Patienten und seinem erfahrenen sozialen Stigma festgestellt werden. Solche Informationen werden jedoch nur von wenigen Patienten spontan geäußert. Deshalb kann im Einzelfall keine weitreichende, über den Freitext hinausgehende Interpretation gegeben oder Rückschlüsse auf den Verfasser gezogen werden, sondern nur in Zusammenschau mit ähnlichen Texten Vermutungen über häufige Hintergründe geäußert werden.

Um die Gefahr von Fehlinterpretationen zu verringern, wurden bei mehrdeutigen Freitexten weitere Personen als Interrater um ihre Einschätzung befragt. Die größten Differenzen ergaben sich bei der Bewertung der negativen psychischen Beurteilungen. Hier zeigte sich, dass männliche Interrater bei der Formulierung "ich leide unter ..." mehr eine Beschreibung der körperlichen Beschwerden ohne Bezug zum psychischen Befinden vermuteten, Frauen hingegen intuitiv eine entsprechende psychische Beeinflussung annahmen.

Neben dem Fehlen von weitergehenden Angaben zum Patienten wie Informationen über Lebensgeschichte, Einstellung des Patienten zu seiner Erkrankung, bisherigen Erfahrungen mit Erkrankungen aus eigenem Erleben oder Beobachtungen im sozialen Umfeld fehlen bei schriftlichen Notizen auch ein Ändern der Tonhöhe, Zögern mit der Antwort oder nonverbale Informationen wie z.B. Mimik oder Gestik.

Selbstbezogene Auskünfte sind außerdem stark von dem Erinnerungsvermögen, der Aufmerksamkeit beim Ausfüllen des Fragebogens, der Selbsterkenntnis und der damit verbundenen Emotionen verknüpft. Nach einer gewissen Zeit wandelt sich die Beurteilung von Erlebnissen durch neue Erkenntnisse oder Veränderung der Sachlage (Geyer 1991, Johne-Manthey 1990). Gab es z.B. bei der Primärdiagnostik oder -therapie Probleme, kann sich bei günstigem weiteren Krankheitsverlauf eine ursprünglich negative Bewertung abschwächen. Dagegen erscheinen im Falle einer Progression die zuerst aufgetretenen Probleme dramatischer oder werden eher als kausal für den schlechten Verlauf angesehen.

Bei der Kodierung brachte die große Freitextanzahl und Vielfalt der Aussagen Probleme zur Themeneinteilung mit sich. So lässt sich zu manchen bildhaften Beschreibungen nur schwer die vom Patienten gedachte Wertung zuordnen. Besonders bei Themengrenzfällen nimmt die Zuverlässigkeit der Kodierung außerdem durch Gedächtnisfehler ab. Zur Minderung dieser Fehlerquelle wurden die Freitexte nach Themen sortiert kontrollgelesen, Grenzfälle samt zugehöriger Kodierung separat schriftlich festgehalten. Die Beteiligung von weiteren Interratern (s.o.) konnte aufgrund des Gesamttextumfangs nur stichpunktartig erfolgen, die geringen Abweichungen lassen jedoch Objektivität bei der Einteilung erkennen.

Durch die unterschiedliche Anzahl von Freitexten zu bestimmten Zeitpunkten (z.B. Erstbefragung) und zu den verschiedenen Themen ergaben sich z.T. Schwierigkeiten mit der statistischen Auswertung. Deshalb wurden, soweit möglich, statistische Untersuchungen auf Patientenebene vorgenommen, um unabhängige Subgruppen zu erhalten.

Der Vorteil spontaner Äußerungen von Patienten ist jedoch die Gewichtung, die ein Thema durch die reine Nennung bereits erhält. Gerade dies stellt die Stärke der Freitextaussagen dar. Aspekte, z.B. bei der medizinischen Versorgung, die den Befragten nicht wichtig sind, werden nicht erwähnt. So gesehen stellen die Freitexte eine wichtige Bereicherung und Ergänzung des Fragebogens dar, gerade im Hinblick auf mögliche Verbesserungen.

Die Vielfalt der in den Freitexten angeschnittenen Themen macht es unmöglich, alle genannten Aspekte zu diskutieren. Es sollen deshalb folgende Schwerpunkte gesetzt werden: Die zu vermutende Motivation des Patienten war von Interesse, insbesondere dann, wenn er sich trotz umfangreicher Behandlung eines Themas im Fragebogen noch einmal im Freitext dazu äußerte. Umgekehrt wird diskutiert, welche Themen selten angesprochen wurden, obwohl sie laut Literatur für den Patienten von Bedeutung sein sollten. Einen zweiten Schwerpunkt bildet das geschilderte oder anzunehmende Arzt-Patienten-Verhältnis. Hierzu werden Vergleiche mit der Literatur über Arzt-Patienten-Kommunikation und Aufklärung herangezogen. Schließlich wird auch besonders auf unterschiedliche Bedürfnisse verschiedener Patientengruppen geachtet. Bei Freitexten zur Durchführung der Studie wird vor allem die ursprünglich nicht beabsichtigte, aber von zahlreichen Patienten antizipierte beratende Funktion der Studiendurchführenden intensiver betrachtet.

Beispielhaft wird in Kapitel 4.6 die unterschiedliche Themenwahl und Wertung der Patienten abhängig vom Alter bei Mammakarzinompatientinnen betrachtet, da hier die meisten signifikanten Unterschiede festzustellen waren. In Kapitel 4.7 werden mögliche Gründe für die Unterschiede zwischen Mamma- und Rektumkarzinompatienten zusammengefasst.

Im Kapitel 5 "Schlussfolgerungen" liegt der Schwerpunkt auf den Themen Informationsbedürfnis und Aufklärung.

4.2 Freitextangaben zur Einschätzung der eigenen Gesundheit

Betrachtet man die Häufigkeit der Themennennungen, so stellen das körperliche und psychische Befinden für die Patienten beider Krebsarten die Hauptthemen dar, obwohl ausführlich im ganzen Fragebogen die verschiedensten Aspekte des physischen und psychischen Status erhoben wurden. Dennoch bleibt für die Patienten das körperliche und psychische Befinden das zentrale Thema, auf das alle Bestrebungen, auch zur Verbesserung, abzielen sollen.

Dabei mag der Zeitpunkt der Befragung eine Rolle bei der regen Beteiligung der Patienten spielen. So wurden die Fragen zum Wohlbefinden zu einer Zeit gestellt, wo das Interesse des persönlichen sozialen Umfeldes in aller Regel nachlässt und von den Mitmenschen ein wieder voll einsatzfähiger, in den gewohnten Alltag integrierbarer Patient herbeigesehnt wird. Die medizinische Versorgung ist zu diesem Zeitpunkt im Normalfall auf vereinzelte Nachsorgeuntersuchungen beschränkt. Der Patient empfindet aber noch mehr oder weniger starke Einschränkungen bzw. fühlt sich allenfalls in der Rekonvaleszenz und muss sich noch an Krankheit und Folgezustände adaptieren.

Bei Wertungen zum psychischen und körperlichen Befinden findet sich häufig der Wunsch, kausale oder zeitliche Zusammenhänge aufzuzeigen. Diesem Bedürfnis, Aussagen zu begründen, wird in Fragebögen nur selten Rechnung getragen. Bei dem angestrebten Studienziel, eine Verbesserung der Versorgung zu erreichen, ist aber Voraussetzung, die Ursachen zu kennen. Seltener wollten Patienten auf zeitliche Veränderungen hinweisen und nicht eine Momentaufnahme ihres Befindens abgeben, wie es in den meisten Lebensqualitätsfragebögen vorgesehen ist. Hier ist besonders bei Verbesserungen die Tendenz zur sozial erwünschten Antwort zu erkennen, nämlich einen möglichst günstigen Krankheitsverlauf darzustellen. Gleichzeitig kann der Patient hier seiner Hoffnung und seinem Wunschdenken Ausdruck verleihen und sich damit in seinen positiven Erwartungen bestärken. Ebenso können Verschlechterungen durch Freitexte relativiert werden, besonders, wenn sie durch zeitlich begrenzte Ursachen wie z.B. einen Sturz hervorgerufen wurden.

Klare Wiederholungen der Urteile im strukturierten wie im freien Fragebogen ohne zeitliche Veränderung haben bereits durch das Niederschreiben Auswirkungen: Positive schriftliche Mitteilungen haben einen günstigen Verstärkereffekt auf die Wahrnehmung des eigenen

Befindens. Dagegen kann es bei Einschränkungen oder schlechten Beurteilungen, die die Umwelt nicht so gern hört, durch die schriftliche Aufzeichnung zur psychischen Entlastung kommen. Dieser Entlastungseffekt ist vom Tagebuchschreiben bekannt. Durch das Formulieren und Einordnen der Gefühle ist es leichter, über Geschehnisse zu reflektieren, Abstand zu gewinnen und neue Perspektiven zu erkennen (Pennebaker 1993).

Bei den **Einzelthemen des psychischen Befindens** wurden vor allem die Themen Hoffnung und Rezidivangst angesprochen. Diese Aussagen können sicherlich nicht gleichgesetzt werden mit Optimismus und Pessimismus, die in der Literatur als Prädiktoren für den weiteren Krankheitsverlauf angesehen werden (Carver 1994; Everson 1996). Vielmehr zeigt es den Wunsch, gerade auf Themen wie Rezidivangst aufmerksam zu machen.

Es fällt auf, dass Mammakarzinompatientinnen mit hohen Tumorstadien III und IV signifikant häufiger das Thema **Hoffnung** ansprachen und etwas seltener spontan von Rezidivangst berichteten. Dies steht im Gegensatz zu den konkreten Verdachtsäußerungen auf Progression, die ebenfalls häufiger von Patientinnen mit höheren Stadien stammten. Dies mag einer sozial erwünschten Antwort nahe kommen. Man kann sich selbst trotz der schlechten Prognose als optimistischer Mensch darstellen, oder sich bei aktiv-kämpferischen Haltung Mut zusprechen, nach dem Motto: „Jetzt erst recht ist es wichtig, hoffnungsvoll in die Zukunft zu blicken“, um die oftmals einschneidenden therapeutischen Maßnahmen durch Lebenswillen und Kampfgeist zu unterstützen. Aber auch eine Art positives Denken mag hier selbstverstärkend mitwirken: „Man muss nur gesund werden wollen, dann wird man es auch“. Auch Verdrängungsmechanismen können eine Rolle spielen. Die Gefahr eines Rezidivs muss aus den Gedanken verbannt werden, weil das Leben sonst unerträglich wäre.

Patienten, welche meist aus heiterem Himmel heraus mit solch lebensbedrohlich empfundenen Ereignissen konfrontiert wurden, werden oft jahrelang von **Rezidivangst** begleitet, von der die Umwelt aber nichts hören will oder umgekehrt nicht damit belastet werden soll. Jedoch haben über 80% der Brustkrebspatientinnen nach zwei bis drei Jahren noch Rezidivangst, die vor allem vor Arztbesuchen exazerbiert (Ganz 1996). Verglichen mit den 8% Freitexten der Brustkrebspatientinnen bedeutet dies, dass höchstens jede 10. Patientin, die unter Rezidivangst leidet, dies auch im Freitext spontan ansprach. Jüngere Brustkrebspatientinnen nannten die Rezidivangst wesentlich häufiger als ältere (s. Kap. 4.6). Im Gegensatz zu den Mammakarzinompatientinnen haben Rektumkarzinompatienten die Rezidivangst kaum thematisiert, obwohl allein Lokalrezidive bei jedem fünften Rektumkarzinompatienten zu erwarten sind und am häufigsten in den ersten zwei postoperativen Jahren auftreten (McArdle 2000). Inwieweit die wesentlich längere ungewisse Phase bei Brustkrebspatientinnen oder die unterschiedliche Altersstruktur der beiden Patientengruppen kausal für die häufigere Nennung von Rezidivangst ist, kann nur vermutet werden. Die Prognose per se scheint keinen Einfluss auf das Auftreten von Rezidivangst zu haben, sondern auch Patienten mit frühem Stadium und guter Prognose leiden unter Rezidivangst (Fawzy et al. 1990).

Größere, z.T. einschneidende Umgestaltungen ihres Lebens wurden selten, aber ausschließlich von Brustkrebspatientinnen genannt. Dies mag ebenfalls mit dem geringeren Alter, der durchschnittlich schneller abgeschlossenen Primärtherapie, dem längeren Beobachtungszeitraum und der wesentlich größeren Freitextanzahl von Brustkrebspatientinnen zusammenhängen.

Andere in der Literatur beschriebenen möglichen **psychischen Reaktionen** und Verhaltensweisen, vor allem (allgemeine) Angst, sozialer Rückzug, Depressionen bis hin zu Suizidgedanken, Aggressionen, Nervosität und starke Gefühlsschwankungen (z.B. Vinokur 1990, Bartkowiak-Keute 1989, Reinhard 1994, Bloom 1994), konnten nur vereinzelt in Freitexten erkannt und in den seltensten Fällen beurteilt werden. Hier spielt zum einen die Möglichkeit der Zeitwahl eine Rolle. Patienten, die sich im Moment sehr schlecht fühlen,

werden zu diesem Zeitpunkt kaum bereit sein, einen Fragebogen auszufüllen, sondern warten, bis es ihnen besser geht. Zum anderen sind schriftliche Aussagen selten so spontan wie mündliche, so dass extreme Äußerungen deutlich seltener zu erwarten sind. Einen Vergleich hierzu bieten die Aussagen von Brustkrebspatientinnen, die bei face to face-Interviews gewonnen wurden (z.B. Johne-Manthey 1990).

Das Thema **body image** wurde bei Rektumkarzinompatienten nur von einer Frau und keinem einzigen Mann angesprochen, bei Brustkrebspatientinnen vor allem von jüngeren (unter 70-jährigen) mastektomierten Patientinnen, die keine additive Therapie erhielten. Hier mögen soziokulturelle Vorstellungen zum Tragen kommen, die bei Frauen das Ideal junger, schlanker, attraktiver Wesen darstellen, die ihre weiblichen Reize mehr oder minder deutlich zur Schau stellen (können). Auch ist anzunehmen, dass jüngere Frauen deutlich stärker unter dem Druck der geltenden Schönheitsideale leiden als Männer.

Für Männer war dagegen das Thema **Sexualität** ein Thema von größerer Bedeutung als für Frauen. Vor allem jüngere Männer, die sphinktererhaltend bei günstigerem Tumorstadium operiert wurden und keine additiven Therapien erhielten, schrieben über dieses Thema häufiger. Bei männlichen Rektumkarzinompatienten ist die Gefahr besonders bei ausgedehnten Tumoren groß, intraoperativ Nerven, die für Erektion und Ejakulation zuständig sind, zu verletzen. In seinem review gibt Sprangers (1995) eine große Schwankungsbreite bei der Inzidenz sexueller Dysfunktionen an (66 - 100% bei Stomapatienten, 30 - 75% bei sphinktererhaltend operierten Patienten). Ähnliche Zahlen nennt Winkler, 1994 (20 - 90%). Auch bei weiblichen Rektumkarzinompatienten kann es zu sexuellen Dysfunktionen wie Dyspareunie oder nachlassendem sexuellem Interesse kommen, die jedoch vermutlich seltener von den Patientinnen in kausalen Zusammenhang gebracht werden. Die Inzidenzangaben in den wenigen Studien hierzu reichen von 50 bis 70% bei Stomaträgerinnen und 24 bis 65% bei sphinktererhaltend Operierten (Sprangers 1995). Durch gezieltere Resektionstechniken unter strikter Beachtung der mesorektalen Grenzen können zumindest bei kleineren Tumoren heute günstigere Ergebnisse erreicht werden. Gravierende und offen-sichtlichere Funktionsverluste treten dennoch öfter bei männlichen Rektumkarzinompatienten auftreten, was zumindest z.T. die häufigere Nennung von Sexualitätsproblemen erklären kann. Frauen, gleich welcher Altersgruppe und welcher Krebsart, schienen sich zu diesem Thema deutlich seltener äußern zu wollen/können. Probleme, die vermehrt durch Chemotherapie, in geringerem Umfang auch durch Hormontherapie ausgelöst werden können, wie verminderte Libido und sexuelle Erregbarkeit durch Androgenspiegelabfall, vaginale Trockenheit und Atrophie, Dyspareunie, Neigung zu vaginalen Infekten und Hitzewallungen durch vorzeitigen Menopauseneintritt verschlechtern die Voraussetzungen für ein zufriedenstellendes Sexualleben (Schover 1994, Ganz 1997). Auch Alopezie, Gewichtszunahme und Körpergeruch geben Frauen das Gefühl geringerer Attraktivität und haben damit einen indirekten Einfluss (Schover 1994). Im Gegensatz zu den meisten anderen körperlichen Beschwerden konnte bei Sexualitätsproblemen keine Verbesserung, eher sogar eine Verschlechterung auch über längere Zeitabschnitte festgestellt werden (z.B. Ganz 1996). Da diese Probleme bei ca. 50 % der langzeitüberlebenden Brustkrebspatientinnen vorhanden sein sollen (McKee 2001), wäre trotz der umfangreichen Fragestellungen zu diesem Thema im Fragebogen zumindest bei anhaltenden Problemen eine stärkere Resonanz in den Freitexten ähnlich anderen körperlichen Beschwerden zu erwarten gewesen.

Nach De Bruijn (1982) ist für Frauen das Gefühl der Liebe, die Intimität, die körperliche Nähe und Zärtlichkeiten von großer Bedeutung. Zumindest bei Patientinnen mit festem Partner mag deshalb die (auch in sexueller Hinsicht) wandelbare Beziehung eine wichtigere Rolle spielen (Bos 1987). In vielen Studien wurde ein deutlicher Zusammenhang zwischen Partnerschaftsproblemen vor Erkrankung und Sexualitätsstörungen gefunden. Inwieweit ein

Vermeidungsverhalten die Sexualitätsproblematik begrenzt, dafür aber das Partnerschaftsverhältnis belastet, kann aus den Freitexten nicht abgeschätzt werden. Ein Grund für die seltene Erwähnung mag jedoch auch das fehlende Wissen darstellen, dass man gegen diese Probleme etwas tun kann. Somit läge es am Arzt, dieses Thema anzuschneiden.

Hitzewallungen, die neben Lymphödemen bei Brustkrebspatientinnen in Bezug auf krebs-(therapie-)bedingte Beschwerden im Vordergrund standen, wurden am häufigsten von Patientinnen der mittleren Altersgruppe genannt sowie von Patientinnen, die eine Chemo- oder Hormontherapie erhielten. Ein Viertel aller Patientinnen mit Chemo- oder Hormontherapie klagten auch nach zwei bis drei Jahren noch über Hitzewallungen (Ganz 1996). Bei weiteren 10% verschlechterten sich vorbestehende Beschwerden durch den Wegfall der Hormonsubstitution, ein Aspekt, der in den Freitexten verhältnismäßig selten angesprochen wurde. In der starken Häufung von Hinweisen auf Hitzewallungen in den Freitexten kommt vermutlich die weitverbreitete Vorstellung unter Ärzten zum Tragen, dass eine Hormontherapie (im Vergleich zu einer Chemotherapie) weitgehend "frei" von Nebenwirkungen sei. Umso stärker empfinden jedoch hormontherapierte Patientinnen die Diskrepanz zwischen der als fast nebenwirkungsfrei dargestellten Hormontherapie und ihrem tatsächlichen Befinden. Die starke Einschränkung der Therapiemöglichkeiten durch die Krebserkrankung beklagen auch Patientinnen mit physiologischen Hitzewallungen und erleben dies als z.T. erheblichen Stressfaktor.

Über **Lymphödem** klagten ebenfalls vor allem Patientinnen der mittleren Altersschicht (6%), deutlich seltener die ältere Patientinnensubgruppe (2%). Hier spielt sicher die geringere körperliche Beanspruchung älterer Patientinnen eine Rolle. Durch die in Zukunft anzunehmende häufigere Untersuchung des Wächterlymphknotens ist ein Rückgang der kompletten axillären Lymphknotendisektion und damit der Inzidenz von Lymphödemem zu erwarten, wie sie auch von einigen Patientinnen gefordert wurde, da die Beachtung der zahlreichen prophylaktischen Hinweise eine deutliche Einschränkung ihres täglichen Lebens darstelle. Im Vergleich zu der von Leonhardt und Gutschow 1994 genannten Lymphödeminzidenz von 20 – 30% ist die Nennung in Freitexten nicht häufig.

Rektumkarzinompatienten klagten mit Abstand am häufigsten über **Stuhlfrequenzveränderungen und/oder Defäkationsprobleme** als Therapiefolge. Signifikant häufiger äußerten sich hierzu Patienten mit den Stadien I oder II, tendenziell öfter schienen ältere und männliche Patienten betroffen zu sein. Gründe für die Erwähnung in Freitexten schienen der Wunsch nach Präzisierung der Angaben (bei Patienten mit leichten Beschwerden) oder der Hinweis auf die konsekutive starke Lebensqualitätsbeeinträchtigung (bei Patienten mit starken Beschwerden) zu sein. Kritik über die mangelhafte Aufklärung durch die Ärzte bezüglich Existenz und Umgang mit diesen Problemen, das Gefühl der Überforderung durch selbstständiges Herausfinden einer geeigneten Diät und die Bitte um Ratschläge veranlasste Patienten mit mittleren bis stärkeren Beschwerden, dieses Thema im Freitext aufzugreifen.

Es ist bekannt, dass Inkontinenzprobleme häufiger bei tiefen anterioren Resektionen auftreten (Winkler 1994). Inkontinenzprobleme, imperativer Stuhldrang und erhöhte Stuhlfrequenz unterschiedlicher Ausprägungen treten bei über 40% der Patienten mit dieser Operationsart auf (Caspary 2000). Durch die Anlage eines Kolon-J-Pouches kann zwar eine bessere Kontinenzleistung aber keine Verbesserung der Defäkation erreicht werden (von Flüe 1997). Deshalb werden inzwischen ileozökale Interpositionspouches favorisiert, mit denen eine bessere Defäkationsqualität erreicht werden kann (Caspary 2000). Da bei älteren Patienten häufiger aufgrund prätherapeutisch bestehender Darmentleerungsstörungen bzw. leichter Insuffizienzerscheinungen eine höhere postoperative Morbidität zu erwarten ist, werden präoperative Sphinctermanometrien empfohlen, ob bereits a priori eine permanente Stomaanlage günstiger erscheint. Dass männliche Rektumkarzinompatienten dieser Studie ebenfalls häufiger über Stuhlfrequenzveränderungen oder Defäkationsprobleme klagten,

liegt an den bei ihnen häufiger angewandten sphinktererhaltenden Operationsarten und deren technisch schwierigeren Durchführung aufgrund der männlichen Anatomie.

Andere körperliche Beschwerden wurden fast ausschließlich im Zusammenhang mit **anderen Erkrankungen** genannt, was für eine gute Abdeckung des körperlichen Befindens durch den Fragebogen spricht.

Jedoch muss die fehlende Frage nach Komorbiditäten als eine von den Patienten erkannte Schwäche der Befragung angesehen werden. Auch fehlte der Hinweis, dass alle, also auch nicht krebs- oder krebstherapiebedingte Beschwerden angegeben werden sollte, was vor allem ältere Patienten verunsicherte, die korrekt den Fragebogen ausfüllen wollten, gleichzeitig aber auch häufiger von weiteren Krankheiten betroffen waren. Die beiden Arbeiten von Müller und Schlesinger-Raab zur Lebensqualität von Mammakarzinom- bzw. Rektumkarzinompatienten unter Berücksichtigung der Komorbiditäten (1999) haben eine Patientenstichprobe aus der gleichen Münchner Feldstudie zur Grundlage wie diese Arbeit. In beiden Untersuchungen wurden anhand der von Patienten eingenommenen Medikamente Rückschlüsse auf gleichzeitig bestehende Erkrankungen gezogen und mit den Lebensqualitätsangaben der Patienten verglichen. Es ergaben sich z.T. deutliche Unterschiede in einzelnen Lebensqualitätsbereichen. So litten z.B. Patienten mit einer Herz-Kreislaufmedikation unter stärkeren Einschränkungen vor allem bei körperlichem Befinden und Rollenfunktion als Patienten ohne diese Medikamente. Die Autorinnen empfahlen deshalb, dass grundsätzlich bei Lebensqualitätsmessungen Komorbiditäten als wichtiger Parameter erfasst und berücksichtigt werden sollten. Ein wesentlicher Einfluss von Komorbiditäten auf die 3-Jahresüberlebenszeit von Brustkrebspatientinnen konnte bereits 1994 von Satarino nachgewiesen werden. Das Stadium der Krebserkrankung hatte nur noch geringen Einfluss auf die Lebenserwartung, wenn mindestens 3 von 7 ausgewählten Krankheitsbildern gleichzeitig vorlagen. Es war also fast unerheblich, ob der Tumor bei Diagnose noch lokal begrenzt oder bereits metastasiert war.

Patienten, die über ihre **Belastbarkeit** Freitexte schrieben, wollten oftmals nicht präziser ihre Belastungsfähigkeit darstellen oder auf zeitliche Schwankungen hinweisen, sondern auf Reaktionen ihrer Umwelt und Hilfebedarf hinweisen. Hier mag gerade bei frühen Stadien bei der Familie oder am Arbeitsplatz das Bewusstsein über die noch nicht vollständige Rekonvaleszenz fehlen oder das Verständnis über bleibende Einschränkungen z.B. durch Lymphödem(-prophylaxe) mangelhaft sein bzw. verdrängt werden. Über ihre gute oder schlechte Belastbarkeit äußerten sich häufiger Brustkrebspatientinnen als Rektumkarzinompatienten. Gründe hierfür können jedoch nur spekulativ genannt werden, da nur vier Rektumkarzinompatienten sich hierzu äußerten, und sich damit jede weitere Stratifizierung verbietet. Jedoch können ganz allgemein bei jüngeren Patienten, die bei Mammakarzinomen stärker vertreten sind, größere Arbeitsbelastungen angenommen werden. Bei einigen Frauen kommt außerdem eine Mehrfachbelastung durch Beruf und Haushalt, evtl. noch Kinderversorgung erschwerend hinzu.

Hinweise auf den **Krankheitsverlauf** nahmen signifikant mit dem Alter zu. Von älteren Patienten wurden krebs-(therapie-) bedingte Angaben ebenso wie weitere Diagnosen gewissenhaft angegeben, um eine exakte Auswertung der Studie zu ermöglichen. Bestätigte oder unbestätigte Hinweise auf Progressionen ließen dagegen keine Altersunterschiede erkennen. Auch hier lagen sicher sehr unterschiedliche Beweggründe diesen Mitteilungen zugrunde. Während manche Patienten ihr Leid (mit-)teilen wollten, beschränkten sich andere auf die Information über Veränderungen bei Krankheitsstadium und Therapieplan. Nur wenige wünschten nach kürzlich festgestellter Progression weitere Informationen durch das Studienpersonal.

4.3 Freitextangaben zur Bewertung der medizinischen Versorgung

4.3.1 Therapieaspekte

Unter Therapiefolgen kategorisierte körperliche Beschwerden schienen vor allem aus vier Gründen von den Patienten bewusst in Zusammenhang mit einer Therapie gestellt worden zu sein. Während ein Teil der Patienten eine vollständige Übersicht der Beschwerden und deren Ursprung geben wollte, schien die zweite Gruppe überrascht von den Nebenwirkungen. Die dritte Gruppe stellte die Beschwerden als vermeidbare Therapiefolgen dar, die vierte hatte Sorge, dass ihre Therapiefolgen aus Kostengründen nicht ausreichend behandelt würden.

Die erste Gruppe, bei der ein Kausalitätsbedürfnis oder der Wunsch nach vollständigen Angaben von Ursachen und Wirkungen zu erkennen ist, machte am häufigsten Angaben zu Operationsfolgen oder Folgen von Chemotherapie. Der signifikante Unterschied zwischen Mamma- und Rektumkarzinompatientenangaben ist dabei vor allem auf die größere Anzahl von Operationskomplikationen bei Rektumkarzinompatienten zurückzuführen. Da die nicht kollapsfähige Sakralhöhle als Wundhöhle zu Infektionen prädestiniert ist (laut Winkler (1994) 30 bis 70% von z.T. sehr langwierigen Heilungsstörungen), relativieren sich jedoch die doppelt so häufigen Freitextangaben der Rektumkarzinompatienten über Operationsfolgen.

Die zweite Gruppe von Patienten, denen offenbar im vorhinein das Ausmaß und der Umfang von Nebenwirkungen oder Folgen klassischer Therapieverfahren nicht bewusst war, klagten je nach Krebsart über schwere Hitzewallungen durch Hormontherapie (Brustkrebs) oder über ausgeprägte Defäkationsprobleme bis hin zur Inkontinenz (Rektumkarzinom).

Die Nebenwirkungsrate von Tamoxifen wird in der Literatur mit 3% (Leonhardt und Gutschow 1994) angegeben. Demnach hätten viele Brustkrebspatientinnen, die unter Tamoxifennebenwirkungen leiden, dies im Freitext noch einmal zum Ausdruck gebracht (28 von 249 hormontherapierten Freitextpatientinnen entspricht 11%!). Dabei wurde vor allem die Sensibilität der Ärzte gegenüber dem Ausmaß und der Beeinträchtigung durch Hitzewallungen vermisst. Hier wird klar eine unterschiedliche Wertung des Tamoxifennutzens gegenüber dem Schaden bei Ärzten und Patientinnen sichtbar. Der Hinweis im Beipackzettel über die erhöhte Gefahr von Endometriumkarzinomen mag dabei die Abneigung gegen das Medikament nicht unerheblich verstärken.

Defäkationsprobleme bei kontinenzertreu operierten Rektumkarzinompatienten beeinträchtigten ebenfalls z.T. erheblich die möglichen Alltagsaktivitäten. Je nach therapeutischem Vorgehen mit oder ohne protektiver Anlage eines Anus praeters traten die Probleme im gleichen Verhältnis postoperativ oder erst nach Darmrückverlagerung auf. Zum Teil hatte man jedoch den Eindruck, dass Defäkationsprobleme bei vorübergehend mit Anus praeter-versorgten Patienten noch intensiver wahrgenommen wurden als bei Patienten ohne Stomaanlage. Dies mag Folge einer Desillusionisierung sein. So berichteten Stomaträger nur selten über Probleme der Versorgung, sei es, dass tatsächlich wenige Probleme bestanden oder dass man über dieses Thema nicht gerne sprach. Dagegen schien für viele Patienten die Rückverlegung auch eine Rückkehr zu normalen Verhältnissen zu sein, die auch ermöglichte, die Krebsbehandlung als beendet zu betrachten und wurde dementsprechend ersehnt oder freudig angekündigt. Umso krasser wurden dann auftretende Defäkationsprobleme empfunden, über deren mangelhafte Aufklärung zahlreiche Patienten klagten.

Die dritte Gruppe von Patienten, die Therapiefolgen als vermeidbar darstellte oder dies zumindest vermutete, tat dies häufig im Zusammenhang mit Bestrahlungen. Diese seien zu intensiv gewesen oder beginnende Komplikationen wurden von den durchführenden Ärzten nicht wahrgenommen oder behandelt. In Kap. 4.3.2 "Beurteilung der medizinischen Institutionen" soll beim Thema fachliche Kompetenz noch näher auf die Konfrontation der

Krebspatienten mit einer rein technisch empfundenen Therapie eingegangen werden, die bei der Wertung dieser Freitexte zu berücksichtigen ist.

Obwohl bei Brustkrebspatientinnen Lymphödeme als Therapiefolge in 20 bis 30% auftreten können (Leonhardt und Gutschow 1994) wurden starke Probleme als Folge von Operationen nur von verhältnismäßig wenigen Patientinnen dargestellt. Hier finden sich dagegen die meisten Patientinnen der vierten Gruppe, deren größte Sorge war, als Auswirkung der Gesundheitsreform keine regelmäßige, angemessene Therapie zu erhalten. Auch sollten Klagen über zu gründliche axilläre Lymphknotenresektion Ärzte zu einer zurückhaltenderen Operationsweise auffordern und das Augenmerk auf mögliche (zukünftige) Alternativen (Wächterlymphknotenuntersuchung) lenken.

Kommentare über Nebenwirkungen zur Chemotherapie sind im Vergleich zu den Nebenwirkungen durch Hormontherapie ausgesprochen selten. Offenbar werden diese Nebenwirkungen durch den Fragebogen gut erfasst und Patient und Arzt sind sich über die Tragweite der Therapie einig. Hinweise finden sich allenfalls auf die starken zeitlichen Schwankungen im Befinden durch die zyklische Verabreichung.

Was Patienten gegen Therapiefolgen unternahmen, war ebenfalls Thema zahlreicher Freitexte. Dabei überwogen bei den Brustkrebspatientinnen Hinweise auf alternative Verfahren, die häufig durch Konsultation von Heilpraktikern oder naturheilkundlich orientierten Ärzten verordnet oder im Sinne einer Eigenmedikation selbst initiiert wurden. Neben dem Bewusstsein, selbst etwas zur Heilung beitragen zu können, unterstrichen die meisten Patientinnen die Bedeutung für ihre Gesundheitsfortschritte und klagten z.T. über die mangelhafte Unterstützung durch "konventionelle" Mediziner und Krankenkassen. Der Ausdruck "alternative" Verfahren ist eigentlich falsch, da aus keinem Freitext eine generelle Ablehnung der sogenannten konventionellen Medizin hervorgeht, sondern die "Alternativ"-Therapie von den Patienten in aller Regel supportiv gemeint war.

Laut Schlesinger-Raab (1999) gaben 17% der Rektumkarzinompatienten des gleichen Feldstudienkollektivs mindestens eine Behandlung an, deren Wirksamkeit wissenschaftlich nicht gesichert ist, z.B. antiphlogistische Enzympräparate, Immunstimulantien, Mineralstoffpräparate und Vitamine. Es fanden sich hier signifikant häufiger jüngere und chemotherapierte Patienten. Dagegen äußerte sich in den hier untersuchten Freitexten nur ein einziger Rektumkarzinompatient über die kostspielige vorübergehende Einnahme eines Alternativpräparates. Beim Mammapatientinnenkollektiv dieser Feldstudie gaben dagegen 47,6%, d.h. fast jede zweite Patientin, paramedizinische Verfahren an. Dabei war auch eine größere Vielfalt der verwendeten Methoden nachzuweisen. Zum Vergleich: Burstein fand in seiner Kohortenstudie an 480 Brustkrebspatientinnen mit frühem Stadium I oder II 1999 einen Anteil von 28%, die aufgrund ihrer Erkrankung Alternativverfahren begannen, weitere 10,6% verwendeten bereits im Jahr vor der Krebserkrankung ungeprüfte Methoden. Schraub und Bernheim (1987) gaben als Schwankungsbreite in europäischen Studien für den Gebrauch von ungeprüften Methoden durch Krebspatienten Zahlen zwischen 23 und 40% an. In Deutschland stellte Münstedt (1996) bei einer Untersuchung an 206 gynäkologischen Krebspatienten 38,3% Anwender fest. Für die USA berichtet Burstein 1999 eine Prävalenz von 38,7% unter Brustkrebspatienten mit frühen Stadien und liegt damit ebenfalls unter der Prävalenz der Münchner Brustkrebspatientinnen.

Das Sendungsbewusstsein an (konventionell therapierende) Ärzte und andere Patienten, das in manchen Freitexten von Brustkrebspatientinnen zutage tritt, scheint den Rektumkarzinompatienten zu fehlen. Man kann nur spekulieren, ob hier die Unterschiede zwischen den beiden Krebsarten eine Rolle spielen. Da der Brustkrebs zunehmend als Systemerkrankung auch in frühen Stadien angesehen wird, ein jahrzehntelanger Unsicherheitsfaktor aufgrund sehr spät auftretender Rezidive bleibt und die vielfach uneinheitlichen Therapieempfehlungen, noch uneinheitlicheren Umsetzungen und widersprüchlichen

Meinungen unter den Ärzten die Patienten noch weiter verunsichern, mag sich mancher Patient genötigt fühlen, selbst etwas für seine Gesundheit zu tun. Diese These findet z.T. Unterstützung durch eine Untersuchung von Cassileth (1989). Er wollte wissen, was Krebspatienten veranlasst, alternative Verfahren zu nutzen und stellte fest: "When we find a cure for cancer, questionable cancer therapies will disappear. There are no unproven treatments for universally curable diseases." (S. 315). Er sah auch einen großen Zusammenhang zwischen der öffentlichen Meinung zu verschiedenen Themen, sozialen Trends und dem Verhalten des Einzelnen. So mag derjenige, der nicht gegen Krebs kämpft und damit an seine Macht und Überlegenheit gegenüber der Erkrankung glaubt, selbst Schuld am verlorenen Kampf zu sein und persönliche Schwäche offenbaren. Auch die Unsicherheit über die genauen Ursachen und das Fehlen von Therapiefortschritten trotz intensiver wissenschaftlicher Forschung bestärkt die Meinung, man könne bestimmte Krankheiten durch die "richtige" Haltung und gute Gedanken heilen. Dies schien zumindest zeitweise durch Forschungsergebnisse der Psychoonkologie unterstützt zu werden, die bei kämpferischen Patienten eine längere Überlebenszeit nachwies. Auch die Bewegung zur Stärkung von Patientenrechten und der hollistische Ansatz, d.h. der Wunsch nach einer ganzheitlichen Medizin, in der nicht nur das erkrankte Organ, sondern der ganze Körper, Seele und Geist miteinbezogen werden, fördern den Wunsch nach alternativer Behandlung. Mit der Nennung anerkannter Verfahren, wie Lymphödemtherapie, Gymnastik oder Psychotherapie unterstrichen manche Patienten, wie angeschlagen ihre Gesundheit sei, andere wollten hilfreiche Verfahren weiterempfehlen. Relativ häufig wurde aber in diesem Zusammenhang Kritik an der Verordnungspraxis geübt, da Patienten aus Angst vor Regressforderungen nicht ausreichend mit notwendigen Therapien versorgt worden seien. Leider ist aus den Freitexten nicht ersichtlich, inwieweit weniger beliebte, aber mindestens ebenso wichtige Therapien z.B. selbstständig durchgeführte Gymnastik oder das Tragen eines Kompressionsstrumpfes bei Lymphödemem (Cohen 2001) angewendet wurden. Zu rekonstruktiven Operationen äußerten sich bei Mammakarzinom erwartungsgemäß überwiegend mastektomierte Patientinnen (11%). Jedoch wollten nicht alle mastektomierten Patientinnen diesen Eingriff auch durchführen lassen im Gegensatz zu den 14% sphinktererhaltend operierten Rektumkarzinompatienten, die eine Darmrückverlegung erwähnten. Dies ist nicht verwunderlich angesichts der hohen Zeit-, Schmerz- und Narkosebelastung, da die gängigste Methode der Silikonprothesenimplantation mindestens zwei bis drei zusätzliche Operationen erfordert. So lag das Höchstalter derer, die sich einem plastischen Brustwiederaufbau unterziehen wollten, bei 62 Jahren.

4.3.2 Beurteilung der medizinischen Institutionen

Bei sehr vielen Kommentaren hierzu schien es den Patienten wichtig zu sein, ihr Urteil begründen oder differenzieren zu können. Seltener wollten Patienten einfach nur bestimmte Personen loben oder sich noch einmal bedanken.

Gerade bei Untersuchungen, die auf eine Verbesserung vorhandener Strukturen ausgerichtet sind, ist es notwendig, neben einer Wertung auch eine Begründung abgeben zu können, sonst wirkt die Studie halbherzig. Bei Angabe von Gründen kann über mögliche Veränderungen nachgedacht werden, Missstände aufgedeckt und beseitigt werden, so dass nachfolgende Patientengenerationen davon profitieren können. Es ist bei einigen wenigen Kommentaren Misstrauen über die tatsächliche Wahrung der Anonymität und die Furcht vor dem Bekanntwerden einer negativen Beurteilung und einer daraus resultierenden schlechteren Behandlung erkennbar. Da positive Erfahrungen als "normal" angesehen werden oder zumindest keine Änderung der herrschenden Strukturen und Systeme notwendig ist und sich Kommentare hierzu erübrigen, wäre insgesamt eine größere Prozentzahl kritischer

Kommentare und ein geringerer Anteil positiver Kommentare anzunehmen als bei Befragung jedes einzelnen zu seiner Meinung.

Die deutlichsten Auswirkungen einer guten Beurteilung waren bei Freitexten zur **Früherkennung**, die ausschließlich von Brustkrebspatientinnen stammten, sichtbar. Patientinnen, die über positive Erfahrungen berichteten, brachten einen Vertrauensvorsprung in die weitere Behandlung mit, wirkten kooperativer und waren auch in weiteren Texten optimistischer. Hier mag eine Rolle spielen, dass bei allen Patientinnen günstige Frühstadien von 0 bis max. II A diagnostiziert wurden. Jedoch finden sich auch bei den kritischen Kommentaren zur Früherkennung überwiegend frühe Stadien I oder II, sogar ein Carcinoma in situ. Durch die negativen Erfahrungen schienen manche Patienten auch in weiteren Freitexten Ärzte kritischer zu beurteilen, insbesondere wenn sie das Gefühl hatten, vom ersten Arzt nicht ernst genommen worden zu sein. Andere Gründe für eine negative Bewertung der Früherkennung, z.B. eine falsch negative Mammographie, schienen sich weniger stark auf das weitere Urteil über Ärzte auszuwirken. So schrieben sogar die beiden Patientinnen, bei denen ein fortgeschrittenes Stadium diagnostiziert worden war, ausgesprochen positiv über die Ärzte ihrer Primärtherapie. Solche Patientinnen wollten weniger kritisieren, sondern eher auf diagnostische Gefahrenquellen und intensivere Früherkennungsmaßnahmen hinweisen oder allgemein die Sensibilisierung von Ärzten für mögliche kanzerogene Symptomursache erhöhen.

In einer Brustkrebsstudie untersuchten Katz et al. (1993) Verzögerungsursachen der Arztkonsultation, der richtigen Diagnose und der Therapieeinleitung in zwei Staaten von Kanada bzw. USA. Anhand von Arztbriefen, Untersuchungsbefunden und Mammographiebefunden konsultierten in beiden Staaten gleich viele (16 bzw. 17%) der insgesamt 369 nicht metastasierten Patientinnen einen Arzt erst mindestens 3 Monate nach den ersten Symptomen, 13% nach mindestens 6 Monaten. Deutliche Länderunterschiede ergaben sich dagegen bei der Diagnoseverzögerung durch falsch negative Untersuchungen, vor allem als Folge von Mammographien (mind. 3 Monate Verzögerung bei symptomatischen Patientinnen: 13% in den USA vs. 5% in Kanada). An der Studie ist zu kritisieren, dass eine Qualitätsbewertung der Mammographien ebenso wenig erfolgte wie eine Angabe zur Stadienverteilung der entdeckten Tumoren. Letztere sollte aufgrund der häufiger durchgeführten Mammographien in den USA günstiger ausfallen. Außerdem erscheint es fraglich, ob durch eine Untersuchung von ärztlichen Berichten eine verlässliche Angabe dazu zu erhalten ist, wie viele Ärzte die von Patienten geschilderten Symptome anfangs ignorierten (laut Katz 3 von 369).

Vergleicht man diese Ergebnisse mit der Münchner Feldstudie, so nannten die Freitextpatienten am häufigsten falsch negative Untersuchungsbefunde als Grund für Verzögerungen. Die Angabe von verspäteter Konsultation, die einem Schuldeingeständnis gleichkommt, kann anhand von der zu geringen Anzahl von Freitexten nicht beurteilt werden. Schuldzuweisungen zum Arzt finden sich deutlich häufiger, jedoch bleibt die ausdrückliche Behauptung, vom Arzt nicht ernst genommen worden zu sein, selten (n=3). Letztlich können daraus aber keine verallgemeinernden Schlüsse gezogen werden. Es ist jedoch naheliegend, dass durch die angestrebte Qualitätsverbesserung bei Mammographien Fortschritte zu erreichen sind. Bedenklich erscheint dagegen die Entwicklung eines zur Generalisierung neigenden negativen Arzt-Patienten-Verhältnisses, wenn Patienten sich in der Früherkennung nicht ernst genommen fühlten.

Im Folgenden werden die Freitexte zur **Primärversorgung** (vor allem dem operativen Eingriff), zur evtl. angeschlossenen **Chemo-/Radiotherapie**, **Nachsorgeuntersuchungen** und **stationären Rehabilitationsaufenthalte** näher betrachtet. Sie alle haben im Gegensatz zur Früherkennung gemeinsam, dass verschiedene Aspekte hierzu bereits im Fragebogen

erfasst wurden. Jedoch wurde bei der Erstbefragung die Beurteilung der Primärversorgung unspezifisch als Zufriedenheit mit dem Krankenhaus eruiert. Dies war für manche Patienten ein Grund, einen Freitext zu verfassen, um auf Unterschiede zwischen einzelnen Abteilungen hinzuweisen. Außerdem war nur die Angabe nicht aber die Bewertung einer Rehabilitationsmaßnahme vorgesehen.

Für die Patienten ist die Bewertung der **fachlichen Kompetenz** des medizinischen Personals ein wichtiger Aspekt. In der Medizin vollzieht sich zurzeit ein Wandel hin zur evidence based medicine (EBM), die vor allem von Universitäten und Forschern gefordert wird und eine zeitintensive kritische Prüfung neuester Studien voraussetzt. Dementsprechend soll der Arzt Untersuchungs- und Therapiepläne auf der Basis von EBM-Erkenntnissen, unterstützt durch Leitlinien oder Therapieoptimierungsplänen aufbauen und sich nicht im Gegensatz zu früher auf die Meinung einzelner Autoritäten und deren Erfahrungen (sog. opinion based medicine) verlassen, wenn z.B. Hinweise auf bessere Ergebnisse durch Multicenter-Studien vorliegen (Hausotter 2001). Es bestehen noch große Schwierigkeiten in der Implementierung, also der Umsetzung in die Praxis (Fritsche 2000 und Hölzer 2001). Auch Qualitätssicherung und Rezertifizierungen, wie sie z.B. in Form eines Exams alle 5 Jahre von der European Society for Medical Oncology (ESMO) gefordert werden, wären Schritte zur Förderung der fachlichen Kompetenz. Manche Ärzte kritisieren jedoch neben dem großen Zeitaufwand eine starke Beschneidung ihrer Therapiefreiheit (Hoppe 2002).

Da Patienten sich zwar ebenfalls eine Behandlung nach neuesten Erkenntnissen wünschen, aber (zumindest anfangs) nicht das Fachwissen haben, dies zu beurteilen, legen sie vermutlich andere Maßstäbe bei der Beurteilung der fachlichen Kompetenz zugrunde. So nannten die Patienten in diesem Zusammenhang häufiger das Auftreten oder verspätete Erkennen von Komplikationen oder kritisierten das mangelhafte Wissen der Ärzte über alternative Therapien. Zahlreiche Kritikpunkte sind sicher auch auf mangelhafte Kommunikationsformen und Aufklärung zurückzuführen. Z.B. waren Patienten besonders irritiert, wenn Ärzte sich in Bezug auf notwendige therapeutische Maßnahmen widersprachen. Gerade beim Brustkrebs gibt es Konstellationen, in denen anhand des geringen zu erwartenden therapeutischen Gewinns gegenüber der damit in Kauf zu nehmenden starken Nebenwirkungen ein großer Entscheidungsfreiraum bleibt. Wird dem Patienten diese Ermessensfrage nicht erläutert und widersprechen sich Ärzte gegenüber dem Patienten sogar, muss dieser annehmen, dass die Empfehlung eines Arztes falsch ist, ohne selbst beurteilen zu können wessen.

Vergleicht man die Patientenwertung der fachlichen Kompetenz in der Primärversorgung, während der Chemo- oder Radiotherapie und der Nachsorge, so ist man geneigt, die primärversorgenden Ärzte bei Brustkrebspatientinnen und die Nachsorge-durchführenden Ärzte bei Rektumkarzinompatienten als die bestausgebildetsten einzustufen. Dagegen erscheinen die Ärzte, die in der Chemo- oder Radiotherapie tätig sind, als weniger kompetent. Hier muss jedoch der Hintergrund des Patienten gesehen werden. So ist für die meisten Patienten eine operative Entfernung malignen Gewebes einleuchtend und birgt die Hoffnung einer Überlebenschance (Schwarz 1994). Während des Aufenthaltes zur Primärtherapie kann das zielorientierte, meist klare Vorgehen und die zunehmende körperliche Besserung im Verlauf der Behandlung das Vertrauen des Patienten in die fachliche Kompetenz seiner Ärzte verstärken. Die größere Komplikationsrate, die mit der onkologischen Rektumchirurgie verbunden ist, mag die schlechtere Beurteilung durch die Rektumkarzinompatienten erklären. Bei der Chemotherapie dagegen sind bereits im Vorfeld zumindest bei Brustkrebspatienten unterschiedliche, häufig nicht klar definierte Indikationen gegeben, die bei geringem Vorteil gegenüber starken Nebenwirkungen die Berechtigung eines Chemotherapieeinsatzes in Frage stellen. Gleichzeitig wird der Patient damit konfrontiert, eine wesentlich schlechtere Prognose zu haben, weil er eine Chemotherapie

brauche. Während der Durchführung der Chemotherapie kommt es nicht nur zu starken körperlichen Beschwerden, sondern oftmals auch zu einer starken psychischen Abwehrhaltung. Bereits das Betreten des Krankenhauses für einen neuen Therapiezyklus ruft bei einigen Patienten eine antizipatorische Übelkeit hervor. So mag bei manchen Patienten auch die starke innere Abwehrhaltung gegenüber der Chemotherapie, die den Körper so stark belastet ("vergiftet"), zu einer negativen Projektion auf den behandelnden Arzt führen.

In der postoperativ angewandten Radiotherapie sind normalerweise keine schwerwiegenden körperlichen Folgen und Belastungen zu erwarten. Durch die ausgereifte computergesteuerte Simulationstechnik kann ein optimaler Therapieplan für den Patienten erstellt werden, der die Risiken von Nebenwirkungen im Vergleich zu früher deutlich minimiert. Umso überraschender mag es sein, welche starke psychische Belastung eine Strahlentherapie für einen Patienten darstellen kann. Wie in der Einleitung erwähnt, ist die Strahlentherapie für Patienten eine weniger bekannte Therapieart, das Thema Strahlen jedoch bei vielen Menschen bereits als gefährlich und unheimlich, weil unsichtbar, psychologisch besetzt. Die Lokalisation einer Radiotherapie im Keller mit dicken bunkerhaft wirkenden Wänden und dem Ausgesetztsein großer technischer Apparate erhöht die nicht definierbaren Ängste der Patienten. Wird es hier versäumt, durch eine besonders sensibel durchgeführte Aufklärung ein gutes Arzt-Patienten-Vertrauensverhältnis aufzubauen, so erfahren die diffusen Ängste der Patienten ein großes Potential, in der Radiotherapie eine rein technische, menschen- und seelenlose Apparatedizin zu sehen. Meist gegen Ende der Therapie auftretende Strahlenfolgen werden dann kritischer beurteilt, unzureichende Behandlungsmaßnahmen heftig gerügt. Jedoch wiesen einige Patienten auch auf übersehene oder falsch behandelte Strahlenfolgen hin, die auf eine mangelnde Sorgfalt der behandelnden Ärzte schließen lassen.

Sowohl Chemo- als auch Radiotherapie bewirken im Verlauf der Behandlung eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes. Neben der Heilungsrate stellt die Häufigkeit von Nebenwirkungen bzw. Komplikationen und deren Behandlung aus der Sicht des Patienten ein wesentliches "Gütekriterium" für den Arzt dar. Der Arzt, bei dem es dem Patienten im Therapieverlauf besser geht, ist demnach der bessere Arzt. So betrachtet hätten chemo- und radiotherapierende Ärzte ebenso wie Ärzte, die die von Natur aus komplikationsbehaftete Rektumchirurgie durchführen, schlechtere Chancen gut beurteilt zu werden als z.B. Ärzte, die in der stationären Rehabilitation tätig sind. Bei Chemo-/ oder Radiotherapie wurden gleichzeitig auch öfter Aufklärung und Empathie schlechter beurteilt. Kürzere Kontaktzeiten z.B. bei ambulanter Radiotherapie oder das Verabreichen toxischer Substanzen bei Chemotherapie verschlechtern die Voraussetzungen für den Aufbau eines guten Arzt-Patienten-Verhältnisses.

In der Nachsorge wiederum wurde die fachliche Kompetenz in Zusammenhang mit der häufig zu kurz bemessenen Zeit für gründliche Untersuchungen bemängelt oder an fehlenden Konsequenzen festgestellter Beschwerden und Therapiefolgen bemessen, Angst vor Sparmaßnahmen aufgrund Budgetierung geäußert oder kritisiert, dass zu wenig oder gar nicht auf psychische Bedürfnisse eingegangen wurde. Schließlich können sich Widersprüche zu notwendigen therapeutischen Maßnahmen und Umfang der Nachsorgeuntersuchungen durch den Kontakt mit verschiedenen Ärzten häufen, da im Normalfall der Patient bei einer ambulant durchgeführten Nachsorge mindestens den dritten Arzt trifft, der sich mit seinem Fall befasst (nach Stationsarzt, Ober- oder Chefarzt, evtl. Radiologe oder Rehabilitationsarzt). Die Wahrscheinlichkeit, dass sich bei unterschiedlichem Wissensstand, unterschiedlicher Beurteilung der Einzelsituation und/oder unscharf definierter Indikationslage spätestens hier eine abweichende Meinung ergibt, ist groß. Auch die eigenständige Fortbildung des Patienten durch Patientenratgeber (oft veraltet), Erfahrungen anderer Patienten oder durch Zeitschriften, deren Berichte nicht immer ausreichend

recherchiert wurden (Anheimer 2001) können Verwirrung stiften und Zweifel an der fachgerechten Behandlung und damit an der fachlichen Kompetenz der Ärzte aufkommen lassen. Anhaltende physische und psychische Defizite lassen außerdem den Wunsch nach weiteren Therapieoptionen wachsen. Der Ansatz einer "ganzheitlichen Medizin" genießt ein hohes Ansehen in weiten Kreisen der Bevölkerung, wie das Institut für Meinungsforschung, Allensbach im Jahr 2000 bei der Befragung von 2111 Deutschen ab 16 Jahren feststellte (Bühning 2001). Abwertende oder ignorierende Meinungen von ärztlicher Seite zu Alternativmedizin und allgemeinen prophylaktischen Maßnahmen werden dementsprechend stark kritisiert. Hausotter (2001) zeigt den dadurch entstehenden Zwiespalt in der Ärzteschaft. Aufgrund schwer zu beurteilender Seriosität von Studien zu alternativen Therapien und der großen Vielfalt verschiedener Verfahren erscheint eine kompetente, umfassende Meinungsbildung einerseits fast unmöglich. Andererseits bietet das Angebot solcher Verfahren Ärzten die Möglichkeit, eine von Patienten begehrte Marktnische zu nutzen, die angesichts des zunehmenden Punkteverfalls für niedergelassene Ärzte ein zweites, oftmals privatliquidiertes und damit sichereres Standbein ermöglicht. Die häufig geäußerte Sorge, dass Patienten wissenschaftlich gut erforschte Therapien zugunsten alternativer Therapien ablehnen, zeigt sich in der Literatur (z.B. Studie von Burnstein 1999) wie in den Freitexten als meist unbegründet.

Sehr zu denken gibt die Kritik an der **Empathie**, die von einigen Patienten geäußert wurde. Das geschilderte Unverständnis für die Ängste der Patienten, die Schwierigkeit, auf den Patienten zu- und einzugehen, ist sicher nicht allein ein Zeitproblem, das in diesem Zusammenhang häufig genannt wurde. Schlömer-Doll (2000) weist darauf hin, dass beim Umgang mit Krebspatienten, besonders in fortgeschrittenen Stadien, die (arzt-)eigene Einstellung zu Leben und Tod von Bedeutung ist. Gerade in der Onkologie muss der Arzt, der helfen und retten will, auch zugestehen, dass er trotz verstümmelnder und leidvoller Therapie den "Kampf gegen den Krebs" nicht immer gewinnen kann. Dies darf er nicht dem Patienten anlasten, der ihn gern als omnipotenten Fachmann sehen möchte (Verres 1986). Dadurch erzeugte Insuffizienzgefühle können auf Patienten oder Mitarbeiter projiziert werden. Auch kann ein therapeutischer Aktionismus entstehen, der durch "emotionalen Handlungsdruck" vom Patienten gefordert wird oder vom Arzt als "Verleugnungsstrategie" zur Abwehr des Gefühls, aufgeben zu müssen, ausgelöst werden kann (Verres 1995). Damit wird jedoch dem Patienten die im terminalen Stadium wichtige Linderung von Beschwerden und die Begleitung in die innere Ruhe vorenthalten. Hier muss man sich als Arzt auch immer wieder bewusst werden, wie groß die Angst vieler Patienten vor dem qualvollen Sterben oder dem Nicht-sterben-können aufgrund zu intensiver medizinischer Maßnahmen ist.

Auch bei onkologischen Patienten mit günstiger Prognose ist eine empathische Zuwendung nicht immer vorhanden, für den Patienten aber von großer Bedeutung. DiBiasi konnte in seinem Review 2001 den Einfluss des Arztes auf den Therapieerfolg zeigen, auf den bereits der Psychoanalytiker Balint (laut Oksaar 1995) hinwies, in dem er von der Droge "Arzt" sprach. Warum ist trotz dieser günstigen Zusammenhänge eine Arzt-Patienten-Beziehung, die sich besonders über die Kommunikation ausdrückt, so belastet?

(Zum Teil unbewusste) Hinderungsgründe sind die Angst vor Gefühlsausbrüchen oder hysterischen Reaktionen, die den Arzt ein Vielfaches der geplanten Zeit für einen Patienten kosten können. Nicht nur bei infauster Prognose und fehlenden Therapieperspektiven besteht die Sorge, allein durch die Diagnose Krebs nur Hilf- und Hoffnungslosigkeit vermitteln zu können. Todesängste können auch beim Arzt durch das Einlassen auf die Gefühle des Patienten ausgelöst werden. Sie stellen eine große emotionale Belastung dar, die den sowieso meist unter Zeitdruck stehenden Arzt in seinen kognitiven Fähigkeiten lähmt oder einschränkt. Schließlich untersteht der Arzt auch ökonomischen Zwängen, indem ein zweck-

und zielgerichtetes straffes Procedere erwartet wird und er sich nicht das Image eines trödelnden Arztes erlauben darf (Görg 2001).

Betrachtet man die Empfehlungen und Richtlinien zur Nachsorge, so findet man zahlreiche Arbeiten über den (mangelnden) Nutzen von diversen diagnostischen Möglichkeiten, über Kosten und Auswirkungen auf Lebensqualität, Rezidiv- und Überlebenszeit, jedoch nur wenig Hinweise darauf, wie wichtig für den Patienten die Frage nach seinem psychischen Befinden, seiner Krankheitsadaptation und der Reaktion seiner Umwelt auf seine Krankheit ist (z.B. Givio Investigators 1994, American Society of Clinical Oncology 1997). Häufiger werden diese in eigenen Artikeln abgehandelt, die der Gefahr unterliegen, bei einem schnell orientierenden Lesen über Fortschritte der Onkologie vernachlässigt zu werden (z.B. Tumorzentrum München 2001b). Gerade durch die geringere Anzahl an standardmäßigen (technischen) Nachsorgeuntersuchungen im Vergleich zu früher wäre jedoch ein intensiveres Eingehen auf die psychische Situation des Patienten sinnvoll (McArdle 2000, Bartkowiak-Keute 1989, mit Einschränkungen: Hellriegel 1995). Damit bleibt die immer wieder von allen Seiten verlangte Betrachtung des Patienten als ganzen Menschen und nicht nur als Teilaspekt 'krankes Organ' eine leere Forderung (Schmahl und Weizsäcker 2000). Positive Ansätze sind inzwischen bei dem Internetauftritt des Tumorzentrums Münchens (www.med-uni-muenchen.de/trm, 13.11.2001) erkennbar.

Inhaltliche und formale Kritikpunkte an der **Aufklärung** nannten vor allem jüngere Patienten. Dabei bemängelten sie inhaltlich zu wenig oder einseitige, d.h. nur negative Aspekte betreffende Aufklärung. Formal wurde unverständliche, zeitlich gedrängte, zu sachliche oder zu brutale Aufklärung kritisiert. Das Thema Mitbestimmung bei der Therapiewahl wurde bei der Primärtherapie selten angeschnitten, jedoch hätte mancher Patient, der offensichtlich eine Wahlmöglichkeit hatte, sich mehr Bedenkzeit gewünscht. Im Gegensatz dazu hatten die Patienten bei der Chemo-/Radiotherapie oder bei der Nachsorge klarere Wünsche und Vorstellungen über ihre Therapie. Dies legt die Vermutung nahe, dass der Wunsch nach Mitbestimmung erst nach der Erholung vom ersten Schock größer wird. Auf diese Kritikpunkte soll nun näher eingegangen werden.

Ganz allgemein stellt sich zur inhaltlichen Aufklärung die Frage, was in welchem Umfang enthalten sein soll. Inwieweit die Patienten ihre Therapie mitbestimmen sollten, dazu geht die Meinung in Literatur wie Praxis weit auseinander. Das vor allem früher übliche gängige Verfahren einer möglichst geringen Aufklärung z.T. ohne Diagnosenennung wird auch als paternalistische Arzt-Patienten-Beziehung bezeichnet (De Valck 2001). Ziel ist vor allem resultierende Hoffnungslosigkeit bis hin zur Suizidgefahr des Patienten zu vermeiden und ihm noch eine schöne letzte Lebensphase zu ermöglichen. Alle therapeutischen Entscheidungen liegen beim Arzt, der im Interesse des Patienten zu handeln versucht. Aufgrund der unterschiedlichen Wertigkeiten verschiedener Lebensqualitätsaspekte durch Arzt und Patient wird dieses System als archaisch und nur in Extremfällen zulässig betrachtet (Charavel 2001). Auch enthält man dem Patienten die Möglichkeit vor, sich auf die letzte Lebensphase einzustellen, wichtige Dinge zu regeln, Aussprachen/Versöhnung zu erreichen und Abschied zu nehmen. Dem gegenüber zu stellen ist die volle Patientenaufklärung, bei der die Therapieentscheidung beim Patienten allein liegt und der Arzt lediglich Entscheidungshilfe zu verschiedenen Therapieangeboten gibt. Neben der Kritik, dass in diesem Modell das Arzt-Patienten-Verhältnis mehr einem Konsumentenverhältnis gleich kommt, bezweifeln zahlreiche Autoren, dass der vermehrte Wunsch nach Informationen mit der Mitwirkung bei der Therapieentscheidung gleichzusetzen ist (z.B. Sutherland 1989 oder Butow 1997 nach Charavel 2001). Das dritte, am meisten propagierte Modell ist ein unterstützendes, beratendes Modell, das eine individualisierte Aufklärung im Rahmen einer partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Beziehung vorsieht (Charavel 2001, De Valck 2001) um zu einer gemeinsamen Therapieentscheidung

zu kommen. Der Patient soll mit Hilfe des Arztes seine Präferenzen erkennen, die in einer echten Diskussion über die verschiedenen Therapiemöglichkeiten besprochen werden. Damit könne die medizinische Erfahrung unter Berücksichtigung der Patientenwünsche am besten genutzt werden.

Die beiden letzten Verfahren sind leichter umzusetzen, wenn eine Wahlmöglichkeit zwischen möglichst gleichwertigen Therapiemöglichkeiten besteht, wie sie bei Frühstadien des Brustkrebses oftmals gegeben ist. Die Wahlmöglichkeit führt zu einer geringeren postoperativen Angst- und Depressionshäufigkeit (Morris 1993). Jedoch wünscht nicht jeder Patient in die Therapieentscheidung miteinbezogen zu werden. Nach Untersuchungen von Degner (1997) an 1012 Brustkrebspatientinnen aller Stadien hätten sich 22% der Patientinnen gewünscht, ihre Krebstherapie selbst zu bestimmen, 34% wollten die Entscheidung völlig dem Arzt überlassen und 44% in die Entscheidung miteinbezogen werden. Aber nur 42% hatten tatsächlich die Einflussmöglichkeit, die sie sich gewünscht hatten. 43% der Patienten hatten weniger, 15% dagegen mehr Beteiligung an der Therapieentscheidung als ihnen recht war! Aufgrund der Tragweite der Entscheidung sei bei zu großen Differenzen bei Aufklärung und Therapieentscheidung ein Arztwechsel sinnvoll (Love 2000). Bei additiven Therapien mag ein weiterer Grund für die Kritik an fehlendem Mitspracherecht der Mangel an echten Alternativen gewesen sein. So fällt es Ärzten offensichtlich schwer, eine in ihren Augen klare Entscheidung z.B. zur Dosierungshöhe bei einem Chemotherapiezyklus oder dem Zeitabstand der Bestrahlungen aufgrund von Nebenwirkungen/Komorbiditäten näher zu erläutern oder in Frage zu stellen und ggf. abzuändern.

In den Freitexten wurden von den Patienten verschiedene Informationen vermisst, vor allem zu Krankheitsstadium, Prognose und allgemeinem Procedere. Oftmals wurde auf diese Informationsmängel nur allgemein hingewiesen und nicht ein Arzt einer bestimmten Institution kritisiert. Dadurch hat man den Eindruck, dass es dem Patienten weniger wichtig sei, wer ihn über diese Themen weiter aufkläre. Schlömer-Doll (2000) zeigt in ihrem lesenswerten Artikel, dass Ärzte die Aufklärung aus einem anderen Blickwinkel sehen als Patienten. Während für Ärzte die Aufklärung vor allem rechtliche Bedeutung hat, um eine Legitimation für diagnostische und therapeutische Eingriffe zu erhalten, stehen für den Patienten mehr die Auswirkungen auf sein Leben (und Leiden), seine Familie und seine Arbeit im Vordergrund. Umso erschreckender ist es für Patienten, wenn sie verhältnismäßig kurz z.B. Namen und Auswirkungen der Erkrankung erfahren, aber ausführlich über zahlreiche, mögliche Neben-Wirkungen durch therapeutische Eingriffe informiert werden. In der Regel bleiben für den Patienten vorrangige Fragen erst einmal ungestellt bzw. unbeantwortet: „Muss ich jetzt sterben?“, „Wie viel Schmerzen kommen auf mich zu?“, „Was wird aus meiner Arbeit / Familie?“, „Bin ich selbst schuld an meiner Erkrankung?“, „Wurde von mir oder von Ärzten etwas falsch gemacht, z.B. Untersuchungen verspätet durchgeführt, falsche Therapie eingeleitet?“ (Schlömer-Doll 2000) Später werden Themen wie Ausbreitungsgrad oder Prognose von Ärzten kaum noch spontan angesprochen, da sie davon ausgehen, dass der Patient darüber bereits aufgeklärt ist. Keine Nachrichten sind für den Patienten jedoch häufig schlechte Nachrichten (Fallowfield 1995). Aus Angst, der Arzt spreche absichtlich nicht über diese Themen, traut sich mancher Patient nicht nachzufragen. Andere Patienten haben Angst, dumm wirkende Fragen zu stellen oder dem Arzt zu viel Zeit zu rauben (Fallowfield 1999).

Manche Ärzte neigen bei einer bewusst schonenden Aufklärung dazu, die Diagnose so zu umschreiben, dass für den Patienten der Zusammenhang z.B. zwischen einer Raumforderung und einer Krebserkrankung kaum noch zu erkennen ist (Schlömer-Doll 2000). In Schottland wünschten 1996 jedoch über 90% der Krebspatienten weitere Informationen über Krankheit, Therapiemöglichkeiten, Nebenwirkungen und Prognose (Meredith 1996), ähnliche Ergebnisse stammen aus Japan (McConnell 1996). Nach Jenkins (2001) wollen sogar 98%

der Patienten wissen, ob es sich bei ihrer Erkrankung um Krebs handelt und 87% alle möglichen Informationen erhalten.

Missverständnisse, Verdrängung und Verleugnungsreaktionen können eine Aufklärung behindern. Bei einer Studie über den Aufklärungsstand von Krebspatienten konnte ein Arzt 26 (von 43) Patienten eine gute Prognose ihrer Krebserkrankung mitteilen. Dennoch gaben 5 dieser 26 Patienten mit guter Prognose in einem späteren Interview an, dass sie entweder an einer leichten, ungefährlichen Erkrankung litten oder dass sie keine Informationen über ihre Erkrankung erhalten hätten (Bernheim 1987).

Zur Art und Weise der Aufklärung oder allgemein zum Arzt-Patienten-Gespräch gibt es Untersuchungen, die bedenkenswerte Details aufdeckten:

Beckman (1984) stellte fest, dass Ärzte bereits nach durchschnittlich 18 Sekunden die erste Aussage eines Patienten zum Grund seines Arztbesuches unterbrechen. Nur 2% der Patienten setzen ihre begonnenen Ausführungen nach einer Unterbrechung fort. Durch derart stark strukturierte und vom Arzt gelenkte Gespräche erfährt der Arzt nur 6% der psychosozialen Probleme des Patienten (Burack 1983 nach Smith 1991). Dies ist eine besorgniserregende Zahl angesichts der hohen Depressionsrate von ca. 30% unter Krebspatienten.

In einer Langzeitstudie mit über 2000 Interviews untersuchte Oksaar (1995) die Unzufriedenheit von Patienten bei Arzt-Patienten-Gesprächen. Mindestens 80% der unzufriedenen Patienten kritisierten, der Arzt höre zu wenig zu, spreche zu schnell oder zu leise, verwende zu viele Fachausdrücke oder lasse zu wenig Patientenfragen zu. Über 70% hatten den Eindruck, dass der Arzt sie nicht ernst nehme. Ebenso oft drücke er sich so knapp aus, dass sie häufig nachfragen müssen. In über 60% der Fälle hatten Patienten das Gefühl, dass ihnen nicht alles mitgeteilt wurde, Medikamente nicht genügend erklärt wurden, der Arzt zu abweisend oder unpersönlich wirkte. Am häufigsten wurde jedoch von über 90% der Patienten der Zeitmangel des Arztes kritisiert.

Eine hohe Inzidenz von Kommunikationsproblemen wurde auch in einer Studie an Brustkrebspatientinnen im Frühstadium festgestellt (Lerman 1993). 84% der Patientinnen gaben an, Verständnisprobleme zu haben oder hatten Schwierigkeiten, Fragen zu stellen oder Gefühle zu äußern. Dies führte bei diesen Patientinnen zu einer signifikanten Erhöhung von Angst, Depression, Ärger und Verwirrung nach 3 Monaten Follow-up. Das Ergebnis blieb auch signifikant bei Berücksichtigung der Tatsache, dass Patientinnen häufiger Kommunikationsprobleme angaben, wenn sie bereits zu Beginn der Untersuchung weniger optimistisch waren.

Ong (1999) stellte in seiner Studie an 123 Patienten mit verschiedenen Krebserkrankungen fest, dass Patienten, die viele Fragen stellen, das Antwortverhalten des Arztes nicht verändern. Ong erklärt dies damit, dass das Aufklärungsgespräch durch den Arzt stark strukturiert sei und nur "Standard"informationen zu Krankheit und Behandlung vermittelt würden.

Ein weiteres Problem ist die Angabe von relativen Häufigkeiten, um ein klares Bild von Nutzen und Schaden z.B. einer Therapie darzustellen. Schwierigkeiten, solche Häufigkeitsangaben zu verstehen, untersuchten Hoffrage und Lindsay (2000) an Medizinstudenten. Nur jeder vierte Student (!) konnte eine relative Reduktion der Brustkrebsletalität um 25% durch regelmäßiges Mammographiescreening richtig als absolute Häufigkeit angeben, wenn die Brustkrebsmortalität ohne Screening mit 0,4% in 10 Jahren angegeben war. Deshalb fordern Mühlhauser und Berger (2001) keine relativen, sondern nur absolute Häufigkeiten anzugeben. Noch anschaulicher ist bei Angaben zum Nutzen einer Therapie die Anzahl der Patienten, die tatsächlich von einer Therapie profitieren bzw. umgekehrt die Patientenanzahl, die trotz Therapie den zu vermeidenden Endpunkt (z.B. Herzinfarkt, Progression einer Krebserkrankung) erreichen. Schwartz (1999) entwickelte

deshalb nicht nur Aufklärungshilfen für den Arzt, sondern führt auch Patientenfortbildungen durch, damit diese kritischer medizinische und paramedizinische Literatur beurteilen können. Inzwischen belegen zahlreiche Studien, dass das Arzt-Patienten-Gespräch bereits durch kurze, d.h. bis zu 3-tägige Kurse für Ärzte signifikant verbessert werden kann. Ein allgemeines Kommunikationstraining für Onkologen wurde von den teilnehmenden Ärzten als sehr wertvoll eingeschätzt, Weiterempfehlung und eigener weiterer Bedarf zu einem hohen Prozentsatz angemeldet (Levinson 1992, Sloan 1997, Fallowfield 1998).

Smith (1991) untersuchte die Vorteile eines Patient-und-Arzt-zentrierten Gesprächs, welches sich im Wesentlichen durch offene Fragestellungen vor allem zu Gesprächsbeginn, durch Beachtung von Emotionen des Patienten und Rückkopplung der erhaltenen Informationen ("spiegeln") auszeichnet. Als Folge dieses Gesprächsstils ergebe sich eine humanere Dimension durch mehr Informationen über den Patient als Mensch und weniger Fehldiagnosen durch mehr Auskünfte über biomedizinische und psychosoziale Aspekte. Durch das Erkennen von Ängsten und Sorgen lasse sich eine bessere Arzt-Patienten-Beziehung aufbauen, was wiederum die Patientenzufriedenheit erhöhe und die Gefahr des Doctor-hoppings vermindere. Indirekt seien dadurch auch eine bessere Patientencompliance mit besseren Behandlungsergebnissen bei einer geringeren Nebenwirkungs-/Komplikationsrate und mehr Selbstverantwortung des Patienten durch besseres Patientenwissen zu erwarten.

Einen Zusammenhang zwischen der Qualität der Arzt-Patienten-Kommunikation und verbesserten Behandlungsergebnissen in Bezug auf psychisches und physisches Befinden konnte bei 16 von 21 Studien der Jahre 1983-1993 festgestellt werden (review von Stewart 1995). Die Studien enthielten z.T. Kommunikationstrainings für Ärzte oder Patienten. Außerdem konnte die Bedeutung des emotionalen Supports bei Therapiewahl gezeigt werden, da bei fehlendem Support die Vorteile einer Therapiewahl für die Patienten verloren gehen.

Die Qualität der Aufklärung kann von Arzt und Patient ganz unterschiedlich wahrgenommen werden (Brusis 1998). Durch zu kurze, weitgehend vom Arzt geführte Gespräche könne der Arzt Bedürfnisse, die er nicht erwartet, auch nicht erkennen. Die Sprachlosigkeit des Patienten und sein fehlendes Wissen, was man fragen solle, verhindere eine Rückkopplung, so dass der Arzt von einer besseren Aufklärung ausgehe als es der Patient empfindet.

Ein patientenzentriertes Gespräch ist auch für den Arzt von Gewinn. So stellte Levinson 1993 aufgrund seiner Studie an 1076 praktizierenden amerikanischen Ärzten aus dem klinischen und ambulanten Bereich bei frustrierenden Patientengesprächen folgende Hauptprobleme fest: Mangel an Vertrauen/Zustimmung, zu viele vom Patienten angesprochene Probleme, Verständnisprobleme, fordernde oder kontrollierende Patienten, Stressgefühle, sowie Probleme mit besonderen Patientengruppen (z.B. Drogen- oder Alkoholabhängige, chronisch Schmerz-krankte). Obwohl die befragten Ärzte in 50% der Fälle mit schwierigen Patientenbegegnungen dies auf den Patientencharakter zurückführten, kann der Arzt nach Meinung des Autors die Situationen oftmals durch folgende Maßnahmen entschärfen: Stellung offener Fragen, Miteinbeziehung der Patienten in die Therapieentscheidung, schriftliche Therapieanweisungen und Vermeiden von medizinischen Fachausdrücken. Starke Stressbelastungen können durch Reflexionen, insbesondere durch Rückkopplungen in Balintgruppen leichter abgebaut werden. Bei häufigen Problemen mit dominanten Patienten ist evtl. ein Seminar zu Gesprächsführung/-leitung empfehlenswert. Letztlich profitiert der Patient von einem weniger gestressten Arzt, beim Arzt verringert sich die Gefahr eines burn-out-Syndroms.

Dass es sogar zu messbaren Lebensqualitätsunterschieden abhängig von der Güte der Aufklärung kommt, konnte bei der laufenden Münchner Feldstudie festgestellt werden. So gaben Patienten, die sich ausführlich und vollständig über ihre Erkrankung, Untersuchung,

Behandlung, Operation, Heilungschancen möglichen Beschwerden, Komplikationen, etc. aufgeklärt fühlten, in fast allen Lebensqualitätsbereichen eine bessere Bewertung an, als Patienten, die zu wenig oder unverständliche Aufklärung erhielten (s. Abb. 49 bis 52 im Anhang). Besonders deutliche Unterschiede fanden sich bei der Rollenfunktion, dem emotionalen Befinden und der sozialen Funktion. Diese Tendenz bleibt über die ersten vier Jahre erhalten. Erst im fünften Jahr zeichnet sich für Mammakarzinompatientinnen eine Abschwächung ab, für Rektumkarzinompatienten liegen für das fünfte Jahr zu wenige Daten vor. Eine Ausnahme bildet das emotionale Befinden der Rektumkarzinompatienten, das im ersten postoperativen Jahr bei gut aufgeklärten Patienten deutlich schlechter ist als bei gering aufgeklärten (s. Abb. 52). Bereits im zweiten Jahr kehren sich jedoch die Verhältnisse um: Der Score der schlecht aufgeklärten Patienten fällt auf das Maß der gut aufgeklärten im ersten Jahr zurück und verbessert sich im Laufe der Zeit nur langsam. Dagegen machen gut aufgeklärte Patienten einen Sprung über das Niveau der schlecht aufgeklärten im ersten Jahr und geben auch im weiteren Zeitverlauf ein deutlich besseres emotionales Befinden an, das von der schlecht aufgeklärten Patientengruppe nicht mehr eingeholt wird. Dieses Ergebnis ist für den klinisch tätigen Arzt, der den Hauptanteil der Aufklärung zu leisten hat, von Bedeutung, da er die Patienten meist nur im ersten postoperativen Jahr sieht und damit die Früchte einer guten Aufklärung nicht erlebt.

Nahm erst in der letzten Zeit das Interesse an Studien zur Patientenaufklärung zu, so ist das Thema **Organisation** ein noch weitgehend unerforschtes Gebiet.

In den Freitexten klagten Patienten vor allem über den Zeitmangel der Ärzte unabhängig von Behandlungsart oder Zeitpunkt. Dabei zeigten viele Patienten angesichts der sichtbaren Überlastung von Ärzten Verständnis, obwohl der Zeitmangel für sie aufgrund der lebensbedrohlichen Erkrankung als starke Belastung empfunden wurde. Häufiger Arztwechsel, den vor allem Brustkrebspatientinnen beklagten, verschärfte dabei den Aspekt des Zeitmangels. Überwiegend Krankenhäuser ernteten starke Kritik durch insuffiziente Organisation von Untersuchungen, lange Wartezeiten, verlegte Patientenakten und unzureichende Weitergabe von Informationen an andere Abteilungen. Verständlicherweise kritisierten Rektumkarzinompatienten heftiger als Brustkrebspatientinnen mangelhafte Krankenhausausrüstung wie Etagentoiletten, aber auch die Krankenhauskost.

Organisatorische Mängel haben in besonderer Weise eine destruktive Wirkung. Die Patienten werden verunsichert, inwieweit noch eine kompetente und zeitgerechte Behandlung möglich ist. Der benötigte Zeitaufwand zum Suchen von Akten oder zur Erstellung von Neuaufnahmen (ohne Vergleichsmöglichkeiten) verkürzt die Zeit z.B. für Arzt-Patienten-Kontakte, erhöht die Kosten und stellt auch für das medizinische Personal einen erheblichen Stressfaktor dar. Es sollte daher oberste Priorität für jedes Krankenhaus sein, Ursachen für solche Organisationsmängel aufzuspüren und weitgehendst abzustellen. Inwieweit durch Bündelung der Informationen und Organisation mittels EDV geführter Patientenakten eine Verbesserung erreicht werden kann, ist sicherlich stark von der verwendeten Software abhängig und wurde meines Wissens bisher noch nicht untersucht. Kontraproduktiv wirkt eine weitere Verkürzung der Liegezeiten mit konsekutiv erhöhtem Patienten"umsatz" bei unverändertem, nur von der Bettenzahl abhängigem Personalschlüssel. Je mehr Patienten innerhalb einer bestimmten Zeit durchdiagnostiziert und z.T. nur anbehandelt werden sollen, um so reibungsloser muss der organisatorische Ablauf funktionieren, sonst ist Chaos durch Arbeitsüberlastung, mangelhafte Kommunikation und Konzentration unvermeidbar.

Organisationsverbesserung ist das Ziel zweier Pilotstudien in Deutschland. Das Projekt "interprofessionelle Kommunikation im Krankenhaus" (InterKiK) soll Kommunikation und Kooperation innerhalb eines Krankenhauses untersuchen, Mängel aufdecken und Optimierungen durchführen. Anhand eines Handbuchs sollen diese Erkenntnisse auch für

andere Krankenhäuser zur Verbesserung ihrer Organisation nutzbar werden (Klapper et al 2000). Einen anderen Weg geht die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Sie testet den Einsatz einer Patiententasche, in der der Patient von der stationären Einweisung bis zur ambulanten Weiterbehandlung beim Haus-/Facharzt alle wesentlichen Befunde, Therapieempfehlungen und Checklisten für Notfälle bzw. erneute Einweisungsindikationen mit sich führt. Dadurch soll die Kooperation zwischen ambulantem und stationärem Bereich verbessert werden (Anonymus 2001).

Gerade in der Onkologie wird zunehmend die Bedeutung der interdisziplinären Zusammenarbeit bei Therapie und Rehabilitation erkannt (Hossfeld 2000, Weißbach 2000). Einen diskussionswerten Ansatz hat hier die Mayo-Klinik bei der Zusammensetzung ihres Cancer Adaption Teams (CAT) gezeigt. In diesem Rehabilitationsteam arbeiten ein Facharzt für Physikalische Medizin, ein Physiotherapeut, ein Beschäftigungstherapeut, ein Sozialarbeiter und ein Seelsorger mit einer qualifizierten Krankenschwester zusammen. Letztere übernimmt als Cancer Adaptation Team Nurse die Aufgabe, die Therapien des CAT-Teams mit den Therapien der primärversorgenden Ärzte zu koordinieren und leistet gleichzeitig Unterstützungs- und Aufklärungsarbeit für den Patienten und seine Familie (Sabers 1999).

Zum Abschluss des Themas Beurteilung der medizinischen Institutionen soll noch eine interessante Studie von Blanchard 1990 erwähnt werden. Er untersuchte an 366 hospitalisierten Krebspatienten, welche Faktoren für die Zufriedenheit mit der Visite eine Rolle spielen. Dazu wurde die Visite von ein bis zwei Beobachtern begleitet, die Aspekte wie aufgewendete Zeit pro Patient, Arzt- und Patientenverhalten, besprochene Themen etc. protokollierten. Nach der Visite erfolgte eine Befragung der Patienten. Die behandelnden Ärzte hatten nur minimale Informationen zur Studie erhalten, um ihr Verhalten nicht zu sehr zu beeinflussen. Nach Auswertung mittels Faktorenanalyse ergaben sich für die insgesamt hohe Patientenzufriedenheit vor allem vier Variablen, die 62% der Varianz erklärten: erstens die Wahrnehmung des Patienten, dass seine alltäglichen Bedürfnisse besprochen wurden, zweitens, dass emotionaler support durch den Arzt spürbar war, drittens (höheres) Alter und viertens Besprechung der Therapie. Interessanterweise wurde die Visitenzeit vom Patienten doppelt so hoch geschätzt als der reale Wert. Auch war für die Patientenzufriedenheit weniger die geschätzte oder tatsächlich verbrachte Zeit von Bedeutung als die Zeit, die seinen aktuellen Bedürfnissen und seinem Wunsch nach emotionaler Unterstützung entsprach.

4.4 Freitextangaben zum Bedarf an Hilfe und Unterstützung

Der **Bedarf an Informationen** ist, den Freitexten nach zu urteilen, im ersten postoperativen Jahr besonders groß, gleichzeitig das häufigste Thema aus dem Komplex Bedarf an Hilfe und Unterstützung. Diese Tatsache impliziert jedoch nicht automatisch eine Abwertung der erfahrenen Aufklärung, sondern zeigt zum einen die Menge und Vielfalt der Fragen, die im Laufe der Zeit bei den Patienten auftauchen, zum zweiten die Möglichkeit der Patienten, eigenen Nutzen aus der Studie (s.a. Kapitel 4.5) zu ziehen.

Wenn der Diagnoseschock nachlässt, tauchen zunehmend allgemeine Fragen zu Erkrankung, Therapie, Nebenwirkungen und Prognose auf. Poststationär ergeben sich durch Alltagssituationen neue Probleme. Außerdem erfährt der Patient durch Bekannte und Medien von alternativen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden. Zu diesem Zeitpunkt fällt die tägliche Nachfrage- und Rückversicherungsmöglichkeit bei der Visite durch den "Fachmann" Arzt weg und beschränkt sich im Normalfall auf halb- höchstens vierteljährliche routinemäßige Nachsorgeuntersuchungen. Ein verändertes Körperbewusstsein lässt früher nicht beachtete Symptome bedrohlich erscheinen, die jedes

Mal eine eigenverantwortliche Entscheidung erforderlich machen, ob deshalb eine Arztkonsultation nötig ist.

Es ist bekannt, dass Informationsdefizite von einigen Patienten als starke Stressoren empfunden werden (Merten 2000). Der Versuch, neben dem behandelnden Arzt weitere Informationsquellen zu erschließen, birgt große Schwierigkeiten und Gefahren. So bemängelten einige Patienten in München in einen Wirrwarr von Organisationen zu geraten. Personalisierte Dienste, in denen Patienten konkrete Fragen und Anliegen anbringen können, sind häufig überlastet, wie z.B. der Krebsinformationsdienst der Deutschen Krebshilfe in Heidelberg oder erfordern zeitlichen und finanziellen Aufwand (z.B. die Möglichkeit einer Second Opinion in der Freiburger Klinik für Tumorbiologie (Bopp 2000)).

Bei gedruckten Medien muss man zwischen Patientenratgebern zu einzelnen Krankheiten in Buchform und Publikationen in Zeitungen und Zeitschriften unterscheiden. Buchartige Ratgeber zeichnen sich durch umfassende und laiengerechte Darstellung fast aller Aspekte einer Krankheit, wie Ursprung, Erkennung, Behandlung und Prognose aus. Die häufig mindestens 70-seitigen, aber auch bis zu mehreren 100 Seiten umfassenden Werke erfordern jedoch Zeit, Konzentration und Lesefertigkeiten und sind daher nicht für jeden informations-suchenden Patienten geeignet. Leider sind für Laien qualitativ hochwertige Ratgeber von unseriösen Werken schwer zu unterscheiden (Merten 2000). Aber auch bei gut recherchierten Ratgebern ist die Gefahr groß, dass durch den schnellen Wissensfortschritt in der Onkologie die Darstellungen veraltet sind, sei es, dass eine Überarbeitung mehrere Jahre unterbleibt oder der Patient eine ältere Auflage von Bekannten oder Büchereien erhält. Dies macht sich zum Beispiel bei der Frage nach dem Umfang der Nachsorgeuntersuchungen bemerkbar.

Dies steht ganz im Gegensatz zu Zeitungen und Zeitschriften mit täglichem oder wöchentlichem Erscheinen. Hier bleibt gerade bei sensationellen Meldungen, die die Auflage steigen lassen, kaum Zeit sorgfältig zu recherchieren (Anheimer 2001). Zudem ist es schwierig, komplexe Sachverhalte einem Publikum mit keinem oder geringem Fachwissen in wenigen Zeilen korrekt und verständlich darzustellen. (Schwartz 1999, Russell 1999, Brody 1999). Internetauftritte, deren Qualität schwerer überprüfbar sind und damit eine noch größere Bandbreite haben, wurden in Freitexten kaum als Informationsquelle genannt. Allein die Schätzung von über 100.000 Webseiten medizinischen Inhaltes im Jahr 2000 (nach Lenz und Brucksch 2000) erschwert die Auswahl, wenn man nicht über ein Portal mit qualitätsgeprüften Links sondern per Suchmaschine auf Informationsrecherche geht. Die Autoren bemängeln neben dem schwer abschätzbaren Einfluss durch Sponsoring von Pharmaindustrien, Krankenkassen etc. die Überforderung des Patienten z.B. mit der Angabe von Überlebenswahrscheinlichkeiten.

Bei allen schriftlichen Informationen, sei es Aufklärungen und Merkblättern in Kliniken, Patientenratgebern, Internetauftritten usw. muss zudem die Lesekompetenz der Patienten berücksichtigt werden. So berichtet Degner 1997 von einer Studie unter ambulanten Krebspatienten, dass nur 27% der Patienten alle verfügbaren schriftlichen Materialien vollständig verstanden haben.

Da die Informationsquellen nur von wenigen Patienten in den Freitexten spontan genannt wurden, sind keine Rückschlüsse auf das Verhältnis der tatsächlich genutzten Quellen möglich. Meist waren sie als Wertung oder Ratschlag für andere Patienten gedacht, jedoch scheinen persönliche Gespräche vor allem mit Ärzten, aber auch mit Mitbetroffenen in Ergänzung mit Büchern dem Internet vorgezogen zu werden. Dies stimmt mit einer im Jahr 2000 durchgeführten Studie des Institutes für Demoskopie in Allenbach an über 2000 Deutschen ab 16 Jahren überein, wonach der Arzt die wichtigste und am meisten Vertrauen genießende Informationsquelle darstellt (Bühning 2001).

Ein interessanter Aspekt ist die verhältnismäßig große Nachfrage von Brustkrebspatientinnen nach Informationen zu Alternativmedizin im Vergleich zu den Rektumkarzinompatienten. 9% aller Mammakarzinompatientinnen aber kein einziger Rektumkarzinompatient sprach in den Freitexten dieses Thema an (s.a. die unterschiedliche Prävalenz der Anwendung zwischen Rektum- und Mammakarzinompatienten Kap. 4.3 Therapieaspekte "alternative Verfahren"). Patienten klagten im Zusammenhang mit ihrem Informationsbedarf zu Alternativmedizin häufig über die ablehnende oder abwertende Haltung der darauf angesprochenen Ärzte. Aber auch die bloße Zurückhaltung von Ärzten, über solche Themen zu diskutieren und dadurch die Patienten mit ihrem Wunsch nach allgemeiner "Rezidivprophylaxe" allein zu lassen, wurde von Betroffenen als deutliches Manko empfunden.

Aus solchen Erfahrungen heraus trauen sich dann viele Patienten nicht mehr, ihrem Arzt gegenüber die Anwendung von Alternativmedizin zu erwähnen (Downer 1994), was zu falscher Bewertung von Erfolgen und Misserfolgen auf Arzt- und Patientenseite führen kann (Schraub und Bernheim 1987). Verstärkt wird die positive Haltung gegenüber Außenseitermethoden durch Berichte von sensationellen Wunderheilungen in der Presse und letalen Verläufen meist erst in fortgeschrittenem Stadium bekannt werdender Krebserkrankungen im sozialen Umfeld. Die wenigen Studien, in denen konventionelle Therapien sogenannten ungeprüften Therapien gegenübergestellt und ihre Auswirkungen auf Lebensqualität und Überlebenszeit untersucht werden, sind kaum bekannt. Eine der wenigen Untersuchungen stammt von Cassileth (1991). Er befragte finale Krebspatienten, die entweder unter "schulmedizinischer", palliativer Therapie standen oder an einer alternativmedizinisch behandelnden Klinik in Kalifornien betreut wurden. Die durchschnittliche Lebenserwartung der gepaarten Patientengruppen ergab keine Unterschiede. Die Lebensqualität der konventionell behandelten war jedoch signifikant zu jedem Zeitpunkt besser. Es bleibt jedoch die Schwierigkeit, dass punktuelle Untersuchungen die Wirksamkeit der übrigen unzähligen alternativen Therapien nicht widerlegen können. Die Korrelation der Häufigkeit von Angaben über Informationsbedarf in den Freitexten mit dem Patientenalter wird in Kapitel 4.6 diskutiert.

Coping und social support

Bei den im Fragebogen nicht eruierten Copingstrategien überwogen aktive, erfolgreiche Verhaltensweisen z.B. Selbstaufbau, aktives Zupacken, Informationssuche, aber auch Verdrängung. Deutlich seltener wurden passive oder in der Literatur als eher ungeeignet dargestellte Strategien z.B. Verleugnung oder Hoffnungslosigkeit beschrieben. Die Angabe von erfolgversprechenden Strategien bestärken die Patienten in ihrem Wunsch und Gefühl "es zu schaffen" und bewirken durch ihre soziale Anerkennung eine positive Selbstdarstellung. Auch der Wunsch, Mitpatienten Hilfsmöglichkeiten aufzuzeigen oder dem Studienpersonal zu zeigen, wie man auch ohne professionelle Hilfe (z.B. Psychologen) mit der Erkrankung zurecht kommt, waren immer wieder genannte Gründe. Nur wenige Patienten zeichneten ein eindeutig negatives Bild und gaben an, dass sie mit der Erkrankung nicht fertig werden. Dies klang oftmals wie ein Hilferuf. Jedoch der Zustand der Hilf- und Hoffnungslosigkeit, der als prädiktiv für affektive Störungen gilt (Watson 1999), wurde selten spontan genannt. Hier ist sicherlich in der Praxis ein besonderes Augenmerk auf nonverbale Hinweise notwendig oder besser noch eine gezielte Frage, um gefährdete Patienten, die Angehörige und Arzt mit diesem Thema nicht belasten wollen, erkennen zu können.

Da die Patienten nur ihnen bewusste Strategien nennen können, dürften z.B. unbewusste Verdrängungsmechanismen das Maß sozial anerkannter Strategien ebenfalls höher erscheinen lassen als der Realität entsprechen mag. Hiermit ließe sich auch der scheinbare

Widerspruch bei der Subgruppe der Patienten mit fortgeschrittenen Stadien und damit schlechterer Prognose im Vergleich zu Patienten mit guter Prognose erklären. So gaben Patienten mit Stadium III oder IV am seltensten wechselnden oder schlechten Erfolg ihrer Strategien an, berichteten aber auch am seltensten von der Angst vor Rezidiv oder Progression. Gleichzeitig hatte diese Patientengruppe die wenigsten Informationswünsche und schrieb am häufigsten über social support. Auch gaben sie am häufigsten einen über die tatsächliche Betreuung hinausgehenden Bedarf an.

Als wichtigste Quellen des social supports wurden in den Freitexten ähnlich wie in einer Untersuchung von Liebermann 1982 (nach Schulz et al. 1998) die Ehepartner genannt, gefolgt von Freunden. Erst an dritter Stelle finden sich professionelle Helfer und Selbsthilfegruppen. Ein guter social support ist jedoch von großer Bedeutung, da dessen Qualität die beste Vorhersage für die Coping-Antwort und damit für die Anpassung an die Krankheit erlaubt (Bloom 1982). Wesentlich hierfür ist jedoch nicht die tatsächliche, sondern die vom Patienten wahrgenommene Unterstützung (Cohen 1984).

Laut Freitexten wurde die größte Unterstützung von der Familie, insbesondere dem Partner empfangen. Dies stellt jedoch auch für die Angehörigen eine starke Belastung dar. Baider et Kaplan De Nour (1993) stellten fest, dass besonders der Partner sehr stark psychisch von der Krankheit betroffen ist, manchmal sogar noch stärker als der Patient, so dass man beim Partner nicht von einem "natürlichen" support System ausgehen könne. In Freitexten der vorliegenden Studie wurde die Belastung von Familienangehörigen jedoch nur sehr vereinzelt angesprochen, sei es, dass die Patienten die Belastung der Angehörigen weniger wahrnehmen (wollen), oder sei es, dass sie die Studie mehr auf sich selbst beziehen. Aber auch negative Erfahrungen des Patienten durch belastete Familienbeziehungen wie Vorwürfe an den Patienten, Rückzug einzelner Familienmitglieder, aber auch falsche Rücksichtnahme wurden verhältnismäßig selten berichtet. Peters-Golden 1982 stellte bei einem Drittel der Brustkrebspatientinnen einen Rückzug von Familie und Freunden fest, als angemessen empfand nur die Hälfte der Patienten die erfahrene Unterstützung. Ob in den hier vorliegenden Freitexten so wenig Kritik aus Scham geäußert wurde oder aus dem Wunsch heraus, die eigene Familie nicht bloßzustellen, kann nur vermutet werden.

Aufgrund dieser Erkenntnisse und der zahlreichen Hinweise auf eine Verbesserung der Lebensqualität, evtl. auch der Überlebenszeit durch psychotherapeutische Interventionen (siehe z.B. Literaturüberblick von Frischenschlager 1992 und Trijsburg 1992, Spiegel 1989 und 1990) ist es naheliegend, entsprechende Betreuungsangebote zumindest Risikogruppen zu machen. Untersuchungen zu besonders gefährdeten Patienten stammen z.B. von Ganz 1993, Schag 1993, Bloom 1994 und Keller 1998.

Eine möglichst frühzeitige psychosoziale Intervention, wie sie Bartkowiak-Keute 1989 fordert, untersuchte Küchler 1998 an Patienten mit Gastrointestinaltumoren. Die Interventionsgruppe erhielt während ihres ganzen stationären Aufenthaltes zur Primärtherapie psychosoziale Unterstützung durch Psychologen im Gegensatz zur Kontrollgruppe. Es ergaben sich Lebensqualitäts- und Überlebenszeitvorteile für Patienten der Interventionsgruppe. Der Studie haften jedoch einige methodische Mängel an, z.B. Selbstauslese der Patienten vor und z.T. auch nach der Randomisierung. Auch war die Interventionsgruppe etwas günstiger zusammengesetzt in Bezug auf Ausbildung, Stadienverteilung und postoperativen Residualtumoranteil. Diese Mängel wurden aber, soweit möglich, bei der statistischen Auswertung berücksichtigt.

In Akutkliniken wird die psychosoziale Betreuung hauptsächlich von Sozialdiensten und der Klinikseelsorge wahrgenommen. Psychologen oder Psychoonkologen im Konsiliardienst oder als Liaisonkonzept stellen die Ausnahme dar (Weis 1998). Überraschenderweise werden poststationäre, fakultativ nutzbare Angebote von psychoonkologischen Einrichtungen ebenso wie andere Betreuungs- und Beratungsangebote von Hilfsorganisationen (z.B.

Selbsthilfegruppen) verhältnismäßig schlecht von den Patienten genutzt (Brusis 1998, Beutel 1996, Eakin 2001). Brusis (1998) konnte in ihrer Studie an Brustkrebspatientinnen, die jünger als 70 Jahre alt waren und deren Operation maximal 3 Jahre zurücklag, eine Nutzung psychosozialer Nachbetreuung in 32% nachweisen, schätzte aber den Bedarf aufgrund ihrer schriftlichen und mündlichen Befragung auf weitere 40% der Patientinnen. Anhand der Interviews vermutet sie nicht so sehr fehlende Möglichkeiten oder Umstände sondern schlechte Erfahrungen während der Primärtherapie als Hinderungsgründe. So erwarten Krebspatienten durch ihre psychische Extremsituation nicht nur sachliche Informationen, sondern auch emotionale Unterstützung von ihrem Arzt.

Beutel et al. (1996) stellten fest, dass gerade Patienten mit aktiven Copingstrategien eher psychotherapeutische Hilfen suchen als Patienten mit einer begrenzten Palette, letztere aber vom Fachpersonal eher als bedürftig eingeschätzt werden.

Von den Patienten dieser Studie wurde in den Freitexten meist die eigenständige gute Krankheitsverarbeitung oder/und ein guter support des näheren sozialen Umfeldes als Begründung für die Ablehnung psychosozialer Hilfen angegeben, verbunden mit dem Hinweis, dass die psychosozialen Angebote anderen Patienten helfen könnten. Dies erweckt den Eindruck, dass Patienten zwar grundsätzlich von möglichen Hilfsangeboten wissen, genauere Zugangsvoraussetzungen aber nicht bekannt sind und der mögliche individuelle Nutzen unterschätzt wird. Eher erwartet der Patient vom Arzt den Hinweis, dass in seiner individuellen Situation die Nutzung bestimmter Angebote indiziert sei (vgl. Eakin 2001). Ansonsten wünscht der Patient eine baldige Rückkehr in die Normalität und befürchtet eher eine zusätzliche Stigmatisierung neben der Krebserkrankung als "Psycherl". Sein Umfeld könnte dies außerdem als Bestätigung sehen, dass der Patient seine Krebserkrankung durch seine Psyche selbst verursacht habe.

Anhand der Stratifizierungen zeigen sich bei den Themen Coping und social support signifikante Unterschiede im Vergleich von Mamma- und Rektumkarzinompatienten, beim Alter und tendenziell auch bei der Geschlechtsverteilung. So schnitten hochsignifikant mehr Brustkrebspatientinnen als Rektumkarzinompatienten das Thema social support an (26% vs. 9%, $p < 0,001$). Diese Tendenz war auch bei weiblichen Rektumkarzinompatienten deutlich ausgeprägter als bei männlichen (13% vs. 6%). Ein statistischer Test war hier aufgrund der geringen Zellbesetzung jedoch nicht möglich. Die gleiche Richtung, jedoch schwächer ausgeprägt, ist auch beim Thema Coping (Brust- vs. Darmkrebspatienten 19% vs. 10%, $p = 0,008$; weibliche vs. männliche Rektumkarzinompatienten 15% vs. 6%) erkennbar. Damit stellt sich die Frage, ob diese Unterschiede mehr durch die Krebsart oder mehr durch das Geschlecht beeinflusst sind. Obwohl die Prozentunterschiede zwischen beiden Krebsarten ausgeprägter sind und damit dieser Zusammenhang näher liegt, könnte der Geschlechtseffekt durch den fehlenden Altersunterschied bei den Rektumkarzinompatienten abgeschwächt sein.

In der Literatur finden sich hierzu nur wenige Untersuchungen. Es wurde deutlich häufiger die Geschlechterrolle untersucht als verschiedene Krebsarten miteinander verglichen. In der Studie von Eakin (2001) wurden Mamma-, Kolon- und Prostatakarzinompatienten über ihr Wissen und die Nutzung von verschiedenen Informationsdiensten und Selbsthilfegruppen befragt. Der Bekanntheitsgrad von sämtlichen Diensten war bei den Brustkrebspatientinnen am höchsten, z.T. signifikant höher als bei den anderen Krebsarten. Bei der Nutzung ergaben sich signifikante Unterschiede jedoch nur bezüglich der kommunalen Selbsthilfegruppen.

Dennoch scheint das Geschlecht bei Coping (insbesondere Informationssuche) und der Nutzung von social support eine wesentliche Rolle zu spielen. So werden für die vermehrte Nutzung des social supports von Frauen vor allem soziokulturelle Gründe angegeben: Frauen fühlen sich erleichtert, wenn sie über Probleme reden können, für Männer sei es wichtiger einen Plan zu haben und die Familie nicht zu belasten (Loscalzo nach Volkers

1999). Frauen interessieren sich mehr für Krankheiten und Zusammenhänge, nehmen mehr Symptome wahr und berichten davon. Ebenso nutzen sie öfter Informations- und Gesundheitsdienste (Kroenke 1998). Sie sind auch mehr für das Support-System der Familie zuständig, versorgen und pflegen Ehemann und Kinder, obwohl dies gesellschaftlich bedingte geschlechtstypische Rollen sind und nicht von vornherein zum Wesen der Frau gehört (Trautner 1990, Bamberg und Mohr 1997). Umgekehrt wird im Krankheitsfall der Frau nicht die volle Rollenübernahme durch den Mann (z.B. Pflege, Kinderversorgung, Haushalt) erwartet (Baider 1989), weswegen die Frau sich mehr um die Verteilung von Pflichten kümmern muss und auf ein gutes Support-System angewiesen ist.

Finanzielle und sozialrechtliche Aspekte

In einer Studie von Schulz et al. (1998) gaben 10% der Krebspatienten finanzielle Probleme und / oder berufliche Nachteile durch die Krebserkrankung an. Im Vergleich dazu beurteilten 7 bis 8% der eigenen Studienpatienten in den ersten beiden Jahren im Fragebogen ihre finanziellen Probleme als groß. Hinzu kommen weitere 25 bis 35% mit geringen bis mäßigen finanziellen Problemen, so dass grob gesagt für jeden dritten Patienten in den ersten beiden Jahren zusätzliche finanzielle Belastungen aus seiner Erkrankung resultierten.

In den Freitexten wurden vor allem von jüngeren Patienten durch die Krebserkrankung entstandene oder verstärkte finanzielle Probleme angesprochen, die vor allem mit langer Krankschreibung und dem Bezug von entsprechend geringerem Krankheitsgeld verbunden waren. Zuzahlungen zu stationären Aufenthalten und Therapien oder die eigenständige Finanzierung von Alternativtherapien reißen bei manchen Patienten ein großes Loch in die Haushaltskasse.

Im Gegensatz zu umfangreichen Untersuchungen zur Finanzlage der Krankenkassen existieren kaum Untersuchungen zu finanziellen und beruflichen Problemen und Auswirkungen bei (Krebs-)Patienten in Deutschland (Heckl 1998). In einer Studie der Uni Heidelberg wurde festgestellt, dass „chronisch schlechte Gesundheit das Risiko von Armut erhöhe“ und damit eine soziale Selektion bei Erwachsenen entstehe (zitiert nach Trabert 2002, S. A-93). Auch die damalige Bundesgesundheitsministerin Fischer bestätigte auf dem 6. Bundeskongress Armut und Gesundheit, dass wir in Deutschland von einer Chancengleichheit im Gesundheitswesen noch weit entfernt seien. Die Lebenserwartung armer Menschen in Deutschland sei um 7 Jahre verringert (Geene nach Richter, 2000).

Freeman (1989) zeigte in seiner Studie zu den Überlebenswahrscheinlichkeiten von Krebskranken verschiedener Rassen in den USA erhebliche Nachteile für gesellschaftlich und finanziell benachteiligte Gruppen auf. Neben gesundheitsbelastenden Berufen, geringem Wissen über Krankheitssymptome und Präventionsmöglichkeiten kommt in den USA die fehlende, weil nicht gesetzlich vorgeschriebene Krankenkassenmitgliedschaft armer Menschen erschwerend hinzu. Eine verspätete Diagnose eines dann weit fortgeschrittenen Karzinoms wirft bei Patienten aus der armen Bevölkerungsschicht erhebliche Probleme auf, da bei fehlender Krankenversicherung die Therapie unbezahlbar wird. Dies erklärt die deutlich höhere Mortalität bei Krebserkrankungen der schwarzen im Vergleich zur weißen Bevölkerung.

Auch wenn in Deutschland aufgrund der Sozialversicherungspflicht solche extreme Auswirkungen kaum vorkommen dürften und am ehesten bei sich illegal aufhaltenden Personen zum Tragen kommen, darf der von den Patienten als zusätzliche Bestrafung empfundene finanzielle und damit auch soziale Abstieg nicht unbeachtet bleiben. Er stellt für die Betroffenen einen erheblichen Stressfaktor dar, besonders wenn die Gefahr droht, durch weitere Ausgaben wie Zahnersatz, Haushaltshilfe etc. ein Existenzminimum zu unterschreiten und mögliche finanzielle Unterstützungen nicht bekannt sind oder sich durch Bürokratismus stark verzögern.

Von den Auswirkungen der umfangreichen Gesundheitsreformen während der Studienlaufzeit waren zahlreiche Patienten betroffen. Sie berichteten von Leistungseinschränkungen, z.B. Kürzung / Ablehnung von Kuranträgen, erhöhten Zuzahlungen zu Therapien usw. Patienten äußerten deshalb direkt oder indirekt Sorgen, eine qualitativ gute Versorgung nicht mehr verordnet zu bekommen oder sie sich durch die Kostenbeteiligung nicht mehr leisten zu können.

Auch wenn zahlreiche Möglichkeiten bestehen, um soziale Härten zu mildern, z.B. Vergünstigungen durch Schwerbehindertenausweis, begrenzte Zuzahlungspflicht, Anspruch auf "Hilfe in besonderen Lebenslagen" oder Anspruch auf Vorschuss während Antragsbearbeitung (Reinhard 1994), wirkten viele Patienten uninformiert und überfordert. Einige wenige Patienten schienen durch unglückliche Umstände und Lücken im sozialen Netz sehr schnell finanziell unter die Armutsgrenze zu geraten. Wiederholt wurden fehlende (persönliche) Beratung oder zumindest Hinweisblätter über Möglichkeiten vermisst. Aber auch informierte Patienten beantragen aus Scham nicht ihnen zustehende Sozialhilfe oder Wohngeld. Behördengänge oder schwierig auszufüllende Anträge wirken ebenfalls abschreckend und überfordernd. Heckl et al. (1998) weisen außerdem darauf hin, dass manche Patienten einen Schwerbehindertenausweis ablehnen, weil sie sich dadurch in eine chronische Krankheitsrolle gedrängt fühlen.

Von vielen kurativ behandelten Patienten im erwerbsfähigen Alter wird die Rückkehr in den Berufsalltag ambivalent erlebt (Heckl 1996). Zum einen wird häufig mit der Arbeitswiederaufnahme eine Förderung des Gesundungsprozesses erwartet oder zumindest der Wunsch verbunden, die alte Normalität wiederherzustellen. Gleichzeitig fällt es dem Patienten aber schwer, die eigene Arbeitsfähigkeit zu beurteilen. Die Einschätzung des Arztes habe hierbei wenig Gewicht. Im Arbeitsalltag werde jedoch oftmals die volle Einsatzfähigkeit erwartet. Nur selten werden Arbeitsplatzumstrukturierungen oder eine schrittweise Wiedereingliederung durchgeführt (Weis 1992 und 1994). Am häufigsten erfolge bei geringer Belastbarkeit eine Arbeitszeitreduzierung. Umschulungsmaßnahmen kommen nur für Patienten unter 50 Jahren mit guter Prognose in Betracht. Studienpatienten berichteten außerdem von Mobbing durch Kollegen und Vorgesetzte, das durch starken wirtschaftlichen Konkurrenzkampf und schlechter Arbeitsmarktlage idealen Nährboden findet.

Eine besondere Problematik stellten einige Patienten dar, die bereits vorher arbeitslos waren oder durch die Erkrankung (z.B. durch die Gewährung einer Zeitrente) ihren Arbeitsplatz verloren hatten und auf Stellensuche waren. So befürchteten Arbeitgeber baldige Wiedererkrankung mit langen Fehlzeiten (Vorurteil: Unheilbarkeit) und reduziertes Leistungsvermögen. Auch ein Schwerbehindertenausweis mit resultierendem besonderem Kündigungsschutz und zusätzlichen Urlaubstagen stellt eher ein Einstellungshindernis dar als den beabsichtigten Schutz (Reinhard 1994).

4.5 Freitextangaben zur Studie

Auch wenn die Anzahl der Freitexte, die die Durchführung der Studie werten, gering ist, lässt doch die doppelt so hohe Zahl von lobenden gegenüber kritisierenden Äußerungen auf eine insgesamt **positive Annahme der Studie** schließen. Auch die rege Beantwortung der offenen Frage nach Ausfüllen von sechs bis acht Seiten Fragebogen sprechen für diese Vermutung.

Ein Grund hierfür war sicher, dass den Patienten als Studienziel eine Verbesserung der bestehenden Versorgungsstrukturen genannt worden war. Gleichzeitig wurde offensichtlich bei vielen Patienten eine Erwartungshaltung erweckt, nicht nur auf Fragen und Schwierigkeiten hinweisen und damit etwas ändern zu können, sondern auch konkrete **Hilfestellungen und Antworten** auf ihre individuellen Probleme vom Studienpersonal zu

erhalten. Insgesamt bat jeder siebte (!) Freitextpatient mindestens einmal schriftlich um Hilfe oder hatte konkrete Fragen. Vergleicht man dies mit dem tatsächlich geführten Telefonaten und Briefwechseln, so ergibt sich ein noch größerer Bedarf, da erstens auch auf indirekte, "zwischen den Zeilen herauszulesende" Fragen und Hilfewünsche reagiert wurde, die in dieser Arbeit zur Vermeidung von Fehlinterpretationen nicht berücksichtigt wurden. Zweitens riefen sowohl Patienten als auch Angehörige (ohne Erwähnung im Freitext) direkt beim Tumorzentrum an (n=142) oder schrieben zusätzlich Briefe (n=75). Unter Berücksichtigung mehrfacher Anfragen von einzelnen Personen kann eine Nutzung dieses ungeplanten Studien-"Services" von 20 bis 25% aller befragten Patienten geschätzt werden (persönliche Mitteilung aufgrund eines Telefon- und Briefprotokolls von Engel, 2002), d.h. jeder vierte bis fünfte Patient erhielt einen Brief mit Informationsmaterial oder telefonische Auskünfte, soweit sie die Befugnisse des Studienpersonals nicht überschritten. Auch anhand der Länge der Telefonate, die oftmals eine Stunde dauerten, kann das große Kommunikationsbedürfnis der Krebspatienten abgeschätzt werden.

Bei den **organisatorischen Hinweisen** an das Studienpersonal ist ebenfalls die große Motivation der Patienten zur Mitarbeit zu erkennen, da viele nicht nur retrospektiv (z.B. Erklärung für verspätete Fragebogenrücksendungen) sondern auch prospektiv ausgerichtet waren. So wollten Patienten nicht durch Umzug oder längere Reisen/Kuraufenthalte etc. aus der Studie ausgeschlossen werden.

An den **ergänzenden Hinweisen** zu bestimmten Fragebogenabschnitten ist zu erkennen, dass Patienten besorgt oder verunsichert waren, den Fragebogen nicht richtig ausgefüllt zu haben und damit die Auswertungsergebnisse ungewollt zu verfälschen. Dabei ging es meist nicht um eine unverständliche Formulierung einzelner Fragen, sondern um den allgemeinen Bezug vorwiegend der EORTC-Fragen: Sollten alle Symptome genannt werden oder nur neu in Zusammenhang mit der Krebserkrankung oder –therapie aufgetretene? Da hierzu im Fragebogen kein Hinweis gegeben wurde, ergab sich für manche Patienten folgendes Problem: Sie erleben sich "ganzheitlich", d.h. sie nehmen alle Symptome unabhängig vom Auslöser wahr. Dagegen scheinen (onkologisch arbeitende) Ärzte vorwiegend an Folgen der Krebserkrankung und –behandlung interessiert. Diese verstärkte Orientierung an der Krebserkrankung wurde von einigen Patienten auf den Fragebogen übertragen. Folglich ist anzunehmen, dass Aussagen zu weiteren Erkrankungen von einem Teil der Patienten in die Antwort miteingeflossen sind, andere Patienten komorbiditätsbedingte Symptome dagegen nicht angaben. Eine dritte Gruppe nahm diesen Zwiespalt zum Anlass auf den Ursprung ihrer Symptome hinzuweisen, damit dieser bei der Studiauswertung berücksichtigt werden konnte.

Nur selten war die gewünschte Antwortmöglichkeit bei einer multiple-choice-Fragen nicht vorgegeben, wie z.B. der (unübliche) Arzt- oder Institutionswechsel während einer Behandlung oder die Angabe einer Rangordnung der einzelnen Beratungs- und Betreuungsangebote. Dies spricht für eine gute Entwicklung des verwendeten Feldstudienfragebogens.

4.6 Freitextangaben abhängig vom Alter

Hier ist zu berücksichtigen, dass bei den Brustkrebspatientinnen nach Trichotomisierung signifikante Unterschiede bei den Therapiearten festzustellen waren. Jüngere Patientinnen wurden hochsignifikant häufiger brusterhaltend operiert und erhielten eine additive Chemo- oder Radiotherapie. Älteren Patientinnen wurde dagegen häufiger eine Hormontherapie verordnet. Während die unterschiedlichen additiven Therapien gemäß den (damaligen) Richtlinien erfolgten, also Chemotherapie prämenopausalen Patientinnen und Hormontherapie den postmenopausalen verordnet wurde, ist keine Begründung für die Bevorzugung brusterhaltender Verfahren (BET) bei jüngeren Patientinnen erkennbar. Die über 70-jährigen Freitextpatientinnen haben häufiger die für eine BET günstigen Stadien 0 bis II und man

kann annehmen, dass auch andere Kontraindikationen wie z.B. multizentrische Karzinome bei Älteren nicht häufiger vorkommen. Dieser auch in anderen Studien nachweisbare Unterschied mag z.T. auch auf der Zurückhaltung der Ärzte beruhen, älteren Patientinnen noch eine zusätzliche Radiotherapie zuzumuten oder der Vorstellung, dass die Themen Körperbild und Sexualität für diese Patientengruppe keine große Rolle mehr spielen (Silliman 1997).

Ältere Brustkrebspatientinnen schätzten ihr psychisches und körperliches Befinden häufiger positiv ein, jüngere berichteten dagegen häufiger über eingeschränktes psychisches Befinden. Bei Rektumkarzinompatienten werteten jüngere (und weibliche) Patienten ihr körperliches Befinden häufiger als beeinträchtigt. Die gute Wertung des Allgemeinbefindens der älteren Brust- und Darmkrebspatienten mag der häufigeren Komorbidität in dieser Altersschicht widersprechen, da objektiv gesehen die "verbleibende" Gesundheit nach Primärtherapie durch weitere Krankheiten belastet ist. Jedoch werden jüngere Patienten häufiger additiv behandelt, welches weitere gesundheitliche Beeinträchtigungen nach sich ziehen kann. Außerdem sind ältere Patienten gerade durch die Erfahrung mit weiteren Krankheiten und Beschwerden auf allmählich zunehmende Einschränkungen gefasst. So wurde in zahlreichen Studien dieses Phänomen, dass Ältere vor allem mit ihrem psychischen Befinden, aber oft auch mit ihrer physischen Gesundheit zufriedener sind als Jüngere, bestätigt (z.B. Mor 1994; Bloom 1994, Silliman 1993, Bergman 1991, Vinokur 1990). Dagegen konnte Ganz (1992b) die positivere Beurteilung nur bei älteren Patientinnen mit Partner und gutem social support statistisch sichern. Northhouse 1994 schließt aufgrund der Auswertung von zehn Studien zu diesem Thema mit inkonsistenten Ergebnissen auf eine inverse Beziehung zwischen Alter und emotionalem Stress, sieht Alter allein aber selten als Prädiktor für die Qualität der Anpassung an die Krankheit.

Vinokur 1990 stellt fest, dass ältere Patientinnen mit geringen körperlichen Einschränkungen eine bessere Lebensqualität angeben, dagegen solche mit fortgeschrittener Erkrankung, ausgedehnteren Eingriffen und größeren körperlichen Einschränkungen eine schlechtere Lebensqualität als jüngere Patientinnen gleichen Stadiums. Allein die Komorbidität kann also nicht für eine schlechtere Lebensqualität verantwortlich gemacht werden. Im Gegenteil scheinen Ältere eine langsamere Erholung vom Eingriff und eine nicht vollständige Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit eher zu akzeptieren als jüngere (Vinokur 1990). Von jüngeren Patientinnen wird dagegen angesichts ihrer zahlreichen Aufgaben in Haushalt und Familie und/oder Beruf eine schnellere Genesung erwartet. (Oleson 1983). In manchen Freitexten wirken ältere Patientinnen sogar überrascht, wie gut sie den Eingriff angesichts einer so schweren Erkrankung überstanden haben, so dass hier zusätzlich eine Relativierung anzunehmen ist, also der Vergleich von erwartetem und tatsächlichem Befinden im Vordergrund steht. Auch der seltenere Einsatz von Radio- oder Chemotherapie mag eine nicht unerhebliche Rolle spielen, was mit der signifikant häufigeren Nennung von Therapieaspekten durch jüngere Patientinnen und den Ergebnissen von Mor (1994) konform ist.

Im Gegensatz zu den Mammakarzinompatientinnen haben Rektumkarzinompatienten die Rezidivangst kaum thematisiert, obwohl allein Lokalrezidive bei jedem fünften Rektumkarzinompatienten zu erwarten sind und am häufigsten in den ersten zwei postoperativen Jahren auftreten (McArdle 2000). Bei Brustkrebspatientinnen muss dagegen von einer wesentlich längeren ungewissen Phase ausgegangen werden, da Rezidive auch nach über 10 Jahren auftreten können. Ein Grund für die häufige Nennung von Rezidivangst mag die unterschiedliche Altersstruktur der beiden Patientengruppen darstellen, da jüngere Brustkrebspatienten die Rezidivangst wesentlich häufiger nannten als ältere (12% vs. 3%, $p=0,03$). Jüngere Patienten stehen noch mitten im Leben, werden oft noch zur Versorgung der Familie und/oder zur Beschaffung/Verbesserung des (Familien-)Einkommens gebraucht und haben somit mehr zu verlieren (Bloom 1994; Mor 1994).

Zur **Patientenbeurteilung von verschiedenen medizinischen Institutionen** gibt es nur wenige Untersuchungen. Insbesondere mit gleichzeitiger Berücksichtigung des Alters ist mir nur eine Studie bekannt, die sich allerdings nur die Patientenzufriedenheit mit dem Personal einer Station eines onkologischen Lehrkrankenhauses in New York beschäftigt. Diese Untersuchung von Blanchard 1990 an 366 Krebspatienten ergab nach multipler Regressionsanalyse einen direkten Einfluss des Alters auf die Zufriedenheit des Patienten. Blanchard vermutet dahinter die Auswirkung von Generationsunterschieden, indem ältere Generationen den Ärzten mehr Anerkennung zollen und ihnen eine größere Autorität entgegenbringen als jüngere.

Dies macht sich offenbar auch in dem Wunsch bemerkbar, inwieweit Patienten ihre Therapie mitentscheiden wollen. Nach einer Studie von Degner 1997 bevorzugten 48% der mindestens 70-jährigen, aber nur 21% der unter 50-Jährigen Brustkrebspatientinnen eine passive Rolle bei der Therapieentscheidung. Dagegen wünschten 31% der jüngeren im Gegensatz zu 13% der älteren aktiv in die Entscheidung miteinbezogen zu werden. Durch das Anstreben einer aktiven Rolle ergeben sich sicher mehr Konfliktmöglichkeiten als durch ein passives Akzeptieren einer Arztentscheidung. Da eine aktive Rolle mehr Wissen voraussetzt, würde dies auch das Ergebnis der Freitexte erklären, in denen sich jüngere Patientinnen signifikant häufiger über Aufklärung äußerten.

Auch insgesamt scheint das **Informationsbedürfnis** der jüngeren Patientinnen deutlich größer zu sein, da fast alle Themenbereiche von jüngeren mindestens 2-4-mal so häufig angesprochen wurden als von älteren. Dies ist konform sowohl mit einer Untersuchung von Beutel (1996), der eine häufigere Nutzung von Informationsgesprächen im Rahmen einer ambulant durchgeführten Chemotherapie bei jüngeren Krebspatienten feststellte, als auch mit einer Analyse über die Nutzung eines telefonischen Krebsinformationszentrums in Nordirland (Manning 2002). Eine weitere Erklärungsmöglichkeit wäre, dass ältere Patientinnen aufgrund eines anderen Arzt-Patienten-Verhältnisses sich schneller mit den gebotenen Informationen zufrieden geben und nicht die Energie und die Allgemeinbildung (z.B. durch schlechtere Schulbildungsmöglichkeiten in Kriegs- und Nachkriegszeiten) besitzen, um auch andere Informationsquellen auszuschöpfen. Für jüngere Patienten spielt die stärkere Beeinträchtigung der Rollenfunktion in Beruf und Familie und die geringere Inzidenz im meist gleichaltrigen Bekanntenkreis, der einen entsprechend kleineren Erfahrungspool darstellt, eine wichtige Rolle. Auch ist zu berücksichtigen, dass jüngere Krebskranke häufig noch unerreichte Lebensziele haben wie Haus abzahlen, Kinder erziehen, eine bestimmte berufliche Position erreichen etc., die den Kampf gegen die existentiell bedrohliche Erkrankung forcieren, und sie daher keine Möglichkeit unversucht lassen wollen, wieder gesund zu werden.

Nach Degner (1997) haben für alle Altersgruppen die Themen Krankheitsausbreitung und Prognose den höchsten Stellenwert beim Informationsbedürfnis. Unterschiede ergeben sich bei den Themen Sexualität und körperliche Attraktivität, die für jüngere eine größere Bedeutung besitzen. Für Ältere spielt dagegen die Einschränkung der Selbstversorgung eine größere Rolle. Diese Unterschiede waren in den Freitexten nicht festzustellen, da alle drei Themen kaum genannt wurden.

Auch die übrigen Bereiche des dritten Hauptkomplexes "**Bedarf an Hilfe und Unterstützung**" wurden von jüngeren Brustkrebspatientinnen signifikant häufiger angesprochen, zu den Rektumkarzinompatienten kann trotz gleicher Tendenz aufgrund der geringen Zellbesetzung keine Aussage gemacht werden. So schilderten die unter 50-jährigen 2-3-mal so häufig ihr Coping, ihren social support und finanzielle oder sozialrechtliche Veränderungen durch ihre Brustkrebserkrankung als die mindestens 70-jährigen.

Dies ist zumindest z.T. auf die unterschiedlichen Bedürfnisse und Anforderungen an eine Krebspatientin zurückzuführen, die sich allein durch die familiäre Situation im Laufe der Zeit (und damit auch des Alters) stark ändern. So stellt Oleson (1983) hervorragend dar, dass die Erwartungen und Pflichten eines kinderlosen Ehepaares andere sind als die einer Familie mit Kindern oder wiederum eines Paares mit ausgezogenen/verheirateten Kindern. Auch das Alter der zu versorgenden Kinder spielt eine große Rolle. Für berufstätige Frauen kann die Erkrankung einen starken Einschnitt in Karriere und finanzielle Verhältnisse darstellen (Bloom 1994). Jüngere, insbesondere alleinstehende Frauen sind stärker von finanziellen Einschnitten durch Krankengeld oder Arbeitslosigkeit betroffen als ältere mit fester Rente (Mor 1994). Dagegen sind Seniorinnen bei fortgeschrittener Erkrankung eher gefährdet pflegebedürftig zu werden, ihre Selbstständigkeit aufgeben zu müssen und auf äußere praktische Hilfe angewiesen zu sein (Schulz et al. 1998). Ältere Menschen sind jedoch ebenso wie ihr soziales Umfeld eher auf eine zunehmende Morbidität und Pflegebedürftigkeit gefasst, so dass anfallende Aufgaben bereitwilliger übernommen werden (Nerenz 1983, Mor 1989 und 1991). Lebt der Ehepartner noch, besteht für ihn als Rentner zu Hause die Möglichkeit, leichtere Hausarbeiten oder Fahrdienste zu übernehmen, ausreichende Gesundheit vorausgesetzt (Mor 1994).

Dagegen verfügen jüngere Frauen zwar über ein größeres soziales Netz. Angesichts der zahlreichen Aufgaben kann trotzdem oftmals die Erkrankte nicht ausreichend entlastet werden (Mor 1994). Jüngere Ehemänner fühlen sich häufiger durch zusätzliche Arbeiten im häuslichen Bereich belastet und erfahren mehr konkurrierende Anforderungen als ältere Ehemänner (Northouse 1993). Es ist jedoch keine höhere Scheidungsrate als in der gesunden Bevölkerung festgestellt worden (Northouse 1993).

Insgesamt scheint aufgrund der Forschungsergebnisse ein größerer Zusammenhang zwischen dem Hilfe- und Unterstützungsbedarf der Patienten einerseits und der Familienstruktur, den Aufgaben (Beruf!), dem Krankheitsausmaß und der Komorbidität andererseits zu bestehen als mit dem Alter. Das Alter scheint eher die Art der Probleme zu verändern. Mor 1994 berichtet, dass Brustkrebsspatientinnen aller Altersgruppen beachtliche Unterbrechungen ihrer sozialen Aktivitäten erleben.

4.7 Unterschiede bei den Freitextangaben abhängig von der Krebsart

Signifikante Unterschiede bei der Themenwahl traten in der Regel nicht allein bei der Krebsart sondern gleichzeitig auch in Bezug auf z.B. Alter, Geschlecht oder Therapie auf, weshalb jeder Interpretationsversuch, der Abweichungen als vorwiegend krebsart-bedingt darstellen möchte, auf wackligen Beinen steht. Ob beispielsweise die auffällig häufigere Suche von Brustkrebsspatientinnen nach Alternativtherapien mit dem größeren Interesse von Frauen an Gesundheitsthemen zusammenhängt (Kroenke 1998), mit dem jüngeren Durchschnittsalter (s. Kapitel 4.6) und/oder mit den mehr Spielraum lassenden Therapieleitlinien muss offen bleiben und mangels Literatur zu Vergleichen verschiedener Krebsarten kann man nur spekulieren.

Im Großen und Ganzen zeigen sich jedoch viele Parallelen bei der Themenwahl von Mamma- und Rektumkarzinompatienten, so dass vermutlich ein Großteil der Ergebnisse auch auf Patienten mit anderen Krebsarten übertragbar ist. Einschränkungen sind zu erwarten, wenn der Patient durch sein Verhalten (beispielsweise Alkoholabusus bei primärem Leberzellkarzinom) die Krebsentstehung beeinflusst hat. Hier sind entsprechende Abweichungen zu erwarten, die auch Menschen mit Alkoholabusus ohne Krebserkrankung haben, z.B. neben körperlichen und psychischen Problemen auch finanzielle, arbeitsrechtliche und soziale Probleme, welche durch die Krebsdiagnose aber eine neue Brisanz erfahren.

5 SCHLUSSFOLGERUNGEN

Vergleicht man die Freitexte zufriedener und unzufriedener Patienten so stellt sich die Frage: Was sollte sich aufgrund der Freitexte konkret ändern

1. während des (meist) stationären Aufenthaltes zur (operativen) Primärtherapie,
2. bei den Nachsorgeuntersuchungen?

5.1 Änderungsvorschläge zur Aufklärung bei der Primärtherapie

Die Aufklärung bei der onkologischen Primärtherapie ist geprägt von einschneidenden, existentiell bedrohlichen Lebensveränderungen für den Patienten, deren schockierende Wirkung den Patienten in seiner Aufnahmefähigkeit einschränkt und damit die erwünschte Therapiemittelsentscheidung stark beeinträchtigt.

ruhige, ungestörte Umgebung
Teilnahme einer dritten Person als Patientenbegleiter (evtl. Tonbandaufzeichnung)
Umfang: - Name der Erkrankung und Ausbreitung - Verlauf ohne Therapie - Therapieoptionen (möglichst interdisziplinäres Vorgehen): - normaler Therapieverlauf - Nebenwirkungen, Komplikationen - zeitlicher Therapierahmen - Prognose
Art und Weise: - mehrzeitige, dem Informationsbedürfnis angepasste Aufklärung - verständlich (keine medizinische Fachsprache ohne Erläuterung, Hinweise zur Darstellung von Wahrscheinlichkeiten s. Kap. 4.3, Thema Aufklärung) - Emotionen des Patienten zulassen und darauf eingehen (Empathie) - ausreichende Zeitspanne für Therapie-(mit-)entscheidung - eigene (ärztliche) Berührungängste vermeiden

Tabelle 20: wichtige Aspekte bei der Aufklärung zur Diagnose und Therapie

Folgende Empfehlungen gibt es zur Aufklärung in der Onkologie (vgl. auch Tab. 20): Der Patient solle nicht in einem Zweier-Gespräch sondern in Begleitung einer dritten Person aufgeklärt werden. Eine ruhige, ungestörte Umgebung (ohne Piepser, Telefon) stellt den notwendigen Rahmen dar. Inhaltlich sei es wichtig, zunächst: Namen der Krankheit, Ausbreitungsgrad und Krankheitsverlauf, wie er ohne Behandlung zu erwarten wäre, zu erläutern, damit der Patient den Nutzen der vorgeschlagenen Therapien verstehen könne (Tumorzentrum Tübingen und Bezirksärztekammer Südwürttemberg 2000). Dem Patienten sollen auch häufige psychische Nebenwirkungen dargestellt und ein realistischer Zeitplan vermittelt werden. Genaue Angaben der zu erwartenden Überlebenszeit sind nicht gerechtfertigt.

Mögliche empathische Elemente empfiehlt Baile (2000) im SPIKES, einem Leitfaden zur Überbringung schlechter Nachrichten, z.B. einleitende Worte bereiten auf den Schock vor, auf Emotionen des Patienten achten und ihnen Raum gewähren oder ansprechen, sowie mögliche nonverbale Hilfen (z.B. Blickkontakt, Hand halten Taschentuch bereithalten). Gerade die nonverbale Kommunikation spielt eine häufig unterschätzte Rolle (Schlömer-Doll 2000). Wiederholte Aufklärung mit Ermunterung zu weiteren Fragen (Schlömer-Doll 2000) und Tonbandaufzeichnungen (z.B. in Freiburg, Bopp 2000) lassen den schlechten

Recall onkologischer Aufklärung verbessern. Eine längere Bedenkzeit für die Therapie-scheidung wäre durch ambulante Aufklärung leichter zu realisieren (Susan Love 2000).

Eine schwierige Aufgabe des Arztes ist es, den richtigen Aufklärungsumfang für den jeweiligen Patienten zu finden. Jones (1999) empfiehlt als Indikator für den Informationsbedarf des Patienten, die von ihm regelmäßig gelesene Tageszeitung zu erfragen, Baile (2000) rät dagegen bereits bei den Voruntersuchungen den gewünschten Aufklärungsgrad vom Patienten zu eruieren.

Eine ausführliche und gute Aufklärung macht sich in der Regel trotz der anfänglich stärkeren Niedergeschlagenheit aufgrund der später seltener auftretenden Depressionen und der besseren Lebensqualität bezahlt (Love 2000 sowie Ergebnisse der Münchner Feldstudie s. Kap. 4.3, Thema Aufklärung). Eine höhere Suizidrate ist durch die Aufklärung von Krebspatienten nicht zu erwarten (Bezirksärztekammer Südwürttemberg 2000). Ein interdisziplinäres Abstimmen der möglichen Therapieoptionen ist anzustreben, um ein optimiertes therapeutisches Vorgehen auf der Grundlage neuester Untersuchungen und Erfahrungen zu ermöglichen und spätere Verwirrung durch widersprüchliche Aussagen einzudämmen.

Beim **Abschlussgespräch** sollte überprüft werden, ob der Patient über alle wesentlichen Themen seiner Erkrankung unterrichtet ist und er mit allen notwendigen Hilfsmitteln für die erste Zeit zu Hause versorgt ist. Der weitere zu erwartende Krankheits- bzw. Genesungsverlauf, häufig zu erwartende Probleme und deren "normales" Ausmaß und Zeitdauer, sowie Hinweise, wann ein Arzt vorzeitig zu konsultieren sei, erleichtern den Start daheim. Ein Partnergespräch hilft dem Patient und seinem gesunden Partner das veränderte Körperbild anzunehmen und Hemmungen gegenüber Zärtlichkeit und Sexualität abzubauen (s.a. Beispielcheckliste im Anhang Tabelle 34).

5.2 Änderungsvorschläge für Nachsorgeuntersuchungen

Bei den Nachsorgeuntersuchungen wurden vor allem folgende Aspekte kritisiert:

- schlechte Organisation
- wenige, nur organzentrierte Fragen
- Unterschätzung der Beschwerden
- zu wenig Informationen

a) schlechte Organisation

Am wichtigsten bei einer Bestellpraxis ist die ausreichende Zeitplanung für einzelne Patienten. Für die Terminvergabe sollte der Anlass der Konsultation bekannt sein, um die voraussichtliche Dauer abschätzen zu können. Kurzfristig realisierbare Folgetermine gegen Abend bzw. Ende der Sprechstunde helfen, falls aufgrund eines tiefreichenden Problems deutlich mehr Gesprächszeit erforderlich wird. Eine Telefonsprechstunde für kleine Sorgen und Probleme, Anpassung der Sprechstundenzeiten an die Bedürfnisse der Patienten, Analyse von Störfaktoren und Einplanung von Pufferzeiten sorgen für kurze Wartezeiten.

b) Kritik an zu wenigen, nur organzentrierten Fragen durch den Arzt

Frühzeitiges Unterbrechen von Patientenschilderungen und erkennbare Zeitnot hindern viele Patienten, weitere Anliegen vorzubringen. Der Arzt kann nicht davon ausgehen, dass der Patient, der keine psychischen Probleme angibt, auch keine hat, da auch bei gutem Krankheitsverlauf das psychische Befinden stark beeinträchtigt sein kann.

Ein besseres Gesamtbild vom Patienten kann der Arzt durch eine größere Anzahl offener Fragen und durch Abwarten der ganzen Antwort des Patienten erhalten sowie durch Schaffen einer Vertrauensbasis. Meidet der Patient psychische Themen, so kann der Arzt

dennoch durch gezielte Fragen die bei Krebspatienten häufig auftretende seelische Belastung bis hin zur Depression einschätzen (s. Tab. 35). Dazu gehört auch die routinemäßige Frage nach dem Gebrauch von Alternativmedizin, da nach Burstein (1999) und Holland (1999) der Beginn einer alternativen Therapie einen Marker für schlechtere Lebensqualität und größeren psychosozialen Stress darstellt.

c) Unterschätzung der Beschwerden

Relativ häufig kritisierten Patienten, dass ihre Beschwerden vom Arzt nicht ernst genommen wurden oder keine entsprechende Therapie eingeleitet wurde. Unbehandelte Beschwerden wirken jedoch sich selbst verstärkend (Ferrell 1996).

Nachdem der Arzt sich ein genaues Bild über Stärke der Beschwerden und der daraus folgenden Beeinträchtigung im Alltag gemacht hat, kann er z.B. durch Hinweis auf die zeitliche Beschränktheit der Probleme, Diätempfehlungen (nicht –vorschriften!) und evtl. vorübergehende medikamentöse Unterstützung vielen Rektumkarzinompatienten mit Stuhlfrequenzproblemen helfen.

Bei Brustkrebspatientinnen mit Lymphödem stehen neben konsequenten passiven und aktiven Maßnahmen prophylaktische Hinweise im Vordergrund. Hitzewallungen können große therapeutische Probleme bereiten. Bringen Dosisreduktion von 30 auf 20 mg Tamoxifen täglich und Beschränkung der Therapiedauer auf 2 Jahre keine ausreichende Linderung, so muss nach dem 3-Stufenplan (z.B. Tumorzentrum München 2001) in Abstimmung mit der Patientin eine erträgliche Lösung gesucht werden.

d) Kritik an zu wenig Information durch den Arzt

Das Problem: Ein informationssuchender, oft auch hoch motivierter Patient trifft auf einen Arzt, der bereits aus ökonomischen Gründen sich kaum Zeit nehmen kann, alle Themenbereiche in Einzelgesprächen mit dem Patienten durchzugehen. In manchen Bereichen, z.B. Rezidivprophylaxe, Beurteilung von Außenseitermethoden oder Diätetik fehlt ihm auch das notwendige Fachwissen oder es fällt schwer, aufgrund zahlreicher Veröffentlichungen auf dem aktuellen Stand zu bleiben.

Deshalb sollten für den nachsorgedurchführenden Arzt schnell erreichbare Informationsquellen, möglichst EBM-geprüft, bekannt sein. Widersprüchliche (Arzt-)Aussagen aufgrund neuer Erkenntnisse (z.B. Tumormarker in der Nachsorge) oder verschiedener Therapieoptionen müssen dem Patienten erklärt werden und schaffen Vertrauen, richtig behandelt zu werden.

Zu allgemeinen Fragen über Alternativmedizin, neue Therapieoptionen und Rezidivprophylaxe bzw. gesunde Lebensführung könnte der Bedarf durch ständig aktualisierte, wissenschaftlich fundierte Internetadressen, die z.B. von Tumorzentren oder der Deutschen Krebshilfe gepflegt werden, hilfreich sein. Auf spezielle Fragen kann z.B. über Informationstelefone der Deutschen Krebsforschungszentrums (KID des DKFZ) Antwort gefunden werden. Regelmäßige Informationen zu neuen Erkenntnissen, die die häufigsten Fragen der Patienten abdecken, könnten in entsprechenden Fachzeitschriften oder im Internet berücksichtigt werden (Web-Adresse weitergeben!). Für Grenzgebiete wie berufliche/sozialrechtliche Aspekte, Stomapflege oder Diätetik sollte auch die ambulante Nutzung von klinischen Einrichtungen erleichtert werden.

Die Informationsweitergabe an den Patienten kann auch in schriftlicher Form zu einzelnen Aspekten, durch Videos z.B. zum Thema Brustwiederaufbau oder Vorträge zu häufigen Themen durchgeführt werden, wodurch der Patient einen Überblick über ein bestimmtes Thema erhält. Gibt man ihm anschließend Zeit, Fragen zu stellen, können Verständnisschwierigkeiten beseitigt und die individuelle Situation des Patienten berücksichtigt werden. Patienten mit großem Informationsbedürfnis sollten unbedingt

wenigstens einmal eine Rehabilitationsmaßnahme an einer onkologisch spezialisierten Nachsorgeklinik erhalten.

Auch eine Auswahl von Patientenratgebern, die im Wartezimmer ausliegen, helfen Patienten Wartezeiten zu überbrücken und erlauben ihm, im anschließenden Arztgespräch gezieltere Fragen zu stellen. Schließlich können auch Selbsthilfegruppen (ILCO!), die regelmäßig Diskussionsgruppen (mit Experten) zu einzelnen Themen offerieren, aber auch seelische Unterstützung und einen großen Erfahrungsschatz bieten, eine gute Ergänzung darstellen.

Gray (1998) schlägt aufgrund seiner Studie an langzeitüberlebenden Brustkrebspatientinnen eine einmalige, intensive posttherapeutische „Feedback“-Konsultation zur Besprechung der bisherigen Krebstherapie, der zukünftigen Bedürfnisse sowie möglicher therapeutischer Optionen bei verschiedenen Symptomen vor.

Andere Berufsgruppen oder Einrichtungen neben den behandelnden Ärzten zur Aufklärung heranzuziehen, birgt Vor- und Nachteile. Apotheker (Vorschlag von Nagel 2001) und telefonische Beratungsdienste, z.B. des Krebsinformationsdienstes, haben sich in ihren Bereichen bewährt, stoßen jedoch auf Schwierigkeiten, wenn der Patient keine genauen Angaben zu Diagnose und Therapie machen kann. Patiententelefone von Krankenkassen lassen eine gewisse Urteilsabhängigkeit von den Interessen der Träger befürchten bzw. sind wegen der erforderlichen Kompetenz nicht in der Vielzahl der Krankenkassen denkbar. Statt Geld in Werbung und Erhalt von Patiententelefonen zu stecken, erscheint eine bessere Bezahlung der Patientenaufklärung durch den behandelnden Arzt nach möglichst interdisziplinärer Therapieplanerstellung, die großzügige Gewährung bei der Einholung von Zweitmeinungen oder die finanzielle Unterstützung von öffentlichen Vorträgen durch renommierte Fachleute der bessere Weg. Eine Zusammenfassung aller Vorschläge für die Nachuntersuchung enthält Tab. 35 im Anhang.

Experimentell sollten nicht nur Therapieinnovationen erprobt werden, sondern auch Strategien zur Optimierung der Lebensqualität der Patienten, die offenbar stark vom Zugang zu Informationen abhängt. Dies beginnt mit der interdisziplinär konsistenten Interpretation von Leitlinien einschließlich der Aussagen zu Alternativen, die widersprüchliche und somit verunsichernde Empfehlungen der Ärzte reduzieren sollte. Die Informationsschriften sind zu überprüfen und neue Wege mit Informationsforen für Patientengruppen sind zu erproben. Ein wesentlicher, wenn nicht der wichtigste Schritt zur Verbesserung der Patientenversorgung in Klinik und Praxis ist Ärzte möglichst bereits während der Aus- und Fortbildung besser auf die Kommunikation mit Patienten vorzubereiten, ein Gebiet, das bisher rein empirisch gelernt werden musste (Fallowfield 2002). Der Nutzen für den Patienten durch bessere Kommunikation und Aufklärung sollte weiter erforscht werden. Notwendig erscheint eine mindestens zweiarmige, prospektive Studie, die die Lebensqualität von Patienten in Abhängigkeit von Arzt- und / oder Patientenschulungen zur Kommunikation und Aufklärung untersucht. Aufgrund der bisherigen Ergebnisse wäre nicht nur eine größere Patientenzufriedenheit, sondern eine wesentliche Verbesserung der Lebensqualität zu erwarten. Dies wäre neben der therapeutischen Qualitätssicherung ein bisher oftmals vernachlässigter Aspekt, um bessere Outcomes zu erreichen, Patienten nicht in die Arme von Wunderheilern zu treiben und einen allgemeinen Wandel zu einer besseren Anerkennung der "Schul"-medizin gegenüber ungeprüften Therapien zu erreichen. Schließlich ist der Arzt für die meisten Patienten die erste Anlaufstelle bei lebensbedrohlich erscheinenden Erkrankungen. Aber auch bei Unheilbarkeit muss dem Patienten durch den Ausbau der Palliativmedizin und Hospizen das Gefühl vermittelt werden, nicht allein zu sein und jede beschwerdenerleichternde medizinische Hilfe, vor allem aber auch seelische Begleitung zu erhalten.

Denn:

Schlimmer als sterben ist schlecht zu sterben.

(Patrick 1994)

6 ZUSAMMENFASSUNG

6.1 Fragestellung

Im Rahmen einer prospektiven Kohortenstudie wurden neuerkrankte Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Großraum München für eine schriftliche Befragung in halbjährlichen Abständen rekrutiert. Überwiegend geschlossene Fragestellungen zu Lebensqualität, Therapie, Zufriedenheit mit dem medizinischen Personal und zur Nutzung von weiteren Hilfsangeboten sollten die Bedürfnisse der Patienten eruieren und Anregungen zu Verbesserungen der medizinischen Versorgung geben. Eine als Ergänzung gedachte, fakultativ zu beantwortende, offene Frage zu weiteren Aspekten bildete das Datenmaterial für diese Arbeit.

Ziel war es, Aussagen zu den Inhalten und Häufigkeiten der Freitextthemen zu machen, Unterschiede zwischen Patientensubgruppen aufzudecken, Kritik aufzugreifen und Verbesserungsvorschläge zu erarbeiten.

6.2 Methodik

Alle Freitexte, die bis zum 16.4.1999 von Mammakarzinompatientinnen eingegangen waren, sollten mit den ersten 200 konsekutiven Freitexten von Rektumkarzinompatienten verglichen werden. Anhand von Stichproben wurde ein Klassifikationsmodell entworfen, anschließend erfolgte die Einteilung der Freitexte blind. Erst zur Subgruppenanalyse wurden Geschlecht, Alter, Stadium, Therapie und Progression aufgedeckt.

Absolute und relative Häufigkeitsangaben wurden sowohl auf Freitextebene als auch für Vergleichszwecke auf Patientenebene ermittelt und mittels Chi-Quadratstest auf Signifikanz geprüft. Bei parametrischen Ergebnissen wie Textlänge und Alter wurden Mittelwert und Median bestimmt und der Student-t-Test als statistisches Verfahren eingesetzt.

6.3 Ergebnisse

Knapp zwei Drittel der befragten Brustkrebspatienten (n=600), aber nur zwei Fünftel der Rektumkarzinompatienten (n=124) antworteten auch auf die letzte Frage. Insgesamt konnten 1092 Freitexte von Brustkrebspatientinnen und 204 Freitexten von Rektumkarzinompatienten ausgewertet werden. Signifikante Unterschiede fanden sich fast nur zwischen befragten Patienten und allen Neuerkrankten, kaum bei befragten Patienten mit bzw. ohne Freitext.

Die Themen der Freitexte lassen sich in vier Hauptkategorien einteilen.

1. Die Einschätzung der eigenen Gesundheit stellte trotz umfangreicher Abhandlung im Fragebogen den am häufigsten angeschnittenen Themenkomplex dar. Bei der Bewertung des psychischen und körperlichen Befindens wurden häufig Begründungen angegeben. Bei den Einzelthemen standen der Aspekt Hoffnung bzw. Beschwerden durch andere Erkrankungen im Vordergrund, außerdem Hitzewallungen bei Brustkrebspatientinnen bzw. Stuhl-frequenz- und Defäkationsprobleme nach kontinenzhaltenden Operationen bei Darmkrebspatienten. Zum Krankheitsverlauf wollten Patienten meist ein vollständiges Krankheitsbild darstellen, selten auf Progression oder Rezidivfreiheit hinweisen.

2. Die Bewertung der medizinischen Versorgung differenziert zwischen Therapie und Therapeuten. Bei Therapieaspekten klagten Brustkrebspatientinnen vor allem über Nebenwirkungen der bei ihnen häufiger angewandten Chemo- oder Radiotherapie, Rektumkarzinompatienten öfter über Operationsfolgen oder -komplifikationen. Auch wollten viele Brustkrebspatientinnen auf Alternativtherapien hinweisen. Bei der Bewertung der medizinischen Institutionen wurde je nach Krankheits- oder Therapieabschnitt die fachliche Kompetenz, die Empathie (menschliche Zuwendung, Mitgefühl), die Organisation / Krankenhausausrüstung und die Aufklärung durch den Patienten beurteilt. Vor allem bei

Kommentaren zu Primärversorgung, Chemo-/ Radiotherapie und Nachsorge wurden die fachliche Kompetenz und die Empathie wesentlich häufiger positiv beurteilt als Organisation und Aufklärung (36-71% vs. 0-17%).

3. Bedarf an Hilfe und Unterstützung besteht vor allem in Form von Informationsbedarf, hier besonders zu Therapiemöglichkeiten und –nebenwirkungen. Ausschließlich Brustkrebspatientinnen bemängelten Informationsdefizite zu alternativ-medizinischen Themen. Krankheitsverarbeitung (Coping) und die Unterstützung durch das soziale Umfeld (social support) wurden häufiger von Mamma- als von Rektumkarzinompatienten erwähnt. Die eher selten genannten finanziellen und sozialen Aspekte spiegelten Auswirkungen durch die Gesundheitsreform und der Arbeitsmarktlage wider.

4. Die Freitextangaben zur Studiendurchführung enthalten z.B. organisatorische Hinweise und Kommentare zu unklaren Fragestellungen. Am häufigsten nutzten jedoch Patienten beider Krebsarten das Studienpersonal als zusätzliche Informationsquelle.

Bei den **Schichtungen** ergaben sich folgende zusätzlichen Erkenntnisse:

Im Zeitverlauf spiegelte die Wertung der medizinischen Betreuung den Zeitpunkt der Inanspruchnahme wider, Berichte über die eigene Gesundheit und Kommentare zur Feldstudie hatten meist ihren Häufigkeitshöhepunkt im zweiten postoperativen Jahr.

Besonders deutliche Altersunterschiede fanden sich bei den Brustkrebspatientinnen. Jüngere Patientinnen nannten signifikant häufiger Themen zu Primärversorgung, Nachsorge sowie Bedarf an Hilfe und Unterstützung, und kritisierten häufiger. Ältere waren häufiger mit ihrer Gesundheit und ihrer Behandlung zufrieden.

Geschlechtsunterschiede wurden nur an Darmkrebspatienten untersucht. Männer äußerten sich signifikant häufiger zu Primärversorgung und Informationsbedarf, Frauen tendenziell häufiger zum psychischen Befinden, Coping, social support und Krankheitsverlauf.

Patienten mit hohen UICC-Stadien berichteten seltener über ihr psychisches Befinden und äußerten seltener Informationsbedarf.

Signifikante Unterschiede zeigten Freitexte von Mammakarzinompatienten in Abhängigkeit vom Operationsverfahren erwartungsgemäß bei den Themen body image, Brustwiederaufbau sowie Informationsbedarf zu letzterem. Brusterhaltend Operierte äußerten sich außerdem häufiger zu ihrer Aufklärung bei Primärversorgung. Zum Sphinctererhalt bei Rektumkarzinompatienten ergaben sich keine signifikanten Unterschiede aufgrund der kleinen Anzahl nicht sphinctererhaltend Operierter. Patienten mit Anus-praeter-Anlage (im Gegensatz zu Patienten ohne Anlage) äußerten sich signifikant häufiger zu psychischem Befinden, Therapieaspekten und Informationsbedarf und befragten auch das Studienpersonal öfter.

Bei additiv Therapierten spiegeln sich neben den Therapieauswirkungen auch die demographischen und klinischen Unterschiede der Subgruppen in der Themenwahl wider.

Patienten, die nach Progression Freitexte verfassten, berichteten entweder sehr distanziert, sehr unglücklich oder gar nicht über den event. Rektumkarzinompatienten kritisierten öfter die ärztliche Versorgung bei Primärtherapie.

Beim Vergleich beider Krebsarten äußerten sich Brustkrebspatientinnen seltener zum Krankheitsverlauf, häufiger zu Nachsorge, coping, social support und finanziellen / sozialrechtlichen Themen, die aber auch von Jüngeren und von Frauen bevorzugt wurden.

6.4 Schlußfolgerungen

Viele Kritikpunkte schienen auf eine schlechte Arzt-Patienten-Kommunikation zurückzuführen zu sein. Als Verbesserungsvorschläge für die Primärtherapie wurden eine verständliche, empathische und mehrzeitige Aufklärung und eine Themencheckliste für das Abschlussgespräch gemacht. Für Nachsorgeuntersuchungen wurde auf die schlechte Organisation und inhaltliche Gestaltung der Arzt-Patienten-Gespräche eingegangen.

Eine prospektive, zweiarmige Folgestudie, die den Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Aufklärungsqualität durch geschulte und ungeschulte Ärzte untersucht, wird empfohlen.

LITERATURVERZEICHNIS

- Aaronson N et al. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-375
- American Society of Clinical Oncology (1997): Recommended breast cancer surveillance guidelines. *J Clin Oncology* 1997; 15 (5): 2149-56
- Anheimer T (2001): Medizin und Medien: Eine "verlässliche Brücke" gefordert. *Dt Ärztebl* 2001; 98: C 1978 [Heft 39]
- Anonymus (2001): Kammer testet Patiententasche: Patienten führen ihre Befunde mit sich. *Dt Ärztebl* 2001; 98: C280 [Heft 7]
- Baider L, Perez T, Kaplan De-Nour A (1989): Gender and adjustment to chronic disease: A study of couples with colon cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 1989; 11(1): 1-8
- Baider L, Kaplan De-Nour A (1993): Impact of cancer on couples. *Cancer Invest* 1993; 11(6): 706-713
- Baile W, Buckman R, Lenzi R, Globler G, Beale E, Kudelka A (2000): SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302-311
- Bamberg E, Mohr G (1997): Geschlechtsunterschiede. In: *Handwörterbuch Psychologie* (Hrsg.: Asanger R, Wenninger G), 5. Auflage, Psychologie-Verlag Union, Weinheim, 237-242
- Bartkowiak-Keute I, Keute H (1989): Psychosoziale Aspekte der Rehabilitation von der Diagnose bis zur Nachbehandlung. Aus der Sicht von Psychoonkologen. In: *Krebsnachsorge und Rehabilitation* (Hrsg. Delbrück H G) Bd. II: Lebensqualität in der Tumornachsorge, W. Zuckschwerdt Verlag München, Bern, San Francisco, 55-63
- Beckman H, Frankel R (1984): The impact of physician behaviour on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984; 101: 692-696
- Bergman L, Dekker G, van Leeuwen F E, Huisman S J, van Dam F S A M, van Dongen J A (1991): The effect of age on treatment choice and survival in elderly breast cancer patients. *Cancer* 1991; 67: 2227-2234
- Berman J M, Cheung R J, Weinberg D S (2000): Surveillance after colorectal cancer resection. *Lancet* 2000; 355: 395-399
- Bernheim J L, Ledure G, Souris M, Razavi D (1987): Differences in perception of disease and treatment between cancer patients and their physicians. In: *Quality of life in women with breast cancer* (Aaronson N, Beckman J, eds.), Raven Press, New York, 283-295
- Beutel, M, Heinrich, G Sellschopp, A, Keller, M, Adermayer, W (1996): Bedarf und Inanspruchnahme ambulanter psychosozialer Versorgung Krebskranker – am Beispiel der onkologischen Tagesklinik. *Psychother Psychosom med Psychol* 1996; 46: 304-311
- Bezirksärztekammer Südwürttemberg und interdisziplinäres Tumorzentrum Klinikum Eberhard-Karls-Universität Tübingen (2000): Die Aufklärung von Tumorpatienten. Gulde-Druck GmbH, Tübingen
- Blanchard C G, Labrecque M S, Ruckdeschel J C, Blanchard E B (1990): Physician behaviors, patients perceptions, and patient characteristics as predictors of satisfaction of hospitalized adult cancer patients. *Cancer* 1990; 65: 186-192
- Bloom J (1982): Social support, accomodation to stress and adjustment to breast cancer. *Soc Sci Med* 1982; 16: 1329-1338

- Bloom J R, Kessler L (1994): Risk and timing of counseling and support interventions for younger women with breast cancer. *Monogr Natl Cancer Inst* 1994; 16: 199-206
- Bopp A (2000): Arzt unter Kontrolle. In Freiburg können Krebspatienten eine zweite Meinung einholen. *Süddeutsche Zeitung* vom 21.3.2000
- Bortz J, Döring N (1995): *Forschungsmethoden und Evaluation*. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York
- Bos G (1987): Sexuality of gynecologic cancer patients: Influence of traditional role patterns. In: *Quality of life in women with breast cancer* (Aaronson N, Beckmann J, eds.), Raven Press, New York: 207-213
- Bowling A (1994): *Measuring disease*. Open University press, Buckingham, Philadelphia
- Brody J E (1999): Communicating cancer risk in print journalism. *Monogr Natl Cancer Inst* 1999; 25: 170-172
- Brusis J, Vogel B, Mai N (1998): Warum wird die psychosoziale Nachsorge von Brustkrebspatientinnen häufig nicht genutzt? In: *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung* [Hrsg: Koch U, Weis J], Schattauer Verlag Stuttgart, 309-318
- Buddeberg C (1992): *Brustkrebs – psychische Verarbeitung und somatischer Verlauf*. Schattauer Verlag, Stuttgart
- Bühring P (2001): Meinungsforschung: Ganzheitliche Therapie erwünscht. *Dt Ärztebl* 2001; 98: C-1037 [Heft 20]
- Bullinger M (1996): Trends in der internationalen Lebensqualitätsforschung. In: *Lebensqualität und chronische Krankheit* (Hrsg. Petermann, F.), Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle, München-Deisenhofen, 5-28
- Bundesministerium für Gesundheit (1997): *Daten des Gesundheitswesens*. Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden, Bd. 91, 82
- Burstein H J, Shari D, Guadagnoli E, Weeks J C (1999): Use of alternative medicine by women with early-stage breast cancer. *N Engl J Med* 1999; 340: 1733-1739
- Carver C S, Pozo-Kaderman Ch, Harris S D, Noriega V, Scheier M E, Robinson D S, Ketcham A S, Moffat F L, Clark K C (1994): Optimism versus pessimism predicts the quality of women's adjustment to early stage breast cancer. *Cancer* 1992; 69: 1729-1738
- Caspary W F, Stein J (Hrsg.) (1999): *Darmkrankheiten. Klinik, Diagnostik und Therapie*. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York, Barcelona, London, Mailand, Paris, Singapur, Tokio
- Cassileth B R (1989): The social implications of questionable cancer therapies. *CA-A Cancer Journal for Clinicians* 1989; Vol 39, No 5: 311-316
- Cassileth B, Lusk E, Guerry D, Blake A D, Wlask W P, Kascius L, Schultz D (1991): Survival and quality of life among patients receiving unproven as compared with conventional cancer therapy. *N Engl J Med* 1991; 324: 1180-1185
- Charavel M, Bremond A, Moumjid-Ferdjaoui N, Mignotte H, Carrere M O (2001): Shared decision-making in question. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 93-102
- Christiaens M R, Cataliotti L, Fentiman I, Rutgers E, Blichert-Toft E, DeVries J E, Graversen H P, Vantongelen K, Aerts R (1996): Comparison of the surgical procedures for breast conserving treatment of early breast cancer in seven EORTC centres. *Eur J Cancer* 1996; 32A (11): 1866-1875
- Cohen LH, McGowan J, Fooksas S, Rose S (1984): Positive life events and social support and the relationship between life stress and psychological disorder. *Am J Comm Psychol* 1984; 12: 567-587
- Cohen S R et al ((1996): Defining quality of life. *Eur J Cancer* 1996; 32A:753-75

- Cohen S R, Payne D K, Tunkel R S (2001): Lymphedema: Strategies for management. *Cancer* 2001; 92: 980-987
- Cull A (1997): Cancer-Specific Quality of Life Questionnaires: The State of the Art in Europe. *European Journal of Cancer* 1997; Vol. 33, Suppl. 6: S3 – S7
- De Bruijn G (1982): From masturbation to orgasm with a partner: How some women bridge the gap and why others don't. *J Sex Marital Ther* 1982; 8: 151-167
- De Valck C, Bensing J, Bruynooghe R (2001): Medical students' attitudes towards breaking bad news: An empirical test of the world health organization model. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 398-409
- Degner L F, Kristjanson L J, Bowman D, Sloan J A, Carriere K C, o'Neil J, Bilodeau B, Watson P, Mueller B (1997): Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 1997; 277: 1485-1492
- Delbrück H (Herausg) (1994): Tumornachsorge. Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York
- Di Biasi Z, Harkness E, Ernst E, Georgiou A, Kleijnen J (2001): Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *Lancet* 2001; 337: 757-762
- Dirhold S, Thomas W (1996): Ein theoretischer Orientierungsrahmen zur Erforschung der Lebensqualität onkologischer Patienten. In: *Lebensqualität und chronische Krankheit* (Hrsg. Petermann, F.), Dustri-Verlag Dr. Karl Feistle, München-Deisenhofen, 72-96
- Donovan K, Sanson-Fisher RW, Redman S (1989): Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *J Clin Oncol* 1989, No 7, Vol 7: 959-968
- Downer S.M, Cody M M, McClusky P., Wilson P D, Arnott S J, Lister T A, Slevin M L (1994): Pursuit and practice of complementary therapies by cancer patients receiving conventional treatment. *BMJ* 1994; 309: 86-89
- Eakin E G, Strycker L A (2001): Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: Patient and provider perspectives. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 103-113
- Engel J, Baumert J, Dirschedl P, Sauer H, Hölzel D (2000): Wirksamkeit der Selbstuntersuchung, Palpation und Mammographie zur Früherkennung des Mammakarzinoms: Erste Ergebnisse der Feldstudie München. *Geburtsh Frauenheilk* 2000; 60; 155-164
- Everson S, Goldberg E, Kaplan G, Cohen R, Pukkale E, Tuomilehto J, Salonen J (1996): Hopelessness and risk of mortality and incidence of myocardial infarction and cancer. *Psychosom Med* 1996; 58, 113-121
- Fallowfield L (1993): Giving sad and bad news. *Lancet* 1993; 341: 476-478
- Fallowfield L, Ford S, Lewis S (1995): No news is not good news: Information preferences of patients with cancer. *Psycho-Oncology* 1995, 4: 197-202
- Fallowfield L (1998): Teaching senior oncologists communication skills: Results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol* 1998; 16(5): 1961-1968
- Fallowfield L, Jenkins V (1999): Effective communication skills are the key to good cancer care. *Eur J Cancer*, 1999; 35 (11): 1592-1597
- Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R (2002): Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002; 359: 650-656
- Fawzy F I, Cousins N, Fawzy N W, Kemeny M E, Elashof R, Morton D (1990): A structured psychiatric intervention for cancer Patients. I. Changes over time in methods of coping and affective disturbance. *Arch Gen Psychiatry* 1990; 47: 720-725

- Ferrell B R (1996): The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncol Nurs Forum* 1996; 23: 909-916
- Flüe von M, Hander F (1997): *Rektumchirurgie: Sphinktererhaltung und Rektumersatz*. Springer Verlag Berlin, Heidelberg
- Freeman H P (1989): Cancer in the socioeconomically disadvantaged. *CA-A Cancer Journal for Clinicians* 1989; 39, No 5: 266-304
- Frischenschlager O, Brömmel B, Russinger U (1992): Zur Effektivität psychosozialer Betreuung Krebskranker – Eine methodenkritische Literaturübersicht (Stand: Dezember 1990). *Psychother Psychosom med Psychol* 1992; 42: 206-213
- Fritsche L, Jonitz G, Neumayer H-H, Kunz R (2000): Evidenzbasierte Medizin: Umsetzbarkeit und Umsetzung in die deutsche Praxis. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A 766-767
- Ganz P, Schag C, Lee J, Polinsky M, Tan S-T (1992a): Breast conservation versus mastectomy. Is there a difference in psychological adjustment or quality of life of early-stage breast cancer patients: A review. *Cancer* 1992; 69: 1729-1738
- Ganz P A, Lee J J, Sim M-S, Polinsky M L, Coscarelli Schag C A (1992b): Exploring the influence of multiple variables on the relationship of age to quality of life in women with breast cancer. *J Clin Epidemiol*; 1992: Vol. 45, No. 5, 473-485
- Ganz P A, Hirji K, Sim M-S, Coscarelli Schag C A, Fred C, Polinsky M L (1993): Predicting psychosocial risk in patients with breast cancer. *Med Care* 1993; 31: 419-431
- Ganz P A, Coscarelli A, Fred C, Kahn B, Polinsky M L, Petersen L (1996): Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast cancer research and treatment* 1996; 38: 183-199
- Ganz P A (1997): Sexual functioning after breast cancer; a conceptual frame work for future studies. *Ann Oncol* 1997; 8 (2): 105-7
- Geyer S (1991): *Lebensverändernde Ereignisse und Brustkrebs*. Verlag Hans Huber, Bern
- GIVIO Investigators (1994): Impact of follow-up testing on survival and health-related quality of life in breast cancer patients. A multicenter randomized controlled trial. *JAMA* 1994; Vol 271, No. 20: 1587-1592
- Goldberg J A, Scott R N, Davidson P M, Murray G D, Stallard S, George W E Maguire G P (1992): Psychological morbidity in the first year after breast surgery. *Eur J Surg Oncol* 1992; 18: 327-331
- Görg (2001): *Universitätskliniken: Wandel um jeden Preis? Klinikärzte im Spannungsfeld zwischen Ökonomie, Technik und Menschlichkeit*. *Dt Ärztebl* 2001; 98: A 1172-1176 [Heft 18]
- Gray R E, Fitch M, Greenberg M, Hampson A, Doherty M, Labrecque M (1998): The information needs of well, longer-term survivors of breast cancer. *Patient Educ Couns* 1998; 33: 139-144
- Hasenbring M (1987): Zur Verarbeitung und Bewältigung einer Krebserkrankung - Theorie, empirische Ergebnisse und praktische Schlußfolgerungen. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis*, 3, 383-399
- Hausotter W (2001): *Medizinmarkt: Das Dilemma der modernen Medizin*. *Dt Ärztebl* 2001; 98: A 450-451 [Heft 8]
- Heckl U (1996): *Gesunde Kranke – kranke Gesunde. Der Umgang mit einer Tumorerkrankung im beruflichen Umfeld*. Peter Lang-Verlag Frankfurt am Main
- Heckl U, Weis J, Koch U (1998): Berufliche Rehabilitation von Tumorpatienten. In: *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung* [Hrsg: Koch U, Weis J], Schattauer Verlag, Stuttgart, 319-330

- Heim E (1988): Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes und ungeeignetes Coping? Psychotherapie, Med Psychologie, 38, 8-18
- Helmkamp M, Paul M (1987): Psychosomatische Krebsforschung. Huber Verlag Berlin
- Henrich G, Herschbach P (1995): Fragen zur Lebenszufriedenheit (FLZ). In: Lebensqualität in der Onkologie II (Hrsg: Schwarz R, Bernhard J, Flechtner H, Küchler Th, Hürny Ch, W. Zuckschwerdt Verlag München, Bern, Wien, New York, 77-93
- Hölzer S, Dudeck J (2001): Medizinische Leitlinien: Strategien zur Implementation. St Ärztebl 2001; 98: A 665-666 [Heft11]
- Hoffrage U, Lindsey S, Hentwig R, Gigerenzer G (2000): Communicating statistical information. Science 2000; 290: 2261-2262
- Holland J C (1999): Use of alternative medicine – a marker for distress? N Engl J Med, 1999; 340 (22): 1758-1759
- Hoppe J-D (2002): Zuwendung statt kalter Betriebswirtschaft. Dt Ärztebl 2002; 99: C65-68 [Heft 3]
- Hossfeld D K (2000): Zur Stellung der deutschen Onkologie in Europa. Dt Ärztebl 2000; 97: A 689-696 [Heft 11]
- Hürny, B (1990): Ist Lebensqualität messbar? In: Tumorchirurgie und Lebensqualität (Hrsg: Dürig M, Laffer U), Basler Beiträge zur Chirurgie; Bd. 2, Karger Verlag Basel, 1-10
- Hutchins L F, Unger J M, Crowley J J, Coltman C A, Albain K S (1999): Underrepresentation of patients 65 years of age or older in cancer-treatment trials. N Engl J Med 1999; 341: 2061-2067
- Jänicke F, Jehn U, Thomssen C, Untch M (1996): Prognosefaktoren beim primären Mammakarzinom. in: Tumorzentrum München: Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. Mammakarzinome, 6. Auflage, Schriftenreihe des Tumorzentrums München, München, 25-31
- Jenkins V, Fallowfield L, Saul J (2001): Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres Br J Cancer 2001; 84 (1): 48-51
- Johne-Manthey B, Thurke M (1990): Bewältigungsstrategien bei Brustkrebs. Roland Asanger Verlag Heidelberg
- Jones R, Pearson J, McGregor S, Gilmour W H, Atkinson J M, Barrett A, Cawsey A J, McEwen J (1999): Cross sectional survey of patients' satisfaction with information about cancer. BMJ 1999; 319: 1247-1248
- Katz S J, Hislop G, Thomas D B, Larson E B (1993): Communication: Delay from symptom to diagnosis and treatment of breast cancer in Washington State and British Columbia. Medical Care 1993; Vol 31, No. 3: 264-268
- Keller M, Henrich G, Beutel M, Sellschopp A (1998): Wechselseitige Belastung und Unterstützung bei Paaren mit einem Krebskranken. Psychother Psychosom med Psychol 1998; 48: 358-368
- Klapper B, Lecher S, Schaeffer D, Koch U (2000): Interprofessionelle Kommunikation: Zusammenarbeit im Krankenhaus. Bundesärztekammer und Verbände des Deutschen Pflegerates wollen mit einem Modellprojekt dazu beitragen, die Kommunikation und Kooperation zwischen Ärzten, Pflegenden und Patienten zu verbessern. Dt Ärztebl 2000; 97: A 3483-3484 [Heft 51-52]
- Koller M, Kußmann J, Lorenz W, Rothmund M (1994): Die Messung von Lebensqualität in der chirurgischen Tumornachsorge. Methoden, Probleme und Einsatzmöglichkeiten. Chirurg (1994) 65:333-339
- Koller M, Kußmann J, Lorenz W, Rothmund M (1995): Die Erfassung und Dokumentation der Lebensqualität nah Tumorthherapie. In: Organspezifische

- Tumordokumentation (Hrsg: Wagner G, Hermanek P), Springer Verlag Heidelberg, A2.1-A2.12
- Kroenke K, Spitzer R L (1998): Gender differences in the reporting of physical and somatoform symptoms. *Psychosom Med* 1998; 60: 197-204
- Kübler-Ross E (1978): Interviews mit Sterbenden. Kreuz Verlag Stuttgart
- Küchler T, Rappat S, Holst K, Graul J, Wood-Dauphinee S, Henne-Bruns D, Schreiber H-W (1998): Zum Einfluss psychosozialer Betreuung auf Lebensqualität und Überlebenszeit von Patienten mit gastrointestinalen Tumoren – eine prospektive randomisierte Studie. In: Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung [Hrsg: Koch U, Weis J], Schattauer Verlag Stuttgart, 417-436
- Lenz C, Brucksch M (2000): Therapie- und Patientenberatung im Internet: Die Zukunft gehört personalisierten Diensten. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A 599-560 [Heft 10]
- Leonhardt A, Gutschow K (1994): Erkennung und Behandlung von Nebenwirkungen der gynäkologischen Karzinomtherapie. In: Tumornachsorge (Hrsg.: Delbrück H), 3. Auflage, Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York, 36-64
- Lerman C, Daly M, Walsh W P, Resch N, Seay J, Barsevick A, Birenbaum L, Heggan T, Martin G (1993): Communication between patients with breast cancer and health care providers. *Cancer* 1993; 72: 2616-2620
- Levinson W, Roter D (1992): Can education change the actual skills of practicing primary care physicians? – The results of two types of continuing medical education programs. *Clin Research* 1992; 40(2): 615A
- Levinson W, Stiles W B, Inui Th S, Engle R (1993): Physician frustration in communicating with patients. *Medical Care* 1993; Vol 31, No 4, 285-295
- Liebermann D A (1995): Cost-effectiveness model for colon cancer screening. *Gastroenterology* 1995; 109: 1781-1790
- Lorenz W, Koller M (1996): Lebensqualitätsmessung als integraler Bestandteil des Qualitätsmanagements in der operativen Medizin. *Zentralbl Chir* 1996; 121: 545-551
- Love S M, Lindsey K (2000): Das Brustbuch: Was Frauen wissen wollen. 3. Auflage, deutscher Taschenbuch Verlag, München
- Manning D I, Quigley P (2002): Understanding the needs of people using a cancer information service in Northern Ireland. *Eur J Cancer Care* 2002; 11, 139-142
- Mc Ardle C (2000): ABC of colorectal cancer: Effectiveness of follow up. *Br Med J* 2000; 321: 1332-1335
- Mc Connell J (1996): Gastroenterologists disagree on telling the whole truth. *Lancet* 1996; 348: 879
- McKee A, Schover L R (2001): Sexuality rehabilitation. *Cancer* 2001; 92: 1008-1012
- Meredith C, Symonds P, Webster L et al. (1996): Information needs of cancer patients in the west of Scotland. *Br Med J* 1996; 313: 724-726
- Merten A (2000): Gesundheitsratgeber: Nutzen für die Praxis. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A1118-1120 [Heft 17]
- Mor V, Guadagnoli E, Silliman R A (1989): Influence of old age, performance status, medical, and psychosocial factors on cancer patient management. In: *Cancer in the Elderly: Approaches to Early detection and Treatment* (Hrsg.: Yancik R, Yates JW), Springer Verlag New York, 127-146
- Mor V, Guadagnoli E, Rosenstein R (1991): Cancer patients unmet support needs as a quality of life indicator. In: *The Effect of Cancer on Quality of Life* (Hrsg.: Osoba D), CRC Press Boca Raton, 155-168
- Mor V, Malin M, Allen S (1994): Age differences in the psychosocial problems encountered by breast cancer patients. *Monograph Natl Cancer Inst* 1994; 16: 191-197

- Morris J (1993): Surgical treatment for early breast cancer: Should the patient decide? *Eur J Cancer* 1993; 29A (suppl 13): 1801-1803
- Mühlhauser I, Berger M (2001): Präventiv-Therapien: Patienten müssen mehrstufig aufgeklärt werden. *Dt Ärztebl* 2001, 98: C 234-235 [Heft 6]
- Müller U (1999): Einfluß der Komorbidität auf die Lebensqualität bei Patientinnen mit Mammakarzinom: Ergebnisse der Feldstudie München. Magisterarbeit im Rahmen des postgraduierten Studienganges "Öffentliche Gesundheit und Epidemiologie" der Ludwig-Maximilians-Universität, München
- Münstedt K, Kirsch K, Milch W, Sachsse S, Reimer Ch, Vahrson H (1996): Self-concept of female patients using unconventional cancer therapy – possible implications for better understanding. *Onkologie* 1996; 19: 68-72
- Mushlin A I (1985): Diagnostic tests in breast cancer. *Ann Int Med* 1985; 103: 79-85
- Nagel G A (2001): Kompetente Berater für kompetente Patienten. Eine neue Patientengeneration verlangt nach neuen Formen der Kooperation von Ärzten, Apothekern und Patienten. *Dt Ärztebl* 2001; 98: C-411 [Heft 9]
- Nekarda H, Huber F, Vogelsang H, Siewert J R (1999): Einfluß der Anzahl untersuchter Lymphknoten auf die Prognose beim R0-reserzierten Rektumkarzinom. 116. Kongress der Gesellschaft für Chirurgie, München 6.-10.4.1999
- Nerenz D R, Leventhal H (1983): Self-regulation theory in chronic illness. In: *Coping with chronic disease*, Academic Press, New York, 13-37
- Northouse L L (1994): Breast cancer in younger women: Effects on interpersonal and family relations. *Monograph Natl Cancer Inst* 1994; 16: 183-190
- Oksaar E (1995): Arzt-Patient-Begegnung. Alles Verhalten ist Kommunikation. *Dt Ärztebl* 1995; 92: A-3045-3047 [Heft 45]
- Oleson D H (1983): *Families: what makes them work*. Sage Publishing Company, Beverly Hills, California
- Ong L M L, Visser M R M, van Zuuren F J, Rietbroek R C, Lammes F B, de Haes J C J M (1999): Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psychooncology* 1999; 8: 155-166
- Patrick D L, Starks H E, Cain K C et al. (1994): Measuring preferences for health states worse than death. *Med Decis Making* 1994; 14: 9-18
- Pennebaker J W (1993): Putting stress into words: health linguistic and therapeutic implications. *Behav Res Ther* 1993; 31: 539-548
- Petermann F, Krischke N (1996): Krebs- und Tumorerkrankungen: Ergebnisse der Lebensqualitätsforschung. In: *Lebensqualität und chronische Krankheit* (Hrsg. Petermann, F.), Duster-Verlag Dr. Karl Feistle, München-Deisenhofen, 97-135
- Peters-Golden H (1982): Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience. *Soc Sci Med* 1982; 16: 483-491
- Reinhard G (1994): Psychosoziale Probleme in der Rehabilitation von Tumorpatienten. In: *Tumornachsorge* (Hrsg.: Delbrück H), 3. Auflage, Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York, 108-138
- Richter E A (2000): Kongress "Armut und Gesundheit": Armut macht krank. *Dt Ärztebl* 2000; 97: C 2540-2541 [Heft 50]
- Rohrmann (1978): Empirische Studien zur Entwicklung von Antwortskalen für die soziowissenschaftliche Forschung. *Zeitschrift für Sozialpsychologie* 1978; 9: 222-245
- Russell C (1999): Living can be hazardous to your health: How the news media cover cancer risks. *Monogr Natl Cancer Inst* 1999; 25: 167-170
- Sabers S R, Kokal J E, Girardi J C, Falk Philpott C L, Basford J R, Thermeau T M, Schmidt K D (1999): Evaluation of consultation-based rehabilitation for hospitalized cancer patients with functional impairment. *Mayo Clin Proc* 1999; 74: 855-861

- Salmon P, Manzi F, Valori R M (1996): Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: The Life Evaluation Questionnaire (LEQ). *Eur J Cancer* 1996; 32A: 755-760
- Satarino W A, Ragland D R (1994): The effect of comorbidity on 3-year survival of women with primary breast cancer. *Ann Intern Med.* 1994; 120:104-110
- Schag C A, Ganz P A, Polinsky M L, Fred C, Hirji K, Petersen L (1993): Characteristics of women at risk for psychosocial distress in the year after breast cancer. *J Clin Oncol* 1993; 11: 783-793
- Schindler Th, Rieger A, Wokanjan S (2000): Palliativmedizin: Krebskranken ein Sterben zu Hause ermöglichen. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A 2688-2692 [Heft 41]
- Schlesinger-Raab A (1999): Lebensqualität bei Patienten mit Rektumkarzinom unter Berücksichtigung der Komorbidität. Ergebnisse der Feldstudie München. Magisterarbeit im Rahmen des postgraduierten Studienganges "Öffentliche Gesundheit und Epidemiologie" der Ludwig-Maximilians-Universität, München
- Schlömer-Doll U (1995): Psychotherapeutische Interventionen in der radiologischen Onkologie. In: *Lebensqualität in der Onkologie II* (Hrsg: Schwarz R, Bernhard J, Flechtner H, Kuchler Th, Hüry Ch), W. Zuckschwerdt Verlag München, Bern, Wien, New York, 158-166
- Schlömer-Doll U, Doll D (2000): Information und emotionale Unterstützung. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A 3067-3081 [Heft 46]
- Schmahl F W, von Weizsäcker C F (2000): Moderne Physik und Grundlagen der Medizin. *Dt Ärztebl* 2000; 97: A 165-167 [Heft 4]
- Schmid L, Rauthe G (1997): Rehabilitationsmaßnahmen während und im Anschluß an adjuvante Therapien. In: *Aktuelle adjuvante Therapie des Mammakarzinoms* (Hrsg: Siebert W), Hans Marseille Verlag München, 61-72
- Schover L R (1994): Sexuality and body image in younger women with breast cancer. *Monograph Natl Cancer Inst* 1994; 16: 177-182
- Schover L R, Yetman R J, Tuason L J, Meisler E, Esselstyn C B, Hermann R E, Grundfest-Broniatowski S (1995): Partial mastectomy and breast reconstruction. *Cancer* 1995; 75: 54-64
- Schraub S, Bernheim J (1987): Quackery in the quest of quality. Reflections on the impact of unproven methods in the treatment of cancer. In: *Quality of life in women with breast cancer* (Aaronson N, Beckmann J, eds.), Raven Press, New York, 275-282
- Schreer I (1995): Lebensqualität und Brustkrebs. In: *Lebensqualität in der Onkologie II* (Hrsg: Schwarz R, Bernhard J, Flechtner H, Kuchler Th, Hüry, Ch), W. Zuckschwerdt Verlag München, Bern, Wien, New York, 158-166
- Schulz K-H, Schulz H, Schulz O, von Kerekjarto M (1998): Krebspatienten und ihre Familien: wechselseitige Belastung und Unterstützung. Schattauer Verlag, Stuttgart
- Schulz von Thun F (1990): *Miteinander Reden. I. Störungen und Klärungen.* Rowolt Verlag
- Schwartz L M, Woloshin S, Welch H G (1999): Risk communication in clinical practice: Putting cancer in context. *Monogr Natl Cancer Inst* 1999; 25: 124-133
- Schwarz R (1991): Lebensqualität und Krebs: Onkologische Therapiestudien im Dienste der Überlebensqualität. In: *Lebensqualität und Krankheit. Auf dem Weg zu dem medizinischen Kriterium Lebensqualität* (Hrsg. Tüchler H), Deutscher Ärzteverlag Köln
- Schwarz R (1994): *Die Krebspersönlichkeit – Mythos und klinische Realität.* Schattauer Verlag, Stuttgart
- Siegrist, J (1995): *Medizinische Soziologie.* 5. Auflage, Urban und Schwarzenberg Verlag, 129-155

- Silliman R A (1993): Breast cancer in old age: what we know, don't know, and do. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 190-199
- Silliman R, Troyan S, Guadagnoli E, Kaplan S, Greenfield S, (1997): The impact of age, marital status, and physician-patient interactions on the care of older women with breast carcinoma. *Cancer* 1997; 80: 1326-34
- Sloan D L , Donnelly M B, Plymale M A, Schwartz R W, Edwards M J, Singletary S E, Evans D B, Souba W W, Gadd M, Bland K I, the Breast Cancer Education Working Group (1997): Improving residents' clinical skills with the structured clinical module for breast cancer: results of multiinstitutional study. *Surgery* 1997; 122 (2): 324-333
- Smith R C, Hoppe R B (1991): The patient's story: Integrating the patient- and physician-centered approaches to interviewing. *Ann Int Med* 1991; 115: 470-474
- Spiegel D, Bloom J. R, Kraemer HC, Gottheil E. (1989): Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 1989; 10: 888-891
- Spiegel D (1990): Can psychotherapy prolong cancer survival? *Psychosomatics* 1990; 31: 361-366
- Sprangers M A G, Taal B G, Aaronson N K, te Velde A (1995): Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Dis Colon Rectum* 1995, 38: 361-369
- Sprangers M, et al. (1996): The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific Quality-of-Life Questionnaire Module: First Results form a three-country field study. *J Clin Oncol* 14: 2756-2768
- Stewart M A (1995): Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Can Med Assoc J* 1995; 152: 1423-1433
- Trabert G (2002): Kinderarmut: Zwei-Klassen-Gesellschaft. *Dt Ärztebl* 2002; 99: A 93-95 [Heft 3]
- Trautner H-M (1990): Differentiell-psychologische und entwicklungspsychologische Fragestellungen: Geschlechtsunterschiede. In: *Lehrbuch der Entwicklungspsychologie*, Bd. 2, Hogrefe Verlag für Psychologie, Göttingen, Toronto, Zürich, 324-330
- Trijsburg R W, Knippenberg van F C E, Rijpma S E (1992): Effects of psychological treatment on cancer patients: A critical review. *Psychosom Med* 1992; 54: 489-517
- Tumorregister München (1999): Jahresbericht 1999 des klinisch-epidemiologischen Krebsregisters am Tumorzentrum München. Schwerpunkt: Gynäkologische Tumoren. Zuckschwerdt Verlag München
- Tumorzentrum München (1996): Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge Mammakarzinome. 6. Auflage, Schriftenreihe des Tumorzentrums München, München
- Tumorzentrum München (1997): Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. gastrointestinale Tumoren. 5. Auflage, Schriftenreihe des Tumorzentrums München, München
- Tumorzentrum München (2001a): Manual Mammakarzinome. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. 8. Auflage, Zuckschwerdt Verlag München, Bern, Wien, New York
- Tumorzentrum München (2001b): Manual gastrointestinale Tumoren. Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. 6. Auflage, Zuckschwerdt Verlag München, Bern, Wien, New York
- Untch M (2001): Brustkrebs – der Weg von der Diagnose zur Therapie. Vortrag am 31.1.1001 für Laien, Veranstalter: Bayerische Krebsgesellschaft e.V.
- Veronesi U, Saccozzi R, Del Vecchio M et al. (1981): Comparing radical mastectomy with quadrantectomy, axillary dissection, and radiotherapy in patients with small cancers of the breast. *N Engl J Med* 1981; 305: 6-11

- Verres R (1986): Krebs und Angst: subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge, Früherkennung, Behandlung und die psychosozialen Folgen von Krebserkrankungen. Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York, London, Paris, Tokio
- Verres R (1995): Onkologische Erkrankungen: Vom Behandlungsdruck zur Begleitung in die innere Ruhe. Dt Ärztebl 1995; 92: A-3615-3618 [Heft 51-52]
- Vinokur A D, Threatt B A, Vinokur-Kaplan D, Satarino W A (1990): The process of recovery from breast cancer for younger and elder patients. Changes during the first year. Cancer, 1990; 65 (5): 1242-54
- Volkers N (1999): In coping with cancer, gender matters. J Natl Cancer Inst (US) 1999; 91 (20): 1712-1714
- Watson M, Haviland J S, Greer S, Davidson J, Bliss J M (1999): Influence of psychological response on survival of breast cancer: a population-based cohort study. Lancet 1999; 354: 1331-1336
- Weis J, Koch U, Geldsetzer M (1992): Veränderung der beruflichen Situation nach einer Tumorerkrankung: Empirische Studie zur beruflichen Rehabilitation. Sozial und Präventialmedizin 1992; 37: 85-95
- Weis J, Koch U, Kruck P, Beck A (1994): Problems of vocational integration after cancer. J Clin Reha 1994; 8: 219-225
- Weis J, Koch U, Matthey K, Wilhelm P (1998): Ist-Analyse der psychosozialen Versorgung von Krebspatienten im Akut- und Rehabilitationsbereich (Akutklinikbefragung, ergänzt durch Rehadaten des QS-Programms). In: Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung [Hrsg: Koch U, Weis J], Schattauer Verlag Stuttgart, 331-342
- Weißbach L (2000): Acht Thesen zur Krebsmedizin. Süddeutsche Zeitung vom 21.3.2000; 67: S.V2/12
- Winkler R (1994): Erkennung und Behandlung von Operationsfolgen: Verdauungsorgane. In: Tumornachsorge (Hrsg. Delbrück H), 3. Auflage, Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York, 3-28

DANKSAGUNG

Ich bedanke mich bei Herrn Prof. Hölzel für seine Ideen und Anregungen, bei Fr. Dr. Engel für ihre unermüdliche Unterstützung mit Rat und Tat und bei allen Mitarbeitern des Tumorzentrums Münchens, die an der Erfassung der Freitexte beteiligt waren. Meiner Familie und meinen Freunden danke ich für die Freiräume, den Zuspruch und die vielen "Kleinigkeiten", die zur Fertigstellung dieser Arbeit nötig waren.

Der größte Dank gilt aber den vielen Patientinnen und Patienten, die mit ihren zahlreichen Angaben einen Einblick in ihr Leben mit dem Krebs und den daraus resultierenden psychischen, physischen und sozialen Veränderungen und Problemen ermöglichten. Es liegt nun an uns allen, durch das bessere Verständnis für die durch eine Krebsdiagnose entstehenden Ausnahmesituationen Ideen und Anregungen umzusetzen, um den nachfolgenden Patientengenerationen eine (noch) bessere Hilfe auf ihrem schweren Weg zu sein, damit sie sich trotz des über sie hereinbrechenden "Schicksals" nicht allein fühlen, sondern sich gut therapiert und verstanden wissen.

Hiermit versichere ich, vorliegende Arbeit selbständig und nur unter Verwendung der angegebenen Hilfsmittel angefertigt zu haben.

Die Arbeit wurde keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und noch nicht veröffentlicht.

München, den

11.12.2003

Uta Engl

8 ANHANG

8.1 Beispiel eines Erstbefragungsbogens von Mammakarzinompatientinnen

Feldstudie zur regionalen Versorgung von Tumorpatienten
Mammakarzinom: Patientinnenbefragung (Bogen A)

Datum:

Bitte immer angeben: Fragebogen wurde ausgefüllt am
Tag Monat Jahr

Angaben zur Person:

Patientin:

Name: «Titel»«Name»

Vorname: «Vorname»

Geburtsdatum: «Geb_datum»

(Überprüfen Sie bitte die hier gemachten Angaben. Falls notwendig, korrigieren Sie bitte)

Wohnort der Patientin:

Straße: «Strasse»

PLZ: «PLZ»

Ort: «Ort»

Falls Sie damit einverstanden sind, daß wir Sie bei Rückfragen anrufen, geben Sie bitte hier Ihre
Telefon-Nummer an: «Telefon»
Vorwahl Rufnummer

Angaben zu Ihrem Befinden und zur Erkrankung:

Tragen Sie bitte in diejenigen Felder ein Kreuzchen ein, bei denen Sie glauben, daß sie am besten auf Sie zutreffen. Es interessiert Ihre ganz persönliche Meinung.

	sehr gut		gut		sehr schlecht
Wie geht es Ihnen ?	☺		☺		☹
	☺		☺	☹	☹
	☺		☺	☹	☹
			mittelmäßig		

Leiden Sie an körperlichen Folgen der Brustkrebserkrankung? ja nein

Falls ja, welche Beschwerden haben Sie?

eingeschränkte Armbeweglichkeit Armschwellung Verhärtung der gesamten Brust

Hautprobleme (bitte angeben, welche) Schmerzen (bitte angeben, wo)

sonstige Beschwerden oder genauere Erläuterungen: _____

Wird bei Ihnen eine entstauende Lymphtherapie (Lymphdrainage, apparative Entstauung) durchgeführt?

ja nein

Nach Ihrem ersten Krankenhausaufenthalt wegen der Brustkrebserkrankung: Wie oft waren Sie beim Arzt?

ambulant:
stationär: (ohne Kur/Rehabilitation)
stationär: (ohne Kur/Rehabilitation)

Bitte Zahl eintragen: mal mal Tage insgesamt

Angaben zur Therapie:		
Welche Therapie(n) wird (werden) zur Zeit bzw. wurde(n) in den letzten drei Monaten bei Ihnen durchgeführt?		
<input type="checkbox"/> keine		
<input type="checkbox"/> Strahlentherapie	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
<input type="checkbox"/> Chemotherapie	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
<input type="checkbox"/> Hormontherapie, welche(s) Medikament(e): _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
<input type="checkbox"/> sonstige (Bitte geben Sie uns hier alle Therapien an, z.B. auch Massagen, Krankengymnastik, sogenannte alternative Therapieverfahren oder auch spezielle Diäten etc.)		
1. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
2. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
3. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
4. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
_____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> bereits abgeschlossen
Welche Medikamente (Tabletten, Spritzen, etc.) nehmen Sie zur Zeit ein oder haben Sie in den letzten drei Monaten eingenommen? (Auch z.B. Medikamente für Wechseljahresbeschwerden oder im Rahmen sogenannter alternativer Therapieverfahren oder zur Schmerztherapie etc.)		
1. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> nicht mehr
2. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> nicht mehr
3. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> nicht mehr
4. _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> nicht mehr
sonstige: _____	<input type="checkbox"/> zur Zeit	<input type="checkbox"/> nicht mehr
Angaben zur Betreuung und Behandlung in der Nachsorge:		
Geben Sie uns bitte folgende Angaben zu Ihren Nachsorgeterminen. (Wir benötigen diese Angaben für medizinische Nachfragen. Es ist selbstverständlich, daß keiner Ihrer Ärzte etwas von Ihrer persönlichen Beurteilung erfährt.)		
Wann war Ihr letzter Nachsorgetermin? _____ / _____ <small>Monat</small> <small>Jahr</small>		
Bei welchem Arzt? Name des Arztes: _____ Ort: _____		
Wann ist Ihr nächster Nachsorgetermin? _____ / _____ <small>Monat</small> <small>Jahr</small>		
Bei welchem Arzt? Name des Arztes: _____ Ort: _____		
Untersuchen Sie regelmäßig Ihre Brust selbst? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein		

EORTC Lebensqualitätsfragebogen

Sehr geehrte Patientin,

die Fragen der folgenden zwei Seiten sind von der Arbeitsgruppe Lebensqualität der europäischen Organisation für Krebsforschung und Krebsbehandlung (European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)). Die wörtlichen Formulierungen der Fragen wurden in der deutschen Übersetzung beibehalten.

	Nein	Ja
1. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen?)	1	2
2. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen <u>längeren</u> Spaziergang zu machen?	1	2
3. Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine <u>kurze</u> Strecke außer Haus zu gehen?	1	2
4. Müssen Sie den größten Teil des Tages im Bett oder in einem Sessel verbringen?	1	2
5. Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette?	1	2

Während der letzten Woche:

	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
6. Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
7. Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1	2	3	4
8. Waren Sie kurzatmig?	1	2	3	4
9. Hatten Sie Schmerzen?	1	2	3	4
10. Mußten Sie sich ausruhen?	1	2	3	4
11. Hatten Sie Schlafstörungen?	1	2	3	4
12. Fühlten Sie sich schwach?	1	2	3	4
13. Hatten Sie Appetitmangel?	1	2	3	4
14. War Ihnen übel?	1	2	3	4
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
17. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4

Anhang
Erstbefragungsbogen von Mammakarzinompatientinnen

Während der letzten Woche:	überhaupt nicht	wenig	mäßig	sehr
18. Waren Sie müde?	1	2	3	4
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 gemeinsamen <u>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 insgesamt 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

**Angaben zu sehr persönlichen Themen:
Alle folgenden Fragen beziehen sich auf die letzten vier Wochen.**

Haben Sie sich um Ihre künftige Gesundheit Sorgen gemacht?

überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie Hitzewallungen?

überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Haben Sie Haarausfall?

überhaupt nicht	etwas	ziemlich	komplett
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Manche Frauen fühlen sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung körperlich weniger anziehend. Trifft dies auf Sie zu?

überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Manche Frauen fühlen sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung weniger weiblich. Trifft dies auf Sie zu?

überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fanden Sie es schwierig, sich nackt anzusehen?

überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie weit hat Ihre Erkrankung Einfluß auf Ihre Partnerschaft? (Nur beantworten, wenn Sie eine feste Partnerschaft haben.)

	überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
in sexueller Hinsicht:	positiven Einfluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	oder negativen Einfluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ganz allgemein:	positiven Einfluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	oder negativen Einfluß	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie stark würden Sie Ihr Bedürfnis nach Sexualität einschätzen?

	überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
vor Ihrer Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in den letzten vier Wochen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Waren Sie sexuell aktiv?

	überhaupt nicht	etwas	ziemlich	sehr
vor Ihrer Erkrankung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in den letzten vier Wochen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Anhang
Erstbefragungsbogen von Mammakarzinompatientinnen

Angaben zu sozialen Aspekten:

- Familienstand** ledig verheiratet geschieden verwitwet
- Berufstätigkeit vor Ihrer Erkrankung** in Ausbildung Teilzeitarbeit Vollzeitarbeit arbeitslos
 Hausfrau Rentnerin krankgeschrieben
- Berufstätigkeit jetzt** in Ausbildung Teilzeitarbeit Vollzeitarbeit arbeitslos
 Hausfrau Rentnerin krankgeschrieben
- Schulabschluß** Hauptschulabschluß mittlere Reife Abitur kein Abschluß
- Krankenversicherung** gesetzlich versichert privat versichert

Tumorerkrankungen können zu Problemen im sozialen Bereich führen. Welchen Stellenwert würden Sie folgenden Angeboten beimessen?

	sehr wichtig	wichtig	mittelmäßig	unwichtig	ganz unwichtig
Hilfe bei Problemen am Arbeitsplatz	<input type="checkbox"/>				
Beratung zur Bewältigung familiärer Probleme	<input type="checkbox"/>				
Hauswirtschaftliche / pflegerische Dienste	<input type="checkbox"/>				
Beratungsstelle für Tumorpatienten	<input type="checkbox"/>				
Selbsthilfegruppen	<input type="checkbox"/>				
Informationen über soziale Vergünstigungen	<input type="checkbox"/>				
Kur / Rehabilitation	<input type="checkbox"/>				

- Haben Sie Kontakt zu**
- | | | |
|-------------------------------------|-----------------------------|-------------------------------|
| Selbsthilfegruppen? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Sozialarbeitern? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Psychologen oder Psychotherapeuten? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |

- Waren Sie nach Ihrem Krankenhausaufenthalt zur Kur oder Rehabilitation?** ja nein

Angaben zur persönlichen Unterstützung:

Halten Sie ein Angebot an psychologischen Hilfestellungen (z.B. Gespräche über Probleme, Belastungen, Ängste, u.a.) für wünschenswert?

- ja nein in bestimmten Situationen ich kann darüber nichts sagen

Welche der folgenden Personen fehlte Ihnen als Gesprächspartner bzw. würden Sie sich mehr als Gesprächspartner im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung wünschen? (ggf. Mehrfachnennungen)

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Hausarzt | <input type="checkbox"/> Seelsorger | <input type="checkbox"/> Familienangehörige |
| <input type="checkbox"/> Arzt im Krankenhaus | <input type="checkbox"/> Psychologe | <input type="checkbox"/> ähnlich Betroffene |
| <input type="checkbox"/> Schwester / Pfleger | <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter | <input type="checkbox"/> sonstige: _____ |

Welche Beratungsangebote Ihres Krankenhauses waren Ihnen bekannt? (ggf. Mehrfachnennungen)

- | | | |
|---|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Diätberater | <input type="checkbox"/> Seelsorger | <input type="checkbox"/> keine |
| <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter | <input type="checkbox"/> Psychologe | <input type="checkbox"/> sonstige: _____ |

Welche Angebote haben Sie während Ihres Klinikaufenthaltes genutzt? (ggf. Mehrfachnennungen)

- | | | |
|---|-------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Diätberater | <input type="checkbox"/> Seelsorger | <input type="checkbox"/> keine |
| <input type="checkbox"/> Sozialarbeiter | <input type="checkbox"/> Psychologe | <input type="checkbox"/> sonstige: _____ |

Anhang
Erstbefragungsbogen von Mammakarzinompatientinnen

Angaben zur Betreuung und Behandlung im Krankenhaus:

Welchen Eindruck hatten Sie vom Krankenhaus bezüglich folgender Punkte?

	sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
Atmosphäre der Räumlichkeiten	<input type="checkbox"/>				
Hygiene	<input type="checkbox"/>				
technische Ausstattung	<input type="checkbox"/>				
Essen	<input type="checkbox"/>				
organisatorischer Ablauf	<input type="checkbox"/>				

Wie würden Sie Erfahrung / medizinisches Wissen der Personen einschätzen, die Sie betreut haben?

	sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
Ärzte	<input type="checkbox"/>				
Schwestern / Pfleger	<input type="checkbox"/>				

Wie beurteilen Sie die persönliche Betreuung (Freundlichkeit, Einfühlbarkeit)?

	sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
durch Ärzte	<input type="checkbox"/>				
durch Schwestern / Pfleger	<input type="checkbox"/>				

Wie wurde(n) Ihnen die durchgeführte(n) Untersuchung(en) und Behandlung(en) einschließlich der Operation und möglicher Komplikationen erklärt?

	sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
	<input type="checkbox"/>				

Von wem erfuhren Sie erstmals die Diagnose?

- Hausarzt
 Schwester / Pfleger
 Familienangehörige(r)
 Arzt im Krankenhaus
 sonstige, bitte angeben: _____

Wie waren Sie mit der Aufklärung über Ihre Erkrankung zufrieden?

	sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
Die Information war	<input type="checkbox"/>				
Die Art der Aufklärung war	<input type="checkbox"/>				

Wie fanden Sie im einzelnen die Information bezüglich folgender Punkte?

	ausführlich und verständlich	unverständlich	zu wenig
genaue Diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vorgänge, die bei der Erkrankung im Körper ablaufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
auftretende Beschwerden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heilungschancen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
in Frage kommende Behandlungsmöglichkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sonstiges, bitte nennen: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nur bei Entfernung der Brust beantworten:

Wie wurden Sie über eine Wiederaufbauoperation, Brustprothesen usw. informiert?

	ausführlich und verständlich	unverständlich	zu wenig	gar nicht
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie beurteilen Sie zusammenfassend die Behandlung und Betreuung im Krankenhaus?

	sehr gut	gut	mittelmäßig	schlecht	sehr schlecht
	<input type="checkbox"/>				

Zitate geben viel eindrucksvoller als jede Umschreibung Einblick in die verschiedensten Bereiche. Es sei jedoch noch einmal darauf hingewiesen, dass aus den Zitaten keine Rückschlüsse auf bestimmte Personen gezogen werden können. Wenn auch einzelne Patienten, von denen Texte stammen, sich wiedererkennen mögen, werden diese Zitate nur in ihrer Gesamtheit von allen Patienten aus München und München-Land zur Verfügung gestellt und nicht z.B. an einzelne Kliniken ihr Patientenkontingent betreffende Freitexte weitergeleitet.

8.2 Freitextzitate zur Einschätzung der eigenen Gesundheit

PSYCHISCHES BEFINDEN DER MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

gut:

Das Wichtigste bei einer Brustentfernung ist das positive Denken. So kann ich sehr gut leben. (1/4)

Ich habe die Chemotherapie gut vertragen, die Tumormarker sind seit Monaten im Normalbereich, es geht mir gut. Dazu beigetragen hat:

Die Liebe und Fürsorge meines Mannes, die Anteilnahme unserer Kinder, die Herzlichkeit unserer vielen Freunde, mein starker Glaube an die Allmacht und Güte Gottes, mein Vertrauen auf seine Hilfe, das tägliche Gebet. (2/3)

Dass ich dankbar, glücklich und zufrieden bin und ich nun hoffe, dass es so bleibt. (3/2)

Wenn es mir weiterhin so gut geht, wie zur Zeit, bin ich voll zufrieden. Nur die Schilddrüse macht mir Beschwerden. (4/1)

Ich glaube, ich habe es schon einmal erwähnt, aber ich möchte es trotzdem wiederholen: Durch meine Krankheit habe ich den Mut gefunden, mein Leben grundlegend zu verändern. Ich fühle mich nun so gut und so wohl wie nie in meinem ganzen Leben zuvor und ich wünsche allen Betroffenen, in ihrer Krankheit doch auch etwas Positives zu finden. Ich hoffe, ich konnte Ihnen bei Ihrer Studie mit meinem Beitrag ein klein wenig helfen und verbleibe mit freundlichen Grüßen (5/4)

beeinträchtigt:

Es geht mir im Allgemeinen (bis auf kleine "Weh-Wehchen") hervorragend und ich versuche meine Erkrankung so gut wie möglich zu verdrängen, lebe aber viel bewusster und gesünder. Jedoch immer vor den routinemäßigen Untersuchungen falle ich wieder in ein "tiefes Loch". (6/5)

1) weibliche Eitelkeit leidet. 2) Selbstwertgefühl ist nicht mehr das Beste. 3) Familie und gute Freunde können viel Positives bewirken. (7/1)

Krebs ist ein Tabu-Thema. In meinem Freundes- und Bekanntenkreis schweigt man es möglichst tot. Nach dem Motto "mir kann das nicht passieren". Selber schuld, Psyche nicht in Ordnung etc.. Als Krebskranker wird man für Zwischentöne sensibilisiert. Ich habe viele Kontakte abgebrochen. Mein Immunsystem ist sehr schwach. Seit Dezember 3 x schlimme Erkältungen, 2 x Harnwegsinfekte. Steht das nun im Zusammenhang mit der Krebserkrankung? In der nächsten Woche habe ich einen Termin beim Hausarzt, vielleicht weiß er Rat. (8/3)

schlecht:

Die beste Medizin ist für mich Ablenkung - Arbeit, indem ich meine zwei Enkelkinder und Mann versorge. Nur geht es mir viel zu langsam alles von der Hand, so dass man oft zu mutlos wird. Zumal der Gedanke von der Krankheit nicht los kommt. Der Spiegel zeigt einem jeden Tag die grausame Wahrheit. (9/3)

Die Schweißausbrüche und Hitzewallungen, die fast stündlich bei mir auftreten, sind manchmal nicht mehr zu ertragen (ganz schlimm vor allem während der Nacht), die meinen Schlaf natürlich sehr stören und depressive Verstimmungszustände mit sich bringen. In meinem letzten Fragebogen vom ... habe ich bereits darauf hingewiesen und gebeten, ob es nicht doch eine Medizin dagegen gibt. (10/4)

In meinen Hinterkopf steht eine große Angst, durch Unwissen und der fremden Krankheit.

Seit der Operation schlafe ich sehr sehr schlecht, die Angst ist immer da.

Habe keine Hilfe im Haushalt für schwere Arbeiten, meine Wohnung ist seitdem etwas unordentlich. Ermüde sehr leicht, kann aber trotzdem nicht schlafen. Vom Sozialamt keine Hilfe, da gespart wird, bin "Sozi"-Empfänger.

Es ist sehr schlimm, an Brustkrebs zu erkranken und man lebt nur noch in Angst, das wieder was nachkommt. Man ist ein amputierter Mensch. Ich glaube, da wird man ein Leben lang nicht mehr fertig. Wo ich doch ein lebenslustiger Mensch war. (11/2)

Habe auch in der Familie sehr viel Stress und Sorgen. Ab und zu muss ich gegen mich kämpfen, dass ich keine Dummheiten mache. Ich bin immer stolz, wenn ich gegen meinen Willen siege. Aufklärung war sehr gut, doch ich habe immer das Gefühl, man schwindelt mich an. Vertrauen zu Ärzten gleich Null. Kein Glaube mehr. (12/1)

Bei meinen vielen Operationen und anderen Krankheiten, kann nur noch ein Totenschein die Erlösung sein, ich kann nicht mehr kämpfen. (13/2)

Ich möchte noch sagen: Die Behandlungen, Strahlentherapie sowie die Chemotherapie kann man ertragen, dagegen sind die seelischen Belastungen manchmal unerträglich und sehr belastend. (14/1)

Die psychischen Probleme nach Entfernung der Brust (vor allem auf beiden Seiten), sind von Nichtbetroffenen kaum verstehbar; sie sind ähnlich schwer einsehbar wie die Wechselwirkung zwischen hormonellen Gegebenheiten und Psyche. (15/1)

Mich persönlich stört sehr die Verallgemeinerung bei Brustkrebs. Ich bin ich und fühle, wie ich fühle. Wenn man mir nicht ansieht, was ich erfahren habe durch meine Krankheit, bin ich verletzt, wenn man mich behandelt, als ob ich einen Husten hatte. Darunter leide ich mehr, als ich zeigen kann. Auch die körperliche Schwäche macht mir sehr zu schaffen. Mein Kopf muss erst lernen, dass mein Körper sehr verletzt wurde. Ich fühle mich ganz allein. Ein Neurologe hat mir eine Einzeltherapie bei einer Psychologin vermittelt. Das ist ein großer Lichtblick am Ende des Tunnels. (16/1)

besser:

Viele Anmerkungen zu den Fragen, die teilweise nur unvollständig dokumentiert werden konnten/ Gern hätte ich mal ausgesprochen, dass ich überzeugt bin, dass meine Krankheit überwiegend seelischen Ursprungs war (das ist jedenfalls meine vollste Überzeugung). Aus dieser Erkenntnis heraus habe ich mich entschlossen, um ganz gesund zu werden, mein Leben grundlegend zu verändern. Ich habe unter meine 36-jährige Ehe, in der ich sehr viel gelitten habe, einen dicken Schlussstrich gezogen. Ich bin aus dem gemeinsamen Haus raus und habe mir eine kleine sehr hübsche Wohnung genommen, um mir nun ein neues Leben aufzubauen. Ich habe aus meiner Krankheit heraus die Kraft und den Mut gefunden, diesen schwerwiegenden Schritt durchzuführen, ich bin überzeugt, dass ich deshalb meiner Krankheit so positiv gegenüberstehe. Es ist mir ganz klar, dass man 36 Jahre nicht einfach streichen kann, deshalb lassen sich auch die Fragen 21, 23, 24 und 30 von mir so unbedingt auf meine Krankheit bezogen nicht beantworten. Im Ganzen gesehen bin ich zu der Einstellung gekommen: Meine Krankheit war nicht Schicksal, sondern ganz einfach nur ein Fingerzeig. (5/2)

Meine Operation liegt schon 15 Monate zurück. Daher meine positive Einstellung. Vor einem Jahr sah das noch etwas anders aus. (17/1)

Ich hatte eine Phase mit einigen Schwierigkeiten, in der ich mir selbst fremd war. Ich fühlte mich indifferent, hatte irgendwie keinen Boden unter den Füßen, fühlte mich leer. Nach einer therapeutischen Bearbeitung, guter medizinischer und alternativen Betreuung, nicht zuletzt durch eine Kur in der X-Klinik in Y fühlte ich mich wieder fit. (18/3)

Nach meiner OP und meinem tiefen Schock habe ich meinen Glauben an Gott wiederentdeckt und im Gebet viel Trost gefunden und die feste Überzeugung, dass ich wieder gesund bin und es - hoffentlich - bleibe. An erster Stelle steht für mich die Hilfe und das Verständnis meines Mannes. Im Übrigen war die ärztliche und psychologische Betreuung im Krankenhaus X einmalig. Des Weiteren ist mir mein Frauenarzt eine große Hilfe. Für Ihre Anteilnahme bedanke ich mich sehr. (19/2)

wechselhaft:

Dass es trotz meiner positiven Lebenseinstellung auch wieder Stunden gibt, in denen man verzweifeln möchte und glaubt, am Rande des Abgrunds zu wandeln. Aber eine wunderbare Familie und Freunde fangen mich auf. (20/3)

Meine Stimmungslage ist wechselhaft und ich fühle mich schnell überfordert. Als sehr unangenehm empfinde ich die starken Hitzewallungen, die ich auch auf die Einnahme von Tamoxifen zurückführe. (21/1)

schlechter:

Betr. meine psychische Verfassung: Seit ... (mehreren Jahren) leide ich, als Folge einer AnalOP an Stuhlinkontinenz, was häufige Depressionen verursachte. Im ... war ich deshalb in einer Nervenklinik und fühlte mich gerade wieder stabilisiert, als bei der Vorsorgeuntersuchung das Mamma-Ca festgestellt wurde. Leider verstärkten sich meine Depressionen seither wieder. (22/1)

Erst nach der Chemotherapie ... fühlte ich bzw. fühle ich mich psychisch weniger belastbar. In der "Nachsorge" kommt dieser Aspekt eigentlich zu kurz. Die Frage, wie einem Fortschreiten der Krankheit vorgebeugt werden könnte, wird von den Ärzten z.T. unterschiedlich beantwortet (z.B., ob mehr Soja günstig). Hilfreich für mich wäre eine Aufklärung darüber, was wäre, wenn wieder ein Tumor entdeckt würde etc. (23/2)

Die Operation erfolgte am Da die Strahlenabteilung überlastet ist, beginnt meine Bestrahlung erst am ... (in 4,5 Monaten). Seit 2 Wochen kreisen meine Gedanken nur noch um diesen Termin. Mein anfänglich großer Optimismus, auch das körperliche und seelische Befinden sind dadurch ins Wanken geraten. Für mich wäre es besser gewesen, wenn zwischen Operation und Bestrahlung der Zeitraum nicht so lang wäre. Vielleicht geht es anderen Patienten genauso. Sicher, ich hätte in ein Strahleninstitut gehen können. Da ich mich in X sehr gut aufgehoben gefühlt habe, möchte ich auch dort die Weiterbehandlung fortführen lassen. (24/1)

Verunsicherung:

Im empfohlenen Zeitraum von 3-5 Wochen nach brusterhaltender Operation, konnte ich im X keinen Termin zur Strahlentherapie bekommen. Nächstmöglicher Termin wäre 10 Wochen nach Op. gewesen.

Diese Situation belastete und verunsicherte mich sehr stark. Daraufhin musste ich mich selbst um einen baldigen Termin in einer anderen Klinik bemühen. (25/1)

Die Auffassungen der Ärzte zu Art und Intensität der Nachsorge sind sehr unterschiedlich. Prof. X ist eher restriktiv, andere Ärzte sind für eine intensivere Nachsorge. Als Patient fühlt man sich verunsichert; was ist erforderlich, was ist überflüssig?

Vor der OP ist man gefragt worden nach Einwilligung zur Knochenmarkentnahme für eine Studie. Der Nutzen konnte nicht erklärt werden. Ich hatte abgelehnt. Vom Krankenhaus Y, die die Studie machen, hörte ich später, dass für mich dadurch bessere diagnostische Möglichkeiten bestehen würden, falls ich eingewilligt hätte. Information war also zu wenig. (26/2)

Ich finde es nicht richtig, dass die gesetzlichen Krankenkassen für eine alternative Behandlung keine Kosten übernehmen. Man wird also zur Krankheit dazu mehr oder weniger noch bestraft. Ich werde zur Zeit seelisch ziemlich hin und her gerissen; die Ärzte sind gegen Thymus - und Misteltherapie. Von Mitpatientinnen wurde es mir dringend empfohlen. Bitte, was ist richtig? (27/1)

Die Hormontherapie verunsichert mich! In der Reha-Klinik in X (Klinik Y) wurde sie mir verordnet, mein Krankenhausarzt sagt mir: Absetzen! Warum gibt es 2 verschiedene Meinungen. (28/1)

Hoffnung:

Seit der Krebserkrankung kommt eine Erkrankung nach der anderen, ich hoffe, dass bald wieder Ruhe und Harmonie einkehrt! (Probleme mit der Halswirbelsäule, Unterleibsschmerzen mit Blutung, Unterbauchschmerzen, Kopfschmerzen) (29/2)

Vielleicht bin ich ungeduldig. Aber mehr als 3 Monate nach der Operation tun meine Hand und der operierte Bereich weh und sind geschwollen. Ich hoffe, dass die Behandlung -Lymphdrainage - Verbesserung bringt. (30/2)

Ich glaube, dass ich geheilt bin und hoffe, dass es bleibt. Ich fühle mich sehr gut. (31/3)

Ich würde mich freuen, wenn ich in Zukunft wieder schmerzfrei wäre! (32/3)

Ich habe vor 5 Jahren einen Schlaganfall gehabt. Die rechte Hand ist gelähmt. Die Sprache ist gestört. Kann schlecht gehen. Brust-OP rechts ..., Fuß gebrochen rechts ... (2 Monate später). Das sagt über meinen Gesundheitszustand alles. Ich hoffe bis zum bitteren Ende. Ich habe alles mit der linken Hand geschrieben. (33/2)

Kritisch-kämpferische Haltung:

Bestrahlung ...(Datum) im Krankenhaus X: Die Kommunikation der Ärzte war miserabel. Ebenso schlecht für die Psyche des Patienten die Übermittlung, dass sie ständig in Zeitnot sind. Als meine Augenärztin V.a. Tamoxifen-Retinopathie feststellte, musste ich von ... bis ... (3 Monate) auf einen Termin in der Augenklinik warten. Den Untersuchungsbericht erhielt ich erst nach 2 Monaten, nach

mehreren Anmahnungen meiner Augenärztin und einem massiven Anruf meinerseits, obwohl den Ärzten bekannt war, dass das Medikament Tamoxifen, das ich nach der Untersuchung abgesetzt hatte, für mich sehr wichtig sein könnte. Fazit für mich als Großklinikpatienten, sowohl im Krankenhaus X, wie in der Augenklinik: Glaube nicht, du kannst dich beruhigt in die Hände deiner Ärzte begeben: Nein, du musst dich um alles selber kümmern und dich durchboxen, kein guter Zustand für einen kranken Menschen. Wegen des langen Wartens auf den Bericht der Augenklinik konnte ich auch erst heute diese Feldstudie ausfüllen. (34/3)

Viele Zwischenbemerkungen die aus Platzgründen nicht dokumentiert wurden:
Ich finde als Patient, die schlechte oder teilweise gar nicht stattfindende Zusammenarbeit der einzelnen Abteilungen eines Krankenhauses unmöglich. Wenn man seine Untersuchungsunterlagen aus einzelnen Abteilungen nicht selbst massiv herausfordert, läuft nichts. Diese Arroganz schafft unnötigen Ärger-Aufregung-Aggression, verzögert das Wohlbefinden und den Heilungsprozess. Dasselbe passiert den Patienten mit den an der Nachsorge beteiligten Ärzten. Zur Blutentnahme ist nur noch ein Arm geeignet, trotzdem wird das neueste Blutbild des anderen Arztes meist nicht anerkannt bzw. verwendet, Röntgenbilder etc ebenso. Es ist die Aufgabe des Patienten sich ständig zu behaupten, sie/er verhärtet und kann dadurch dem Arzt nicht mehr offen und unvoreingenommen gegenüber sein. (35/1)

Vergleich mit anderen:

In meinem Fall sind die Antworten auf den Seiten 5 und 6 (persönliche Themen) sicherlich nicht so aussagekräftig, da ich durch die erlittene Querschnittslähmung 1985 ein anderes Verhältnis zu meinem Körper habe. Auch die psychische Belastung durch die Brustkrebserkrankung mag bei mir anders aussehen, da ich nach meinem Unfall (...vor über 10 Jahren) in ein viel größeres "Loch" fiel, das über Jahre dauerte, so dass die Diagnose "Brustkrebs" bei weitem nicht so schlimm war wie bei "gesunden" Frauen. Mich hat mehr belastet, dass ich durch die Lymphknotenentfernung meinen linken Arm kaum belasten sollte, aber musste, z. B. Toilettenüberwechseln, Rollstuhl schieben, beim Zubettgehen, Anziehen - alles mehr oder weniger "Kraftakte" für einen Th 1-Gelähmten wie mich. (36/1)

Meine Freundin hatte auch Brustkrebs. Da ich sie jeden Sonntag über 2,5 Jahre besucht habe, habe ich erlebt, wie es ihr ergangen ist bis zum Ende. Da kann ich es mir schon vorstellen, was da auf mich zukommt. (37/2)

body image:

Trotz meiner Brustamputation fühle ich mich eigentlich sehr fit. Wichtig für mich ist, dass sich kein Tumor mehr bildet. Dann ist es auch fast egal, wie es aussieht. Den Wiederaufbau habe ich leider abgestoßen. Durch meine Selbstständigkeit als Gastwirtin bin ich auch sehr abgelenkt und denke nicht so viel über die Krankheit nach, worüber ich eigentlich sehr froh bin. Ich hoffe, ich konnte etwas zu Ihrem Thema beitragen. (38/2)

Ich hatte zwei Operationen innerhalb von 14 Tagen. Bei der ersten Operation wurde brusterhaltend operiert. Nach gut 8 Tagen kam der Befund und es stand die Amputation an. Es war für mich wichtig, dass ich selbst entscheiden konnte, ob ich die Amputation machen lasse und wie operiert werden sollte, mit Brustaufbau oder nicht. Ich hatte mich gegen den Brustaufbau entschieden. Meine Kleidung habe ich nicht geändert. Von der Psyche habe ich auch keine Probleme. Bei allem, was mit mir geschah, war wichtig, dass ich es selbst entscheide. (39/1)

- große Probleme dabei:

OP liegt 7 Monate zurück. Fühle mich verstümmelt und letztendlich mit dem Zustand alleingelassen. (Da voll berufstätig und behinderten Partner, wenig oder keine Zeit für Selbsthilfegruppen oder Gespräche) (40/2)

Es ist sehr schlimm, an Brustkrebs zu erkranken und man lebt nur noch in Angst, das wieder was nachkommt. Man ist ein amputierter Mensch. Ich glaube, da wird man ein Leben lang nicht mehr fertig. Wo ich doch ein lebenslustiger Mensch war. (11/2)

Im Allgemeinen geht es mir gut. Körperlich und auch seelisch habe ich in den letzten 6 Monaten einiges bewältigt, d.h. mit meinem Körper, der Brust links, dem Aussehen, der Veränderung auseinandergesetzt, es angenommen. Allerdings ist nicht jeder Tag gleich, manchmal hadere ich schon noch mit dem ganzen. Zumal ich keine feste Partnerschaft habe, gibt es für mich mit dem Kontakt (körperlich) mit einem Mann immer noch Schwierigkeiten und im letzten Moment schrecke ich immer noch zurück, obwohl ich schon großes Verlangen und Sehnsüchte habe. Ich werde und muss noch daran arbeiten. (41/4)

- Wiederaufbau:

Ich habe mir einen Brustaufbau machen lassen, das Ergebnis ist leider nicht zufriedenstellend, aber auf jeden Fall ist es besser als nach der Amputation. (42/4)

Ich bin eigentlich sehr zufrieden mit der Operation, nur die Narbe ist nicht sehr schön. Da ich aber keine Schmerzen habe und nur etwas behindert beim Tragen bin, ist das zu ertragen. Außerdem war ich mit den Ärzten und Schwestern der Station X, besonders mit Herrn Dr. Y und Herrn Dr. Z., sehr zufrieden und dankbar für den Zuspruch, nachdem meine Narbe stellenweise nach der Operation wieder angegangen ist und nach dem 2.KH-Aufenthalt bis zum ... nachbehandelt wurde. (43/1)

- persönlicher Wunsch zur Wahl des Operationsverfahrens (brusterhaltend oder nicht, Wiederaufbau) konnte nicht berücksichtigt werden:

Nach dem Krankenhausaufenthalt im ... und der Reha im ...(nächster Monat) fiel ich - wieder im Alltag - in eine schwere Depression, bei der mir die Krankenkasse X die Kostenübernahme für eine Kurzzeittherapie versagte.

Dem sogenannten Aufbau der Brust per Expander mit 8-maligem Auffüllen mit Salzwasser stimmte ich im ersten Schock zu. Beim ersten Auffüllen länger starke Schmerzen. Deshalb und weil die Ergebnisse optisch u.a. nicht gut sind, möchte ich in einigen Wochen den Expander entfernen lassen. Meines Erachtens hätte ich erst die Diagnose verarbeiten müssen, um mich dann entscheiden zu können. (Eitelkeit der Ärzte: Wiederherstellung). (44/1)

Habe mir vor der Operation alles ganz anders vorgestellt. Nach der Entfernung der Brust wollte ich einen Brustaufbau machen lassen, was nun leider zwecklos ist, denn der Krebs ist bereits an mehreren Stellen ausgebrochen. Komme darüber nicht hinweg und bin am Boden zerstört. Was mir sehr zu schaffen macht, ist, wenn ich mit meinen Freundinnen ausgehe und sie nett angezogen sind, was ich leider nicht mehr kann, bekomme ich innerlich einen richtigen Hass. Lasse mir natürlich äußerlich nichts anmerken und fresse alles in mich hinein. Muss nun alleine sehen, wie es weitergeht. Ich frage mich nur immer, warum gerade ich. (45/3)

- Nachteil einer nicht anzusehenden Erkrankung:

Die Eingliederung in den Beruf fand ich sehr schwierig. Schließlich sieht man für die Kollegen ja gesund aus. Als Lehrerin brauche ich den rechten Arm viel, die Schmerzen sind manchmal so, dass ich zu den Schulkindern ungerecht bin, d.h. gereizt und nicht geduldig genug. Nächste Woche steht mir eine Operation der linken Brust bevor. Ich tastete den Knoten selbst. Egal wie die Operation ausgeht, ich fehle in der Schule. Dann wieder ein neuer Anfang. Daran mag ich nicht denken. Für Rektor und Schulrat ist das Wichtigste, mich schnell zur MUS (= medizinische Untersuchungsstelle der Regierung) zu schicken! Das belastet enorm! Die Amtsärztin übrigens war sehr nett und erstaunt, dass ich nach 2 Monaten bereits benachrichtigt wurde, zur MUS zu kommen. (46/2)

Angst vor einem Rezidiv:

...(Vor 2 Jahrzehnten) wurde in meiner rechten Brust ein kirschkerngroßes Mammakarzinom festgestellt. Die Brust wurde total entfernt, wie es zu dieser Zeit üblich war, ebenso die Lymphdrüsen. Anschließend wurde ich bestrahlt. Ich hoffte, geheilt zu sein, da zeigte sich bei der Mammographie in der linken Brust ... erneut ein Mammakarzinom. Die Brust wurde bei der Operation erhalten und bestrahlt. Nun habe ich große Angst zur Mammographie zu gehen, weiß aber, dass nur dadurch ein neu auftretendes Karzinom festgestellt werden kann. Die Angst wird mich mein ganzes restliches Leben begleiten. (47/4)

Irgendwie nagt in mir die Angst, dass trotz der Nachsorge wieder etwas übersehen werden könnte (nachdem ich auch damals erst kurz zuvor bei der Vorsorge war und dann den Knoten selbst ertastete) - überhaupt dann, wenn immer wieder geschwollene Lymphknoten an Hals und Kniekehlen auftreten und mich fast ständig Schwindel und zeitweise starke Kopfschmerzen plagen. (48/3)

Es war mir eine Ehre und Freude, Ihnen helfen zu können, leider habe ich noch vier Chemo-Behandlungen vor mir und ich komme immer ganz vergiftet nach Hause. Drei Tage geht es mir dann ziemlich schlecht. (In der Klinik kann man nicht schlafen). Auch seelisch muss ich so viel schleppen, ich weiß nicht, wie ich das alles in mir verarbeiten kann und werde. Ich lenke mich mit Arbeit ab, so gut ich kann, wenn ich mich einmal nachmittags nicht hinlegen kann, dann bin ich abends ganz fertig. Die Familie hat sich schon daran gewöhnt und gibt sich keine Mühe zu helfen, musste gleich nach der OP arbeiten zu Hause, das Autofahren war sehr schwer. Man hat dauernd Angst vor einem Rückfall, man belauert jeden Arzttermin mit etwas Angst. Wenn ich mich nicht so ablenken würde, dann wäre ich schon in der Klapsmühle. (49/1)

PSYCHISCHES BEFINDEN DER REKTUMKARZINOMPATIENTEN

positiv:

Den Umständen entsprechend bin ich zufrieden. (50/2)

Möchte nochmals betonen, dass ich mit meinem Leben zufrieden bin. Hoffe, dass mit der Zurückverlegung wieder alles gut ist. (51/1)

Es war für mich keine Belastung, Ihren Fragebogen auszufüllen. Ich fühle mich z.Z. ausgezeichnet, trotz eines schwachen Durchfalls. Ich hoffe, dass mein Wohlbefinden anhält und wünsche Ihnen für Ihre sicher nicht einfache Arbeit viel Erfolg. (52/3)

Vom ...- ... war ich in der Rehabilitationsklinik X in Y (Rententräger X). Der 3-wöchige Aufenthalt mit Therapie- und Behandlungsplan war für mich sehr positiv. (53/3)

beeinträchtigt:

Unangenehm ist, dass der Stuhlgang unregelmäßig und oft stundenlang ist. Wenn ich aus dem Haus muss, muss ich Tabletten nehmen, das hilft mir. (54/2)

Seit letztem November muss ich ein Bruchband tragen, wegen Gewebebruch, das behindert mich sehr. Jetzt habe ich auch noch eine Reizblase, muss nachts jede Stunde auf die Toilette, tagsüber kann ich das Wasser ca. 2 Stunden halten, hoffentlich helfen die Tabletten bald. Dies ist der eigentliche Grund, warum ich mich nicht gut fühle. Auf gut bayrisch bin ich einfach "lätschert". Mein Schönheitsschlaf geht mir ab. (55/3)

schlecht:

Bei mir ist folgendes geschehen: Bei der Nachsorgeuntersuchung im ... wurde im Narbenbereich etwas ertastet. Im September wurde ich nochmals untersucht und dabei wurde festgestellt, dass sich der Tumor vergrößert hat. Ich wurde am ... (3 Monate später) in X operiert. Leider konnte der Tumor, der bösartig war, nicht ganz entfernt werden. Ich musste mich im ...-... (die nächsten beiden Monate) im Y einer Chemo- und Bestrahlungstherapie unterziehen. Die Folgeerscheinungen (Durchfall, Bauchschmerzen) sind ziemlich schlimm. Ich leide noch darunter. Bin noch ziemlich müde und kraftlos. Am ... (2 Monate später) muss ich wieder nach X zur Operation. Ich muss mich, laut Ärztin, mit dem Gedanken vertraut machen, dass ich einen künstlichen Ausgang bekomme. Ich habe die Fragen daher nicht mehr beantwortet. (56/3)

- Ursache ausgeprägte Stuhlgangsbeschwerden:

Bin trostlos, da ich immer eine Einlage tragen muss. Ist auch verständlich, da mein Stuhl immer ohne Vorwarnung in die Einlage geht. Muss ich damit leben? Oder ist mal eine Besserung oder ganze Heilung zu erwarten? (57/2)

Wie lange die Heilung dauert, ich bin am ... (vor 6 Monaten) operiert worden. Der Drang, den Darm zu entleeren, ohne Stuhlgang zu haben, bereitet mir Sorgen, dadurch bin ich behindert, mit der S-Bahn weitere Strecken zu fahren, und es ist mit Schmerzen verbunden. Was kann ich tun, dass ich einen normalen Stuhlgang bekomme? (58/1)

- distanziert wirkende Beschreibung der Beschwerden:

Mein Problem: a) Ausstrahlung in die Leber, z.Zt. Chemotherapie (3 x je 5 Tage) danach Staging (Zustandsaufnahme). b) nach Entfernung (Operation) (Krankenhaus X) des Tumors im Rektum-Darm ist jetzt anschließend weiter unten wieder ein bösartiges, neues Geschwür aufgetreten. Ich fürchte daher die Notwendigkeit einer 2. Rektum-OP mit der Notwendigkeit eines künstlichen Darmausgangs. c) noch keine Gewichtszunahme, Verlust: 12 kg, Zunahme: 2kg (59/1)

Etwas Kotabgang unter der Zeit. Pressieren zur Toilette. Habe Herzschrittmacher und etwas Depressionen. (60/1)

besser:

Vor einem Jahr war ich sehr verzweifelt, nach Rückverlegung vom Stoma. Unsagbare Schmerzen im Analbereich - unkontrollierbare Durchfälle, brennende Schmerzen. - Nach Einnahme von Loperamid (stopfender Stuhl) und Sitzbädern (Tannolact) wurden die Schmerzen erträglich. Nun bin ich, durch Anwendung dieser Mittel und Ausspülen des Afters, trocken und eincremen, wieder meines Lebens froh und mein Zustand mit Einschränkungen lebenswert - Dank ärztlicher Hilfe! - Lobenswert für mich: Krankenhaus X Station Y, die Ärzte und immer hilfsbereiten Schwestern. (61/3)

Ich würde vorschlagen, die Stoma-Patienten müssten schon im Krankenhaus viel intensiver aufgeklärt und psychologisch beraten werden. Ich habe eine ganze Weile gebraucht um mein Dilemma in den

Griff zu bekommen. Stand nach dem Krankenhausaufenthalt ziemlich ratlos da. Die Rehaklinik X in Y hat mir persönlich sehr viel gebracht. Speziell der Pfleger der für mich zuständig war, der jede Widrigkeit erklären konnte. (62/1)

wechselnd:

Es gibt immer wieder Schwachpunkte, die überwunden werden müssen. Da ist es wichtig, leben zu wollen. Freunde zu haben. Aktiv zu sein, wenn auch mit Einschränkung. Die Schönheit der Natur zu sehen. Sich selbst so zu lieben, wie man ist. (63/1)

schlechter:

Nach Rückverlegung Schmerzen im Analbereich. Flüssigkeit tritt aus dem Dickdarm, brennt im After wie Feuer, bei gleichzeitigem Stuhlgang in Raten. Unkontrollierbar - bei Tag und in der Nacht. Durch die Schmerzen ist eine Betätigung des Afterschließmuskels nicht möglich. Stuhlaustritt ist nicht zu verhindern, ob beim Gehen, Autofahren, selbst beim Essen 2- 3-mal aufs Klo. Dieser Zustand ist auf Dauer nicht auszuhalten. Beim Stoma war das Leben noch lebenswert, trotz der Unbequemlichkeit. Aber im jetzigen Zustand ist eine Unsicherheit eingetreten, Schmerzen im Analbereich. Die Frage an Sie: Tritt eine Besserung ein, die Lebensqualität ist sehr, sehr vermindert. Freundliche Grüße von einem verzweifelten Patienten. (61/2)

Verunsicherung:

Befund der Ärzte, Karzinom ohne Metastasen, sehr schwere Operation, laut Chefarzt 40 cm Dickdarmkürzung ohne künstlichen Ausgang, sogenannte große Operation. Ist meine Gesundheit damit wieder voll hergestellt? Laut Chirurgen ja, kann das im Darmbereich stimmen? Ich bin Optimist, vielleicht? Kann ich dem Mediziner glauben? (64/1)

Hoffnung:

Ich hoffe, dass ich wieder gesund werde, dann bin ich rund um zufrieden. (65/1)

Strahlen- oder Chemotherapie nicht durchgeführt, bei 46 kg Körpergewicht wurde mir abgeraten. Hätte es auch nicht gern über mich ergehen lassen. Man muss abwarten, nach der kurzen Zeit kann man noch nicht viel sagen. Doch bin ich Optimist! (50/1)

Ich hatte bis ... eine Chemo. War bis ... (anschließend) in Kur, musste hinterher zur Untersuchung in die Röhre, dabei wurde eine Verschlechterung der Leber festgestellt. Obwohl die Blutwerte sehr gut waren. Es musste eine neue Therapie begonnen werden. Am ... (4 Monate später) wurde mit der Therapie begonnen. Sie wurde umgestellt. Nach 6 Wochen hatte ich 3 Wochen Pause und beginne jetzt am Montag, den ..., für 6 Wochen eine Therapie. Seit der Therapieumstellung geht es mir nicht mehr unbedingt gut. Habe oft sehr starke Blähungen und auch mit dem Stuhlgang große Probleme. Mein größter Wunsch ist, dass ich nach diesen 6 Wochen hoffentlich von einer neuen Chemo verschont bleibe. Dadurch erhoffe ich mir Besserung. (66/3)

kämpferisch-kritische Haltung:

Nachdem bei der ersten OP am ... mehrere ärztliche Fehler unterliefen, bat (Rechtsverfahren laufen) ich das KH X um Hilfe (... (6 Monate später)). Leider wurde ich abgewiesen! Nach Beendigung des Gerichtsverfahrens werde ich nochmals darauf zurückkommen. (67/2)

Angst vor einem Rezidiv:

Das einzig wirkliche Problem, das ich sehe bzw. mir Angst macht, ist die Ungewissheit über den weiteren Krankheitsverlauf. (68/2)

Sonstiges:

Ich bin sprachlos. (69/3)

KÖRPERLICHES BEFINDEN DER MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

gut:

Dank der Früherkennung durch meinen Frauenarzt wurde der Brustkrebs erfolgreich operiert. Ich kann sagen, ich bin gesund. Trotz allem bleibt die Frage, kann sich das wiederholen. Ich hoffe nicht. (70/2)

Ich bin mit meinem jetzigen Befinden zufrieden, denn mit 74 Jahren ist man froh, jeden Tag aufstehen zu können und den Haushalt zu machen (71/3)

Was meine Erkrankung betrifft, fühle ich mich ausgezeichnet, nur den Tod meines Mannes (...vor 4 Monaten) habe ich noch nicht überwunden. (72/3)

mäßig:

Habe seit 4-5 Wochen Schmerzen im linken Oberschenkel. Untersuchungen sind noch im Gange. (73/1)

Es macht mir ziemlich zu schaffen, dass die durch die Chemo verursachte, deutlich verfrühte Menopause wohl mittlerweile irreversibel ist. Sehr lästig sind die starken Hitzewallungen, beunruhigen tun die weiteren mögliche Folgen wie Osteoporose etc., gelegentlich auch die Krankheit selbst. Davon abgesehen geht es mir hervorragend. (74/5)

Ich habe seit Jahren Probleme mit der Bauchspeicheldrüse, die sich sehr auf mein allgemeines Wohlbefinden auswirken. (Schmerzen, depressive Verstimmungen, Untergewicht u.a.). Im Hinblick auf die Krebserkrankung verstärken sie die Angst vor Metastasen und neuen bösartigen Erkrankungen. (75/3)

schlecht:

Operation gut, im Krankenhaus X waren die Ärzte und Personal sehr nett. Vor 9 Jahren hatte ich an der linken Brust OP. Prof. Y hat mich operiert. 2. OP: Habe die Chemotherapie zu Hause gemacht, nur Tabletten, die Tage waren schlecht. Seit 3 Tagen bin ich fertig. Mein Körper ist noch sehr schwach. Hatte während der Zeit Schwäche- und Schwindelanfälle, die Hand zittert noch sehr. (76/1)

Meine Brustoperation belastet mich schon sehr, man fühlt sich nur noch als halber Mensch, aber das allerschlimmste ist meine "idiopathische Lungenfibrose"! Wenn man fast keine Luft bekommt, das ist schrecklich. Aber es kann mir keiner helfen, außer die Ratschläge der Ärzte, sonst stehe ich mit meinen Problemen alleine da! (77/4)

Die Strahlentherapie war am Schlimmsten. Nach kurzer Zeit starke Anschwellung und Rötung. Sehr starke Schmerzen. Wie wenn ein Messer einsticht und umgedreht wird. Leider gibt es im Krankenhaus X keine Ambulanz für Strahlennachsorge. Ich konnte keinen Arzt finden, der sich damit richtig auskennt. Leider war ich zu der Zeit nicht stark genug und psychisch nicht in der Lage, die richtigen Schritte zu tun und einen richtigen Spezialisten zu finden. Ich hoffe, dass es mir jetzt gelingt. Die größte Angst habe ich vor den Folgen der Strahlenbehandlung und vor Metastasen in der Zukunft. (78/1)

Am ... (vor 2 Monaten) Gastrectomie, seitdem täglich während des Essens mehrfach erbrochen, zuerst sehr viel Schleim und anschließend Nahrung. (79/2)

besser:

Leider wurde erst am Schluss der Strahlentherapie, als die Brust schon ganz wund war, ein Puder verschrieben. Dadurch waren die Schmerzen sehr stark und die Heilung hat Monate gedauert. (80/2)

Nachdem mein Gesundheitszustand zwar meistens ganz gut, aber nicht stabil war (Schwäche und Übelkeit kamen immer wieder mal - mein Konzentrationsvermögen und Kurzzeitgedächtnis waren miserabel) ging ich zu einer Heilpraktikerin. Ich bekomme seit Ende Januar hochdosiertes Vitamin C gespritzt und andere homöopathische Mittel. Ich habe seither wieder viel mehr Kraft, bin mehr belastbar und habe fast keine Konzentrations- und Gedächtnisstörungen mehr. Außerdem sind Schmerzen in meiner linken Ferse, die ich seit Monaten hatte und die durch Spritzen (Diclo) nur 1-2 Tage besser waren, verschwunden. Auf Anraten der Heilpraktikerin habe ich auch mein Bett umgestellt, da ich auf einer Wasserader gelegen bin. (81/3)

Herr Dr. X hat meine Operation hervorragend ausgeführt, wusste jedoch keinen Rat mehr bzgl. meiner extremen Schwitzenfälle. Dies ist der Grund, weshalb ich nun von Fr. Dr. Y weiterbehandelt werde und dies mit großem Erfolg. Meine Lebensqualität hat sich fast normalisiert. (82/3)

wechselnd:

Mein physischer und psychischer Zustand ist dermaßen wechselhaft, so dass es schwer ist, die Fragen exakt zu beantworten. (83/5)

6 Wochen nach der RNH-Analogica-Spritze findet 2 Wochen lang ein Kreislauf-Tief statt, welches meist durch einen leichten Schmerz ausgelöst, zu einem Kreislauf-Kollaps führt. Ich bekomme seit ... im 12 Wochen Rhythmus diese Spritze und habe dies durch Beobachtung (auch schriftlich notiert) festgestellt! Ich würde mir wünschen, die Ärzte hätten mehr Zeit bei der Nachuntersuchung, um auch ein Problem mit dem Patienten zu besprechen! Und nicht nur nach Schema ihre Notizen zu machen! (29/4)

schlechter:

Bis vor 1/2 Jahr fast keine Schmerzen, jetzt vermehrt. (84/5)

Die Operation erfolgte am Da die Strahlenabteilung überlastet ist, beginnt meine Bestrahlung erst am ... (5 Monate später).

Seit 2 Wochen kreisen meine Gedanken nur noch um diesen Termin. Mein anfänglich großer Optimismus, auch das körperliche und seelische Befinden sind dadurch ins Wanken geraten. Für mich wäre es besser gewesen, wenn zwischen Operation und Bestrahlung der Zeitraum nicht so lang wäre. Vielleicht geht es anderen Patienten genau so.

Sicher, ich hätte in ein Strahleninstitut gehen können. Da ich mich in X sehr gut aufgehoben gefühlt habe, möchte ich auch dort die Weiterbehandlung fortführen lassen. (24/1)

Nach meiner Kur im ... war ich eigentlich sehr gut wieder hergestellt. Für meinen rechten Arm war ich in Behandlung bei der Krankengymnastik. Am ... (Ende des Monats) erlitt ich einen Unfall: Sprunggelenk mehrfach gebrochen am rechten Fuß. Durch diese Behinderung (Gips, Gehapparat und Krücken) wurde der rechte Arm extrem schwer belastet. So dass eine ziemlich starke Beeinträchtigung der Armbewegung erfolgte. In der Schulter außerdem starke Schmerzen, die laut Ärztin nur durch Injektionen verbessert würden. Nun heißt es aber, in den betroffenen operierten Arm soll man nicht spritzen. Das hieß keine schnelle Besserung, nur Krankengymnastik wurde verschrieben. Diesem Unfall zufolge, Beschwerden habe ich noch heute (nach 4 Monaten), ist mein Allgemeinbefinden nicht zufriedenstellend. Ich bin überzeugt, ohne ihn würde es mir heute glänzend gehen. (85/2)

Hitzewallungen:

Ich habe immer noch fürchterliche Hitzewallungen, mir läuft so richtig das Wasser den Rücken runter, vom Nacken aus. Ich habe auf Empfehlung schon einige homöopathische Mittel genommen, Sweatosan, Cimisan. Es hilft nichts. Mein Hormonspiegel ist auf Null. Mein Arzt sagt, er kann mir nichts geben (Hormone). Es ist schon eine große Belastung, wenn man x mal am Tag von vorn und hinten klatschnass ist. (86/4)

Lymphödem:

Durch den schon erwähnten Sturz konnte ich die ersten Monate den rechten Arm nicht heben und infolgedessen meine erforderlichen Gymnastikübungen nicht ausführen, was zur Folge hatte, dass mein Arm und die Hand stark angeschwollen waren, was aber nach der Lymphdrainage wieder besser geworden ist. Ich muss also nochmals betonen, dass alles Negative nichts mit der Operation zu tun hat. Deshalb bin ich eigentlich nicht die geeignete Testperson. (87/2)

Leider fehlt eine umfassende Aufklärung und Vermeidung von Lymphstau! Habe glücklicherweise wieder eine Arbeitsstelle gefunden, hatte aber starke Schmerzen im Arm - bis zu den Fingern. Schuld daran war die Armbanduhr! Nur per Zufall hörte ich von einer ebenfalls betroffenen Bekannten von dem Verbot, Schmuck an diesem Arm zu tragen. Traurig, dass hier so wenig Aufklärung betrieben wird (z.B. Broschüre), sowohl im Krankenhaus, Arzt als auch beim Kuraufenthalt fallen nur einige Bemerkungen über die Vermeidung von Lymphstau. (88/2)

Warum werden so viele Lymphknoten (bei mir 31) entfernt, was einen dicken Arm nach sich zieht, da der Lymphfluss doch dann an so vielen Stellen unterbrochen ist? Es wird einem sofort vorgeworfen, man hätte sich zuwenig geschont. Ich traue mich immer noch nicht, einen Eimer Wasser zu tragen, schon gar nicht auf der linken Seite. (89/2)

Armbeweglichkeit:

Ich wurde leider nicht aufgeklärt, welche Nachbehandlungsmöglichkeiten bestehen, um meinen rechten Arm wieder voll zu gebrauchen. Ich kann den Arm nicht nach hinten drehen. Es ist mir nicht möglich, meinen BH zu schließen. (80/1)

Was mir nach meiner Brustoperation besonders geholfen hat gleich einen Monat danach: das Schwimmen im Salzwasser. Das kann ich nur jedem Patienten empfehlen. Das Schwimmen hilft sehr, dass man den Arm mit der Zeit fast wieder so bewegen kann wie vorher. (90/2)

Beschwerden durch zusätzliche Erkrankungen:

Körperliche Beschwerden als Folge der Operation habe ich keine. Überfunktion der Schilddrüse, Muskelverspannungen, Hitze hatte ich schon vorher. Alle hier angekreuzten Schwierigkeiten hatte ich auch schon vorher. (91/2)

Leide unter Schuppenflechte (Psoriasis), die sich seit meiner Krebserkrankung sehr ausgebreitet hat. Habe von ... bis ... (3 Monate) Tam 20 abgesetzt (mit Absprache meiner Ärztin Dr. X). Nehme seit ... (darauffolgender Monat) Tam. 20 1/2 Tablette ein. (92/3)

Bei mir wurde MS festgestellt, die Gehbeschwerden können auch davon kommen. (93/2)

Die Beantwortung Ihrer Fragen über Beschwerden, Schmerz etc. war nur für die Brustkrebs-OP!! Da ich durch chron. Polyarthrit (Hände, einige Fußzehen, rechte Schulter, rechtes Knie) und seit ... (3 Jahrzehnten) mit Wirbelsäulenbeschwerden mit dem Bewegungsablauf zeitweise (unter Schmerzen) eingeschränkt bin. Da man ja nach einer Krebs-OP allen unnötigen Ballast von sich fernhalten soll, weiß ich nicht, wie das mit den chronischen Krankheiten gehen soll und ob ich dadurch eventuell schon für ein nächstes Mal vorgesehen bin??? Diese Gedanken lassen mich nicht los. Gott sei Dank habe ich durch meinen Mann eine große Stütze. (94/1)

Belastbarkeit:

Das Problem ist meine Arbeit, da man trotz der Erkrankung voll einsatzfähig sein muss. Es wird keine Rücksicht darauf genommen, ob man auch schwerere Arbeiten erledigen kann oder nicht, durch die härteren Arbeitsbedingungen am gesamten Arbeitsmarkt. Sowie die Ärzte, die im Großen und Ganzen die richtigen Probleme, die das ganze Umfeld mit sich bringt, nicht oder nur gering erkennen. (95/4)

Als ich nach dem Krankenhausaufenthalt und der Rehabilitation (insgesamt 9 Wochen) nach Hause zurückkehrte, dauerte es etwa 3 Wochen bis ich mich wieder zurechtgefunden hatte. Ich war so erschöpft, dass ich mich beim Kochen meiner 3 Mahlzeiten zwischendurch immer wieder etwas niederlegen musste, um nach 20 Min. wieder weitermachen zu können. Ohne Hilfe aus der Nachbarschaft (Einkäufe, Putzen etc.) hätte ich den Alltag nicht gemeistert. Ich bemerkte auch mit Entsetzen, wie viele Fähigkeiten und Findigkeiten mir verlorengegangen sind. Durch die fürsorgliche Betreuung meiner Ärztin Frau Dr. X finde ich nun langsam wieder zu mir zurück. Die Diagnose "Brustkrebs" ist mir erst jetzt "bewusst"! (Die Operation war am ... (vor 3,5 Monaten)). (96/1)

Ich glaube, die Tatsache ist wichtig, dass die rechte Brust operiert wurde, ich aber Linkshänder bin. Dadurch bin ich natürlich bei körperlicher Betätigung (Hausarbeit) kaum eingeschränkt. (97/2)

Ich bin so froh, dass es mir so gut geht. Vor allem, dass ich so rechtzeitig den Tumor selbst ertastet habe und am nächsten Tag gleich zum Arzt gegangen bin. Dass mir die Operation und Bestrahlung keine großen Schwierigkeiten gemacht haben. Dass ich selbstständig als Friseurmeisterin tätig sein kann, bin ich dankbar. Ich liebe meinen Beruf. Bin sehr froh, dass ich seelisch, physisch keine Probleme habe. Gott sei Dank bin ich ein positiv denkender Mensch. Sportlich geht's mir sehr gut: Gehe 1 x wöchentlich auch während der Bestrahlung in Aerobic, machte im ... 1 Woche Ski-Safari: Montblanc, Matterhorn, Monte Rosa, hatte gute Kondition. Fahre viel Rad, Strecken bis zu 69 km, gehe gerne Bergwandern, bergauf keine Atembeschwerden, auch nicht während der Bestrahlung. Bis jetzt hatte ich viel Glück, gehe in Yoga. Lebe immer schon bewusst. (98/2)

Meine körperliche Belastbarkeit ist nicht wegen der Krebs-OP entstanden, sondern weil ich eine schwere Kniearthrose habe, die sich auf die Hüfte übertragen hat. Müde bin ich nur, weil ich seit ... (letztem Jahr) Altersdiabetes habe! (99/5)

Sexualität:

Blatt 3: Nach meiner Operation musste ich die Pille, die ich seit 30 Jahren genommen hatte, absetzen. 2 Monate später war ich im Wechsel. Meine Schlafstörungen sind einzig und allein darauf zurückzuführen.

Blatt 5: Nicht meine Erkrankung hat Einfluss auf meine Partnerschaft, sondern die Tatsache, dass ich nicht mehr mit der Pille verhüten kann. Da es zur Pille keine Alternative gibt, ist mein Sexualleben und das meines Partners derzeit äußerst unbefriedigend. Die Lust wird gewissermaßen im Kopf eingeschränkt.

Blatt 6: Die Zufriedenheit mit meinem Körper hat sich nach der Operation nicht verändert. Alle Fragen hätte ich vor meiner Operation nicht anders beantwortet.

Blatt 7: Wäre ich nicht finanziell völlig unabhängig, hätte ich erhebliche soziale und finanzielle Probleme, da mein Krankengeld gerade mal meine monatlichen Fixkosten decken würde.

Blatt 8: Für einen Arzt ist es sicher nicht einfach herauszufinden, wie viel Information ein Patient verträgt bzw. haben will. Ich persönlich frage meinen Arzt so lange, bis ich erschöpfend Auskunft bekommen habe. Außerdem ist es ratsam, sich durch Literatur und alle zur Verfügung stehenden Medien auf dem Laufenden zu halten und sich gewissermaßen ein medizinisches Grundwissen anzueignen. (100/1)

Ihre Fragen zur Sexualität treffen bei mir nicht zu, da mein Mann schon 4 Jahre im Altersheim ist. (101/2)

Ihre Fragen zur Partnerschaft und Sexualität kann ich nicht beantworten. Meine Partnerschaft ist seit längerer Zeit nicht mehr intakt. Von mir persönlich glaube ich, dass ich in punkto Sexualität ganz

normal empfinde. Zu meinem Frauenarzt habe ich guten Kontakt und ich kann mit allen Problemen zu ihm kommen. (102/1)

Bitte verzeihen Sie die verspätete Beantwortung; ich war im Urlaub.

Kurze Erläuterung zu meinen Angaben bezüglich Partnerschaft und Sexualität:

Nachdem ich viele Jahre alleine gelebt habe, habe ich meinen jetzigen Partner kennengelernt, der nach wenigen Wochen meinen Tumor/Knoten in der Brust feststellte und mich drängte, einen Arzt aufzusuchen. Ohne ihn hätte ich es nicht getan, bzw. den Knoten nicht bemerkt. Meine Erkrankung/Operation hat unsere Partnerschaft noch gefestigt, ich bin ihm verständlicherweise sehr dankbar. Eine eigene Untersuchung der Brust finde ich sehr schwierig. (103/3)

KÖRPERLICHES BEFINDEN DER REKTUMKARZINOMPATIENTEN

gut:

Ich finde Ihre Arbeit sehr wichtig und gut. Ich freue mich, überwiegend positive Antworten geben zu können, weil ich kaum Probleme habe. (104/4)

Sehr geehrte Damen und Herren, meine Gesundheit hat sich seit der Ausfüllung des letzten Fragebogens nicht geändert und ist durchaus zufriedenstellend. In Anbetracht meines Alters bitte ich, vom Zusenden weiterer Fragebögen abzusehen. (105/3)

Ich bin mit meinem derzeitigen Gesundheitszustand voll und ganz zufrieden. (106/2)

Ihre Fragen habe ich, so gut es ging, beantwortet, mir geht es gut. Nach meiner 2. Nachsorgeuntersuchung ist der Befund gut. Probleme habe ich keine, meine Ansprechperson ist meine Hausärztin, die immer ansprechbar ist. Möchte aber noch erwähnen, dass die Chirurgen im Krankenhaus hervorragend waren, meine gute Genesung habe ich den Ärzten zu verdanken, denn ich weiß, was in meinem Darm alles war. (107/2)

mäßig:

Folgende Symptome habe ich an mir festgestellt: Starker Haarausfall, obwohl keine Chemotherapie durchgeführt wurde - häufiges Frieren - anderes Gefühlsempfinden (108/1)

Meine einzigen Probleme sind, dass ich auf alles einen riesigen Appetit habe, aber z.Zt. nur Nudeln, Weißbrot, Butter, Hartkäse, mageren Schinken, Bananen, Tomaten und ab und zu eine Birne esse. An Getränken vertrage ich helles Bier und ungesüßten schwarzen Tee. Auch Schweinefilet, aber ohne Soße. Falls ich mich nicht an obige Dinge halte, wird der Stuhl zu weich und der Pouch kann überlaufen und die empfindliche Haut leidet und muss mit Bepanthen eingecremt werden. Besonders schlimm wirken sich alle Fertiggerichte aus, z.B. Fertig-Kartoffelbrei, Soßen, Suppen mit Konservierungsmittel, Wurst, Camembert und Essen im Restaurant. (109/1)

schlecht:

Das Sitzen macht laufend Schwierigkeiten; muss dauernd die Lage ändern. Spüre zeitweise Schmerzen, die auch im Stehen ohne Bewegung plötzlich auftreten. Seit der Bauchöffnung habe ich mit der Harnentleerung Schwierigkeiten; die Prostata ist es nicht (Urologe Dr. X in Y). Z.Zt. Kur mit Omnic 0,4 zur Entkrampfung. Seit der Bauchöffnung scheinen mir Nerven betroffen, die mit für Erektionen sorgen sollen. (110/4)

besser:

Rückoperation erfolgte vorzeitig wegen Anusprolaps, Schwierigkeiten bessern sich langsam. Chemotherapie bisher ohne Erfolg, Lebermetastasen wachsen weiter. (111/2)

Mein Gesundheitszustand hat sich nach der erfolgten Darmoperation fortwährend verbessert. Mit dem Erreichten bin ich zufrieden. (112/2)

schlechter:

Alle Angaben zu meinem Befinden sowie zu Symptomen beziehen sich auf die Zeit der jetzt auslaufenden Radio-Chemo-Therapie. Der körperliche Zustand ist in der Zeit nach der Operation und vor Beginn der Radio-Chemo-Therapie deutlich besser gewesen. (113/1)

Schmerzen:

Seit ca. 4 - 5 Wochen habe ich große Schwierigkeiten mit dem Stuhlgang (Einnahme von Movical sehr mäßiger Erfolg). Es bildet sich am Darmausgang ein sehr unangenehmer bis schmerzhafter Druck, der sich beim Gehen dermaßen aufbaut, dass ich mich setzen muss - beim Sitzen oder Liegen geht der

Druck weg. Ich habe vor, mich diesbezüglich untersuchen zu lassen, evt. können Sie mir in dieser Sache behilflich sein mit Rat und Vorschlägen. (114/3)

Defäkationsprobleme:

Jetzt mehr als 5 Monate nach der Operation habe ich noch unkontrollierbaren Stuhlgang mehrmals am Tag und immer wieder nur wenige Minuten hintereinander und oftmals bis zehnmal am Tag und ab und zu einen von mir unbemerkten Abgang von Stuhl. Meine Hausärztin Dr. X hat mich an den Chirurgen Dr. Y überwiesen, der hat mich ins Krankenhaus Z im ... eingewiesen und ich besuche ihn jetzt, sobald ich einen Termin bekomme. Anbei der Befund vom Krankenhaus Z. (115/1)

Anus praeter - Rückverlagerung am ... (vor 14 Monaten); seitdem habe ich unfreiwilligen Abgang von Stuhl. Benötige täglich 3 Vorlagen (Molimed). Obwohl ich seit ... (10 Monaten) Kontinenz-Trainings-Systeme (Pelviplus 2000 und Myo Staeb K) benutze, ist keine Besserung eingetreten. Ich wäre Ihnen deshalb für jeden Tip oder Hinweis sehr dankbar. Da ich voll im Berufsleben stehe, gibt es des öfteren Probleme z.B. bei Besprechungen, Vertreterbesuchen u.ä. (116/5)

Ich bin 71 Jahre alt. Durch Unfall ... (vor 4 Jahrzehnten) mit Bruch des 5. und 6. Halswirbels halbseitig gelähmt (siehe Frage Seite 3, Nr.1 und 2), seitdem auch Darmträgheit. Wurde m.E. durch Operation etwas verschlechtert. (Vorher genügte Lecicarbon, jetzt Dulcolax notwendig). (117/2)

Stoma:

Mit dem Stoma komme ich bis jetzt sehr gut zurecht. Dank der Stomaschwester im Krankenhaus X für die gute Information. In meinem Alter treten mehr Beschwerden auf mit dem Bewegungsapparat, die ja vor der Operation auch schon bestanden. Es machen sich eben 40 Jahre Beruf bemerkbar. Ich bin zufrieden mit den guten Stoma-Hilfsmitteln, mit den Beuteln. Die Menschen früher waren arm, als es diese Mittel noch nicht gab! (118/2)

Leider wurde bei mir bei der 1. OP = Darmentfernung und Anlegen des Stomas ein Tupfer in der Bauchdecke vergessen. Dadurch kam es zu eitrigen Entzündungen, in dessen Verlauf ich 3 x operiert werden musste. Erst beim 3. Eingriff (...) wurde der Tupfer gefunden. Somit war meine Genesung um Monate verzögert. Auch die vielen OP-Narben rund um das Stoma, machen die Versorgung sehr schwer, da die Haftplatten keine gute Auflage mehr haben. Mein Vertrauen in die Ärzteschaft ist dementsprechend. (67/1)

Beschwerden durch andere Erkrankungen:

In meinem Alter und mit meinen Kriegsschäden lassen sich allgemeine und spezielle Angaben schlecht von einander trennen, auch hinsichtlich der Ursachen. Arztbesuche betreffen meist das allgemeine Befinden, weniger die Krebsoperation. Stuhlgang ist häufiger als vorher, aber immer geformt! (119/1)

Nach meiner Rektumcarcinom-OP mit Anus praeter habe ich mich sehr rasch wieder erholt. Im Verlauf der Heilung bildete sich aber eine Hernie am Unterbauch links, die zusammen mit einer gutartigen Prostatahypertrophie am ... operiert wurde (stationäre Entlassung ...). Die jetzigen teilweise abweichenden Werte führe ich überhaupt nicht auf die Rektumcarcinom-OP zurück, damit habe ich keinerlei Beschwerden, auch nur sehr wenig auf die Prostata OP mit Herniotomie links, sondern auf einen Pseudomonasinfekt mit Behandlung und Beseitigung desselben. (120/2)

Sexualität:

Seit dieser Operation bereiten mir die Punkte 17 -21 (EORTC-CR) mehr Probleme. Um meine Ehe zu retten, würde ich gern Tabletten nehmen (wie z.B. Viagra). Ob Sie mir ein Rezept schreiben oder eine Empfehlung für meinen Arzt Dr. X (121/5)

Es wurde mit keinem Wort erwähnt, dass es Probleme mit der Sexualität geben kann. Erst nach mehreren Monaten, in den ich keine Erektion bekam, hat mir mein Urologe mögliche Einflüsse erklärt. Mein Arzt im Krankenhaus hat dieses Thema nie angesprochen. (122/1)

Ich habe eine neue Therapeutin, die informiert und besorgt mir die neuesten Artikel für Stomaträger (z.B. kleine Gürteltasche, die auch in eine Handtasche passt, Ständer für Irrigation etc.), damit kann man sich auch in einem Hotel ganz gut versorgen. (Auch schon ausprobiert: 3 Tage). Das finde ich sehr wichtig! Wo ich noch Probleme habe, ist, meinen Körper, so wie er jetzt ist, zu akzeptieren. Ich kann mich gut selber versorgen, aber ich kann mich nicht im Spiegel betrachten. Und das Sexuelleben bereitet mir noch arge Schwierigkeiten. Ich möchte nicht, dass das Stoma ein anderer sieht. (123/2)

KRANKHEITSVERLAUF BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

guter Verlauf:

Ich bin froh, dass die Nachuntersuchung gut verlaufen ist. (124/2)

Zur Zeit große Schwierigkeiten im Bereich Brustknochen, rechte Schulter bzw. Schulterblatt. Schmerzen bei ruckartiger Bewegung, Husten und Niesen. Es wurden Röntgenaufnahmen, Computertomographie gemacht. Am ... wurde eine Knochen ... (unleserlich) gemacht, kein Befund. Woher kommen die Brustschmerzen? (125/2)

V.a. Progression:

Bei mir hat sich in der nicht operierten rechten Brust ein Knoten gebildet, der laut Frauenarzt (Ultraschall und Mammographie) harmlos ist. Die behandelnde Kurärztin hat mir geraten, eine Kernspintomographie vornehmen zu lassen. Ich warte den Kurbericht ab und werde dann die Frauenklinik aufsuchen. (21/4)

Ich bin leider von der Auflösung der ambulanten Maßnahmen im Krankenhaus X betroffen. Eine Wahl eines Frauenarztes mit guter Kenntnis von Krebsbehandlung fällt mir schwer. Die noch offene Frage nach letzter Operation, ob es Unterleibskrebs ist oder nicht, belastet mich. (126/4)

Progression oder Zweitkarzinom:

a) bereits frühere Karzinomerkrankung:

Da ich vor ca. 18 Jahren die 1. Brustkrebskrankung hatte, wobei mir die linke Brust amputiert wurde, wusste ich in etwa was mir bevorstand. Zum Glück wurde diesmal "nur" der Knoten in der rechten Brust entfernt und mit Bestrahlung und Chemotherapie nachbehandelt. Ich denke, ich habe gute Chancen gesund zu werden. Ich habe bis jetzt keinerlei Metastasen. Sehr viele Verwandte und Bekannte unterstützen mich mit Gesprächen und machen mit Mut, so dass ich schon deshalb gesund werden will und muss. Nur mein Ehemann reagiert schlecht, d.h., es interessiert ihn alles nicht. Ich werde mich von ihm trennen. Ich möchte so bald wie möglich wieder arbeiten gehen. Dann "gehöre ich dazu". Ich denke meistens positiv. (127/1)

... wurde in meiner rechten Brust ein kirschkerngroßes Mammakarzinom festgestellt. Die Brust wurde total entfernt, wie es zu dieser Zeit üblich war, ebenso die Lymphdrüsen. Anschließend wurde ich bestrahlt. Ich hoffte, geheilt zu sein, da zeigte sich bei der Mammographie in der linken Brust ... (2 Jahrzehnte später) erneut ein Mammakarzinom. Die Brust wurde bei der Operation erhalten und bestrahlt. Nun habe ich große Angst zur Mammographie zu gehen, weiß aber, dass nur dadurch ein neu auftretendes Karzinom festgestellt werden kann. Die Angst wird mich mein ganzes restliches Leben begleiten. (47/4)

b) zum Zeitpunkt der Feldstudie zum ersten Mal an Brustkrebs erkrankten:

Ich habe am ... und ... (6 Monate später) eine neue Operation gehabt. Diesmal wurden in der rechten Brust kleine Karzinome festgestellt. Ich bin am ... entlassen worden. Es wurde brusterhaltend operiert. Die Operation wurde aufgrund der Mammographie vom ... für nötig gehalten. (128/2)

Im ... war ich zur Vorsorgeuntersuchung beim Frauenarzt. Im ... (nächster Monat) wurde bei mir an der linken Brust ein Tumor festgestellt und operiert. Diagnose: inflammatorisches Mamma-Ca. Ich bekam 4 Chemotherapien und 30 Bestrahlungen. Am ... (5 Monate später) war ich wieder zur Vorsorgeuntersuchung beim Frauenarzt. Am ... (nächster Monat) wurde an der rechten Brust ein Tumor festgestellt und operiert. Ich bekomme jetzt wieder Chemotherapien und Bestrahlungen. Nun frage ich mich, wozu eine Vorsorgeuntersuchung nützlich ist. (129/1)

andere Erkrankungen:

Meine Schmerzen haben nichts mit der BrustOP zu tun! Sie rühren von einer Magen-Darm-Erkrankung und einem Wirbelsäulenschaden her. (130/1)

Ich bin 77 Jahre alt und hatte verschiedene Beschwerden auch schon vor dem Eingriff, z.B. Hitzewallungen, oder Schwierigkeiten beim Heben oder Tragen schwerer Gegenstände. (91/1)

Da ich durch Tamoxifen in 1 1/2 Jahren einen ganz schlechten Leberwert von 30 auf 130 bekommen habe, nehme ich seit ... (5 Monaten) keine Medikamente für Krebs mehr! Mein körperliches Empfinden ist durch eine schwere Arthrose sehr behindert und die Lebensqualität gesunken! (99/4)

ergänzende Schilderungen:

Ich bekam ca. 5 Monate nach der OP eine starke Entzündung der operierten Brust genau im Bereich der Bestrahlung. Die Leukos stiegen auf 17 000. Ich wurde mit starkem Antibiotika behandelt, sowie

einer Creme und Eis für die stark entzündete rote und heiße Brust. Nach einer Woche normalisierte sich die Brust. (131/2)

Für die Chemotherapie, da die Venen bei mir so schlecht sind, wurde mir ein Port eingesetzt, der mir sehr große Schwierigkeiten bereitet. Zur Beachtung: Am ... hatte ich ein Gespräch mit Dr. X von der Station Y, wo ich auch operiert wurde. Die erste Nachuntersuchung wird durch Fr. Dr. Z stattfinden im Krankenhaus XX, wenn die Strahlentherapie beendet ist. (132/1)

... (Letztes Jahr) hatte ich einen Schlaganfall, war 4 Wochen im Krankenhaus X, habe noch an der linken Seite Beschwerden und der linke Fuß ist noch schlecht durchblutet und bereitet mir Schmerzen auch beim Gehen. (133/4)

Leider konnte ich in den letzten 6 Monaten nur einmal zur Nachsorge gehen. Am ... (vor 5 Monaten) brach ich mir 4 Mittelfußknochen. Die Heilung geht nur langsam voran. Vor 2 Wochen begann die Therapeutin mit mir, das Abbiegen des Fußes zu üben. Bekomme für 3 Monate Magnetfeld-Behandlung und Vitamin D3 und Kalzium. (134/4)

KRANKHEITSVERLAUF VON REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Hinweis auf Rezidiv

Die erste Nachuntersuchung verlief sehr positiv, d.h. es war alles in Ordnung (daher die verspätete Abgabe dieses Fragebogens, ich wollte das Ergebnis abwarten). Der Stuhldrang hat sich etwas gebessert seit der Einnahme von Plantocur. (135/2)

Leide unter Herzasthma und Durchfall. Dickdarm Untersuchung ... (vor 2 Monaten) ohne Befund.(60/2)

Nachuntersuchung im ... ergab (im Krankenhaus X, wo auch meine OP erfolgte), dass eine Rückverlegung meines künstlichen Darmausgangs problemlos erfolgen kann. Im Hinblick auf die neue Vollnarkose wurde als Termin (auch mit meinem Hausarzt) ... (2 Monate später) im Krankenhaus X vereinbart. (136/1)

Bis jetzt ist ja nach den Untersuchungen alles in Ordnung. Hoffe, dass es in der nächsten Zeit so bleibt. Wird die Patientenbefragung fortgesetzt? (137/5)

Verdacht auf Progression:

Z.Zt. laufen Nachuntersuchungen (CT) wegen erhöhtem CEA-Wert. (117/4)

Progression, Zweitkarzinom oder Tod eines Patienten:

RückOP erfolgte vorzeitig wegen Anusprolaps, Schwierigkeiten bessern sich langsam. Chemotherapie bisher ohne Erfolg, Lebermetastasen wachsen weiter. (111/2)

Ich wurde am ... am Mamma Ca rechts operiert. (138/1)

Mein Mann wurde am ... ins Krankenhaus X eingeliefert. Er fühlte sich mit seiner Krankheit zum ersten Mal richtig versorgt. Er lag auf der Station Y und was wir da an Menschlichkeit erfahren haben, können wir nicht beschreiben. Dr. Z. sowie alle Ärzte und Schwestern leisten dort Großartiges, diese Station ist vorbildlich. Bitte leiten Sie dies auch an den zuständigen Professor weiter! Mein Mann ist am ... (2 Wochen später) verstorben. Ihnen alles Gute! (139/3)

Leider musste ich während meines mehrwöchigen Krankenhaus-Aufenthaltes feststellen, dass bei den Ärzten nicht mehr das Menschliche im Vordergrund steht, sondern mehr das Medizinische und Finanzielle. Denn es wird fast nicht mehr mit den Patienten gesprochen, die Visite dauert höchstens eine Minute pro Patient. Die Aufklärung über die Krankheit ist schlecht und oft unverständlich. Man muss sehr viele teure, schmerzliche und oft unnötige Untersuchungen über sich ergehen lassen, ohne genau erklärt zu bekommen, für was sie gut sind. Was mich zum Schluss nach meiner Darmbehandlung noch mal schockierte, war, dass ich plötzlich Leberkrebs habe, was angeblich bei den Untersuchungen vor 3 Monaten nicht war. Ich bin der Meinung, dass man den Patienten sehr viel helfen kann, wenn man mit ihm über die Krankheit spricht. Ich muss mich entschuldigen, dass ich sie so lange warten ließ, aber ich war mehrmals im Krankenhaus wegen Chemo. (140/1)

weitere Erkrankungen:

Wegen Wasser in der Lunge war ich im Herbst 4 Wochen in der Klinik Dr. X (141/4)

Seite 1 Körperliche Belastbarkeit: Kommt nicht von meiner Darmoperation, sondern durch meine chronische Bronchitis, Asthma und Vorhofflimmern. Vorhofflimmern wurde festgestellt im Krankenhaus X ca. ... (vor ca. 4,5 Jahren). (142/1)

ergänzende Schilderungen des Krankheitsverlaufes:

Nach der Darmoperation habe ich auf eine Reha-Kur verzichtet und habe stattdessen einen 14-tägigen Privaturlaub in Meran angetreten. Während dieser Zeit bekam ich Schwächezustände und Schmerzen im Unterkiefer. Durch eine Reihe von Untersuchungen und letztlich Herzkatheter wurde festgestellt, dass meine Herzkranzgefäße ziemlich zu waren und eine sofortige Operation (am ...) erfolgen musste (3 Bypässe). Chirurg: Prof. X im Krankenhaus Y - Seit ... bis ... befinde ich mich in der Privatklinik Z. (110/1)

Die Fragen können leider nur unvollständig beantwortet werden, da seit ... an Otitis media acuta mit Hörsturz und Mastoiditis (Mastoidektomie) erkrankt. 2 Krankenhausaufenthalte (Krankenhaus X) vom ... - ... und vom ... - ... (2 Wochen lang, 1 Monat Abstand, noch 1 Woche), Heilungsprozess unbefriedigend. (143/3)

8.3 Freitextzitate zur Bewertung der medizinischen Versorgung

THERAPIEASPEKTE BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

keine Therapiefolgen

Die Operation wurde ambulant durchgeführt! Ich empfand dies als sehr viel weniger belastend als einen stationären Aufenthalt.

Die geringen Nebenwirkungen der Operation und der Bestrahlungen führe ich darauf zurück, dass ich beide Behandlungen durch regelmäßige Einnahme von Schafgarbenkräutern unterstützt habe. Der Termin der Operation war außerdem nach dem Mondkalender günstig gewählt. (144/1)

Nebenwirkungen/Folgen antihormoneller Therapie

drei aufeinanderfolgende Freitexte von einer Patientin:

... und ... (2 Monate) habe ich die Tabletten Tamoxifen 30 nicht mehr vertragen. Ich war müde, mir war viel übel und das Essen schmeckte auch nicht. Ich hatte Angst um mein Befinden. Dann hatte ich leichte Blutungen! Nach Rücksprache mit meinem Arzt habe ich jetzt andere Tabletten, Tamoxisad 20, und es geht mir seit dem ... (Folgemonat) viel besser. Die Angst um mein Befinden ist weg. (99/2)

6 Monate später:

Nichts ist mehr so wie vor der Erkrankung. Durch die Tabletten ist mir immer etwas übel! Die Einstellung zum Leben ist eine andere geworden. (99/3)

weitere 9 Monate später:

Da ich durch Tamoxifen in 1 1/2 Jahren einen ganz schlechten Leberwert von 30 auf 130 bekommen habe, nehme ich seit ... (5 Monaten) keine Medikamente für Krebs mehr! Mein körperliches Empfinden ist durch eine schwere Arthrose sehr behindert und die Lebensqualität gesunken! (99/4)

Weitere Beispiele:

4 Monate nach der letzten (...) Bestrahlung ist die Brust enorm empfindlich und ich habe - sporadisch - in und um die Brustwarze stechende Schmerzen. Ich frage mich, wie lange das anhält und ob es überhaupt noch mal normal wird. Pro Tag nehme ich 1 Tamoxifen seit ... (6 Monaten). Es hat sich ein scheußlicher, dumpfer Kopfschmerz eingestellt. Es muss auch am Tamoxifen liegen, dass es im Gewebe wasserbindend ist, ich fühle mich ungut. Seit Jahren habe ich immer das gleiche Gewicht und gleiche Kleidergröße, was sich langsam ändert. (145/2)

Ich möchte Ihnen sagen, dass ich sehr starke Hitzewallungen scheinbar von den Tamoxifen 30 bekomme, außerdem habe ich am Oberbauch und auch so sehr zugenommen. Und in meinen Fußgelenken staut sich das Wasser. Hoffentlich muss ich die Tabletten nicht mehr lang nehmen. (146/3)

Komplikationen oder Folgen der Operation

Leider hatte ich lange Schwierigkeiten in der Achsel. Die Naht war zu kurz. Durch viel Disziplin und Krankengymnastik wurde es besser. Bei der Bestrahlung ging es mir verhältnismäßig gut. Die Beratung von meinem Frauenarzt Dr. X, mich gleich einer OP zu unterziehen und wenn es sein sollte, evt. Lymphknoten oder auch Brust zu entfernen, war sehr gut. Mein Frauenarzt hat mir auch gleich die Diagnose erzählt: rechte Brust Karzinom. So konnte ich nach einer Woche die Klinik verlassen und 4 Wochen später zur Bestrahlungstherapie. (98/1)

Während meines 14-tägigen Krankenhausaufenthalts bekam ich eine Wundinfektion am Schlauchausgang zur Wundsekretabsonderung, die erst am 3. Tag meiner Beschwerden ernst genommen wurde, da man, aus meiner Sicht unverständlich, von einer Grippe ausging. Meines Erachtens wäre es angebracht, die Wunden jeden Tag neu zu verbinden oder zumindest anzusehen und nicht wie in meinem Fall, 3 Tage gar nicht nachzusehen. Bei der Strahlentherapie im Krankenhaus X war ich über die Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft des Personals sehr angenehm überrascht. Erst durch den Kauf medizinischer Bücher und der Beitritt zur Deutschen Krebshilfe konnte ich mir einen besseren Überblick verschaffen und den genaueren Ablauf der Krankheit und Behandlung verfolgen. (147/1)

Probleme mit Bestrahlungen oder Chemotherapie

Leider wurde erst am Schluss der Strahlentherapie, als die Brust schon ganz wund war, ein Puder verschrieben. Dadurch waren die Schmerzen sehr stark und die Heilung hat Monate gedauert. (80/2)

Vielleicht sollte man bei Bestrahlungen doch mehr differenzieren (nicht nach Standart brusterhaltend), denn die Lebensqualität nach Bestrahlung ist sehr viel schlechter als vorher von den

Ärzten behauptet. Die Diagnose nach der Operation war bei mir so gut, dass man mich mehr unterstützen hätte können, ob Bestrahlung oder nicht. Jetzt hinterher nach Bestrahlung zu sagen: „Bei Ihnen hätte man sich die Bestrahlungen sparen können“ ist leider zu spät. Jetzt muss ich mit dem täglichen Unwohlsein (müde, wenig belastbar, Brust heiß und geschwollen, Armschmerzen, Lungendruck) leben und das Beste daraus machen. Denkanstoß für künftige Patienten mit ähnlicher Diagnose!!! (148/1)

Ich habe als Nachbehandlung die sogenannte Sandwich-Methode bekommen. Ich muss sagen, die erste Chemo war mit den Nebenwirkungen teilweise schon "hammerartig". Allein der totale Haarausfall machte mir ein großes Problem - mehr als die Amputation der Brust. Ich dachte immer, es wäre anders. (149/1)

Es macht mir ziemlich zu schaffen, dass die durch die Chemo verursachte, deutlich verfrühte Menopause wohl mittlerweile irreversibel ist. Sehr lästig sind die starken Hitzewallungen, beunruhigen tun die weiteren mögliche Folgen wie Osteoporose etc., gelegentlich auch die Krankheit selbst. Davon abgesehen geht es mir hervorragend. (74/5)

Lymphödemtherapie

Trotz der Schwellung des Armes und der rechten Rumpfseite wurde mir die manuelle Lymphdrainage zu spät verschrieben. Vermutlich ein Resultat der neuen Gesundheitsreform. Ich kann nur sagen, die Lymphdrainage bringt mir viel Erleichterung (150/1)

Zusätzliche Therapiemöglichkeiten werden von keinem Arzt angeboten. Nur aufgrund von Eigeninitiative werden weitere Maßnahmen diskutiert und dann auch bereitwillig unterstützt. z.B. Lymphdrainage, Unterstützung durch Vitaminpräparate usw. (151/1)

Die Fragen zur Sexualität kann ich leider nicht beantworten aus Krankheitsgründen meines Mannes. Wir haben aber keine Probleme damit. Zu den Lymphdrainagen wollte ich noch sagen, die kriege ich bei Bedarf immer wieder mal. (70/3)

Beschwerden bereitet mir der "Knödel" am Ende der Narbe, unterm Arm. Der auch bei keiner Lymphdrainage verschwindet. Bin immer noch der Meinung, dass man sich ziemlich selbst überlassen bleibt und kompetente Leute nicht zu finden sind oder keine Zeit haben. (152/2)

Besondere Therapieverfahren

a) alternative Verfahren

Ich bedanke mich für die Übersendung der Broschüre über alternative Behandlungsmöglichkeiten. Iscador wurde mir von meinem Internisten empfohlen und wird von ihm verordnet (Dr. X). Prof. Y hat keine Einwendungen, betrachtet diese Therapie jedoch eher als Glaubensfrage, (so erschien es mir). (153/2)

Seit Ende ... nehme ich Wobe-Mugos:

- 1.J. 7 Tage 3x4 Tabletten - 3 Wochen Pause
- 2.J. 7 Tage 3x3 Tabletten
- 3.J. 7 Tage 3x2 Tabletten
- 4.J. 7 Tage 3x1 Tabletten

zur Stärkung des Immunsystems. Und ich bin sicher, dass das sehr viel zu meinem relativ guten Allgemeinbefinden beiträgt. Nun meine Frage - warum darf der Hausarzt dieses Medikament nicht verordnen? (Habe es bisher größtenteils selber bezahlt). Vielleicht könnten Sie mir kurz antworten. Vielen Dank. (154/4)

Ich bin überzeugt, dass die Kuren von Dr. Hulda Clark mir wieder meinen so guten Gesundheitszustand verschafft haben. (Es liegt ein DIN A 4 Blatt mit der Überschrift "Meine Krebsbehandlung" bei: Beginn: 1 Woche vor meiner OP am ...) Die Kuren von Dr. Hulda Clark, genau nach ihren Anweisungen, einschließlich der Reinigung meines ganzen Haushaltes, Entfernung aller Chemikalien und Produkte, wie in ihrem Buch beschrieben (Heilverfahren aller Krebsarten). 2.) 8 Wochen Spritzenkur mit Thymuspräparat. Danach spritze ich selbst nach Anleitung Helixor, ein Mistelpräparat. 3.) 4 Wochen lang, 3x die Woche eine Hotbehandlung. Es wird Blut aus der Vene genommen, mit Sauerstoff angereichert und bestrahlt und dann wieder über Tropf in die Vene zurückgeführt. Dauert ungefähr 1 Std. 4.) Vitamine hochdosiert: C, B, Betacarotin, E-Spondyrit, natürliche Tabletten mit Weizenkeimöl..... bis Punkt 10 (unvollständig eingegeben) (155/2)

b) Psychologische Hilfestellung

Seit der Brustamputation habe ich im Gegensatz zu Ihrer Frage das Gefühl "ganzer" zu werden, weil ich mich anders mit dem Sinn der Erkrankung auseinandersetzen kann. Unterstützung bei dem Prozess der inneren Veränderung bekomme ich durch die anthroposophische Kunsttherapie, Qigong u.ä. (156/3)

Es wäre wünschenswert, man könnte nach so einer Operation über die Krankenkasse - Diese Esoterische Grundschulung sowie Bachblütentherapie - Arbeit mit Gedankenkräften -Affirmation - Das Gesetz von Ursache und Wirkung, Kukarnieren – Eykanieren. Den geistigen Weg - Heile dich durch positives Denken. Kurse dieser Art haben mir sehr geholfen, wenn ein Teil dafür auch die Krankenkasse übernehmen würde. Das wäre wunderbar. (Text unverändert übernommen) (157/2).

Wiederaufbau der Brust

Ich habe mir einen Brustaufbau machen lassen, das Ergebnis ist leider nicht zufriedenstellend, aber auf jeden Fall ist es besser als nach der Amputation. (42/4)

Ich war in stationärer Behandlung und wurde 3 x operiert auf Station X, während meiner totalen Brust-OP. Mit meinem Einverständnis wurde eine Prothese eingebaut. Aber alles ging schief. 9mal punktiert und infiziert. Nach 6 Wochen war die Prothese entfernt. Meiner Meinung nach sollten diese Art OP erfahrene plastische Chirurgen machen. Besonders schwer waren für mich die Komplikationen nach der Narkose: Kreislauf-Kollaps, niedriger Blutdruck, 2-3 Tage Erbrechen und 3mal eine Allergie wegen meiner Latexallergie. Ich wünschte mir, dass mein Mamma Ca mit weniger OPs erledigt werden sollte. Jetzt aber ist alles vorbei, und ich hoffe, dass keine Komplikationen mehr kommen. (30/1)

Mir wurde gleich bei Amputation der rechten Brust ein Silikonkissen eingesetzt. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich mich nicht über andere Aufbaumöglichkeiten informieren, bzw. ich kannte die Nachteile des Silikons nicht (kalt, gefühllos, härter, ständige Sorge, dass es undicht wird und zu weiteren Erkrankungen führt, Schlafen in Bauchlage nicht mehr möglich), Erfahrungen mit Muskel- oder Fettgewebe als Ersatz der Brust würden mich sehr interessieren. (158/1)

Ich wurde ... von Prof. X, Krankenhaus Y, operiert. Wurde dadurch wieder ein Mensch, der mit seinem Erscheinungsbild zufrieden sein konnte. War darüber sehr glücklich. Nie hätte ich gedacht, dass nach 20 Jahren, die linke Seite auch erkranken würde. Aber jetzt bin ich für eine Wiederaufbauplastik zu alt. Ich möchte es mir und meiner Familie nicht mehr zumuten. Der Brustkrebs an der rechten Seite trat ... auf. (159/1)

THERAPIEASPEKTE BEI REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Operationskomplikationen

Leider habe ich mir einen Narbenbruch zugezogen am Bauch (Bauchfell). Leider wurde mir zu spät eine Bandage verschrieben. Da ich Musiker (Bläser) bin, hat mir niemand gesagt, dass ein großer Druck am Bauch entsteht. Es wurde nur gesagt, ich dürfe nicht schwer heben. Ich muss am ... im Krankenhaus X eintreffen und werde am ... (1 Tag später) operiert. (160/2)

Nach meiner Operation im Krankenhaus X ist mir im Gesäß die Operationswunde aufgeplatzt, die bis heute noch nicht verheilt ist und immer noch nässt, so dass ich Tag und Nacht mit Einlagen bekleidet sein muss. Welches Heilmittel würden Sie mir empfehlen??? (161/5)

Nebenwirkungen von Chemotherapie oder Bestrahlungen

Manche Fragen waren schwer zu beantworten. Die Operation war im Krankenhaus X und teilweise die Chemotherapie. Die Bestrahlung und teilweise Chemo im Krankenhaus Y. Nach starken Verbrennungen wollte man leider nicht unterbrechen. Leider scheint der Termin wichtiger. Nachdem ich darauf bestand, war ich in Ungnade gefallen. Zum Glück gab es eine Ärztin, die mir bei meinen erheblichen Schmerzen und Verbrennungen geholfen hat. Im Krankenhaus X hat man unterbrochen, weil die Leukozyten zu niedrig waren. Der Termin kann nicht das Maß aller Dinge sein in diesem Fall. (162/1)

Besonders wichtige Therapie

Nach meiner Operation im ... (vor 4 Monaten) bin ich - bildlich gesprochen - in ein tiefes Loch gefallen. Ich war, auch nach 14 Tagen in der Reha-Klinik, fast nicht ansprechbar, musste mich zu jedem Essen zwingen und konnte nicht mehr schlafen. Bis mir Freunde rieten, die Nerventabletten Felis und Nervendragees ratiopharm zu kaufen. Erst durch die Einnahme dieser Tabletten besserte

sich mein Zustand. Auch nehme ich sie - eingeschränkt - auch heute noch, um die dauernde Angst vor einer Wiederholung der Krankheit zu unterdrücken. (163/1)

Rückverlegung des protektiven Stomas

a) vor Rückverlegung:

Möchte nochmals betonen, dass ich mit meinem Leben zufrieden bin. Hoffe, dass mit der Zurückverlegung wieder alles gut ist. (51/1)

b) nach erfolgter Rückverlegung

Am ... war ich im Krankenhaus X zur Rückverlegung des Stomas! Dann trat ein Darmverschluss auf und ich wurde am ... (nach 1 Woche) nochmals operiert. Am ... (2 Wochen später) wurde ich entlassen. Seit dieser Zeit (seit 2 Monaten) habe ich große Probleme mit der Darmfunktion. Der Stuhlgang ist sehr häufig und erstreckt sich vom späten Nachmittag bis etwa 3.00 Uhr früh (bis zu 20mal) täglich und ist begleitet von Schmerzen und teilweise blutig. Bei meiner Entlassung konnte ich leider von keinem Arzt über diesbezügliche Schwierigkeiten informiert werden, außer, dass sich alles von selbst regulieren muss. Bisher ist keinerlei Besserung eingetreten und ich fühle mich oft sehr deprimiert. (164/2)

KREBSFRÜHERKENNUNG BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Ich denke, dass ich trotz der Diagnose "Brustkrebs" Glück hatte. Ich habe zwar eine Brust verloren, aber das Gefühl gewonnen, jetzt wieder ganz gesund zu sein. Mir blieben Chemo- und Strahlentherapie durch das schnelle Handeln von Prof. X und die frühzeitige Ertastung (durch mich) erspart. Kein Vertrauen mehr habe ich in Mammographie und Brustultraschall, da beide Methoden bereits nach Ertasten des Knotens und gezielter Anwendung keinen Befund zeigten. (165/4)

Das Wichtigste bei einer Tumorerkrankung ist die Früherkennung, und das war dank meines gewissenhaften Frauenarztes der Fall. (166/1)

Kritik:

Nach dem Auftreten der Dermatomyositis ließ Prof. Dr. X vom Krankenhaus Y nach einem Mammakarzinom suchen. Seiner Hartnäckigkeit ist es zu verdanken, dass es letztendlich entdeckt wurde. Zuvor war ich bei mehreren niedergelassenen Ärzten (Gynäkologe und Radiologe), die das Karzinom nicht festgestellt haben. Das hat mich nach Kenntnis des histologischen Befundes doch erschreckt und verunsichert. (167/1)

Man sollte von jedem Knoten in der Brust, den man feststellt, eine Gewebeprobe entnehmen oder den Knoten gleich entfernen. Bei mir wurde der Knoten nach der Mammographie vom Röntgenarzt X als gutartig diagnostiziert (unverantwortlich!!) und auch die Frauenärztin reagierte nicht. (2/1)

Ich ging 2 ½ Jahre vor meiner Operation alle paar Monate zu 5 - 6 verschiedenen Ärzten, aber keiner von denen nahm mich ernst, und keiner machte mal eine Ultraschalluntersuchung. Da ist meine Frage, warum das ganze Getue mit der Vorsorge, wenn einem doch nicht geglaubt wird, das ist auch die Meinung anderer Frauen. (8/1)

Empathie

positiv:

Großes Lob gehört unserem Hausarzt Dr. X in Y. Er betreute mich und meine gesamte Familie nach diesem Schock. Er besorgte uns sehr schnell einen Termin bei Z in XX - dieser machte einen sehr guten und gewissenhaften Eindruck auf mich und meinen Mann. Beide Ärzte ergänzen sich glänzend. Zusammenarbeit ist prima. (168/1)

negativ:

Der Tumor bei mir wurde vom bisherigen Frauenarzt (trotz Hinweis meinerseits auf tastbaren "Knubbel") nicht erkannt bzw. ich wurde salopp abgefertigt. Letzteres Verhalten des Arztes bewog mich (zu meinem Glück - so hoffe ich) meinen Hausarzt (u.a. nach Umsiedlung aus Hessen war ich zum 1. Mal bei ihm) aufzusuchen, weil mir der Frauenarzt bei meinen Besuchen während 2 Jahren (... und ...) eigentlich "nur" Cyclomenorette und zusätzlich Progynova 21 mite verordnete. Auf meine Frage, ob man nicht vorher durch einen Test feststellen sollte, ob und wie viele Hormone zugeführt werden müssten, war die Antwort "sie nehmen ja schon Hormone ein, da kann man keinen Test machen". Die postoperative Untersuchung des entfernten Tumors ergab, dass "Hormonrezeptoren

positiv" sind und waren. Frage: Haben die Progynova 21 mite-Gaben u.U. das Tumorwachstum begünstigt? Ich habe Dr. X nicht über die Brustkrebs-OP informiert; nehme mir jedoch die persönliche Freiheit, Frauen aus meinem Bekanntenkreis darauf hinzuweisen, dass sie diesem Arzt gegenüber etwas hellhöriger sein sollten und sich nicht zu schnell abspeisen lassen bei berechtigten Fragen und Zweifeln. (169/1)

Organisation

a) schnelle Überweisung:

Ich habe es selbst erkannt und war nach 3 Wochen unterm Messer. (170/1)

b) Verzögerung:

Anfang ... musste ich zur Mammographie. Der Knoten war deutlich zu sehen, ich zögerte mit der Operation bis zum ... (2 Monate später), hatte den Termin im X. Am ... (1,5 Monate nach Mammographie), stürzte ich am Heimweg vom Einkaufen am Glatteis 40 m vor der Wohnung. Hatte einen Oberschenkelhalsbruch. Kam dann erst in die Y und sollte am ... operiert werden, es drohte eine Lungenentzündung und ich wurde am ... abends noch in den X gebracht und bekam dann dort am ... (ein Tag später) eine Hüfte. Am ... (wie geplant) kam ich zur Frauenchirurgie und wurde am ... an der Brust operiert. Am ... (im Anschluss) kam ich nach Z wo ich mich sehr erholt habe. Am ... (3 Wochen später) kam ich heim und es betreuten mich meine Töchter. Jetzt geht's schon allein. (171/1)

Aufklärung

positiv:

Meine Betreuung durch meinen Frauenarzt war und ist vorbildlich. Durch längere Gespräche - gute Aufklärung über meine Tumorerkrankung - nahm er mir die große Angst vor dem Krankenhaus und die Folgebehandlungen. Das Krankenhaus, Krankenhaus X, ist klein und dadurch überschaubar. Die Behandlung erfolgte nur durch meinen Frauenarzt. Dadurch fühlte ich mich gut aufgehoben. Kurz und gut, ich fühle mich wieder wohl. Ich bin dankbar über den sehr guten Verlauf meiner Krankheit! (172/1)

negativ:

Ich wurde am ... in der Tagesklinik ambulant operiert. Die Aufklärung war miserabel, da mein damaliger Frauenarzt nicht in der Lage war, es mir mitzuteilen, mich nochmals zur Mammographie schickte unter dem Vorwand, die Aufnahmen wären nicht gut, obwohl sie es waren. Erst ein dritter (!) Arzt war dann dazu in der Lage. Für weitere Fragen stehe ich gerne zur Verfügung. (173/1)

Ca. 15 Jahre war ich Patientin bei Frauenarzt Dr. X ohne Beschwerden, dann diese Diagnose, die mir ohne jegliches Gefühl auf brutalste Weise gesagt wurde. Mein Hausarzt Dr. Y, den ich anschließend aufsuchte, hat mir die Aufnahmen erklärt. Durch Dr. Y wurde ich in das Krankenhaus Z eingewiesen. Eine hervorragend Klinik. Von den Ärzten über die Schwestern bis zur Putzfrau alle Note 1. Pflege sowie Freundlichkeit einmalig. Ein Frauenarzt Dr. X ist für mich erledigt. (174/1)

Sonstiges

Als frühere Kranken- und Operations-Schwester kann ich immer noch nicht begreifen, dass ich beim Tasten des Knotens nicht an ein bösartiges Geschwulst gedacht habe. (175/1)

KREBSFRÜHERKENNUNG BEI REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Entwürdigende Behandlung: Die von mir gewählte Ärztin Dr. X übergab mich kommentarlos nach der ersten Untersuchung an ihren "Lehrbuben" Dr. Y, da sie nur noch Privatpatienten behandle. Radiologe Dr. Z (seit über 10 Jahren war ich bei ihm) verweigerte die Durchführung ergänzender diagnostischer Maßnahmen, da er ebenfalls nur noch "Privat" behandle. Aufgrund dieser und anderer Vorfälle habe ich mich entschlossen, mich auf eigene Rechnung operieren zu lassen und habe dafür einen Kredit aufgenommen. (176/1)

PRIMÄRVERSORGUNG BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Ich halte das Krankenhaus X medizinisch und technisch für eines der besten Krankenhäuser. Leider bleibt aber die Psyche des Patienten - innerhalb dieses "Großbetriebes" - verständlich - auf der

Strecke. Daran sollte man unbedingt arbeiten. Fragen der Patienten werden teils als Misstrauen gewertet. (177/1)

Ich war im Krankenhaus X. (Mastektomie in Station Y, 3 Wochen). (Brustaufbau in der Station Z, 10 Tage). Super Ärzte und Pflegepersonal. Meine Krankengymnastin ist begeistert. So eine gute plastische OP hat sie noch nie gesehen. Meine Armbeweglichkeit ist selten gut. Die Narben sehen sehr gut aus. (178/1)

kritisch:

(Zusatzbemerkungen zu den Fragen konnten aus Platzgründen nicht vollständig dokumentiert werden) Im Nachhinein halte ich ganz allgemein die medizinischen Maßnahmen oft für übertrieben. Damals wollte man mir sogar die rechte Brust amputieren. Auch wäre es schön, wenn es statt der Lymphknotenentfernung andere Methoden geben würde. Auch sollen die Ärzte den Patienten mehr Vertrauen in seine Gesundheit vermitteln und nicht das Gegenteil. (177/5)

Verschiedene Dinge haben sich leider für mich sehr unglücklich gestaltet. So war die Ärztin meines Vertrauens gerade im Mutterschutzjahr, der Krebs war bei keiner Untersuchung zu tasten oder Mammographie zu sehen, somit musste ich 2 Operationen hintereinander ertragen (durch die brusterhaltende Methode). Ich wurde 4 x punktiert, wo das Gewebe erheblich litt - statt Lymphdrainage und Quarkwickel. Das Ergebnis waren schlaflose und sehr schmerzvolle Nächte (5 Wochen lang) mit Nervenzusammenbruch! Die AHB in X hat sehr zu meiner Genesung beigetragen und mir meinen Lebensmut zurückgegeben. (179/1)

vergleichend:

Qualität der Ärzte(innen) sehr unterschiedlich. Der Eindruck, nur eine Nummer in einem Massenheilungsbetrieb zu sein, ist stark. (180/1)

Eine brusterhaltende Operation wurde mir in X nicht angeboten, nur die totale Entfernung. Aus diesem Grunde ließ ich mich von Herrn Dr. Y in Z operieren, welcher ganz anderer Meinung ist. (181/1)

schlecht:

Im Krankenhaus X ist der Patient nicht wichtig, nur das Organ. Die Betreuung medizinisch wie pflegerisch unpersönlich. ...(unleserlich). Eine Woche wird das Wundgebiet nicht angeschaut, Sekundärheilung wird übersehen, im Arztbrief steht komplikationsloser Verlauf. 2 1/2 Wochen nach Entlassung Therapien mit Eis Rivanol-Umschlägen und Betaisodona Salbe. Radiologisches Institut - schlechte räumliche Ausstattung, unsauber, sehr unpersönlich. Gerät - sehr alt -, ob korrekt, kann ich nicht beurteilen. Für Aufklärung keine Zeit, ständige Störungen durch Mitarbeitertelefon usw. PS: Der Patient wird völlig alleine gelassen! (182/2)

Die Erstversorgung (Büstenhalter) war in der Orthopädie im Krankenhaus schlecht, keine Beratung bezüglich der Passform, so dass ich mir im Sanitätsfachgeschäft einen anderen anschaffen musste. (183/1)

Empathie

positiv:

Die Behandlung im Krankenhaus X war beispielhaft. Es ist zu wünschen, dass dies trotz der restriktiven Änderungen beibehalten werden kann, bzw. diese wieder aufgehoben werden. (184/1)

Ich bin dem Arzt, der mich an der Brust operierte, dankbar dafür, dass er mir viel Sicherheit und Zuversicht vermitteln kann. Er gibt mir das Gefühl, dass ich wieder gesund bin. (185/3)

Die Ärzte im Krankenhaus X Abteilung Y sind sehr einfühlsam, gerade die jungen Ärzte nahmen sich die Zeit, mir alles noch mal zu erklären und zu trösten. (186/1)

mäßig kritisch:

Die meisten Patienten kommen ins Krankenhaus sehr deprimiert. Wenn die Diagnose dann lautet – bösartiger Befund -, gibt es keine Person, die diese Frauen ein bisschen ermutigt, vor allem für Frauen mit kleinen Kindern wäre eine gute psychologische Betreuung sehr wichtig. (187/1)

Nach der Entfernung eines Knotens in der rechten Brust musste mir 3 Tage später die ganze Brust entfernt werden. In dieser Zeit und gleich nach der großen Operation hätte ich mir mehr psychologische Hilfe und Zeit vom Arzt gewünscht. Ich fühlte mich da schon sehr allein gelassen. Auf der anderen Seite weiß ich, wie sehr die Ärzte überlastet und in Zeitnot sind. Für sie ist es ja eher Routine, so dass ich diese schwere Zeit alleine (samt sprachloser Familie) durchmachen musste.

Große Hilfe fand ich bei meinem Hausarzt Dr. X in Y und der Frauenärztin Dr. Z in XX. Zum fachlichen Können habe ich großes Vertrauen zu Dr. XY und würde mich wieder in XZ operieren lassen. (188/1)

vergleichend:

Als ich ... (vor 1 Jahrzehnt) zum erstenmal an Brustkrebs erkrankte, habe ich mehr Unterstützung und vor allem mehr Zuwendung erfahren, auch von Seiten der Ärzte! Seit meiner erneuten Erkrankung im August des Jahres fühle ich mich wie in einem luftleeren Raum! Mir kommt es vor, als würde man es jetzt beim zweitenmal unterbewerten, auch von Seiten der Ärzte. Es ist einfach so!!! Mir persönlich geht es dabei sehr schlecht, denn ich kann mit niemanden über meine Krebserkrankung reden! Sie ist aber da und es handelt sich letztlich ja nicht um eine Halsentzündung! Ich hätte ein Gespräch auf der Basis meiner Krankheit sehr nötig, aber mit wem? (189/1)

schlecht:

Die psychische Belastung der Patienten sollte auch bedacht werden. Es ist nicht damit abgetan, einen kranken Körperteil mehr oder weniger gut zu entfernen. Ich habe mich als Mensch in Todesangst und Hilflosigkeit völlig ignoriert gefühlt. Ein grausiges Erlebnis! (8/1)

Ich fühlte mich allein gelassen von den Ärzten. Nicht nur vom Hausarzt, sondern auch vom Frauenarzt und den behandelnden Ärzten. Ich hatte zu keiner Zeit die Möglichkeit, mich ausreichend bzw. ausführlich mit den Ärzten zu unterhalten. Die Aussagen waren aus meiner Sicht immer dieselben, sie lauteten: Es ist ja nicht so schlimm! (190/1)

Organisation/Krankenhausausrüstung

positiv:

Wenn es für mich schon nicht vermeidbar war an Krebs zu erkranken, bin ich nach Abschluss der Behandlungen froh, dass dies in München geschah. Die einfühlsame intensive Beratung habe ich als sehr positiv empfunden. Die ambulant durchgeführten Operationen und die anschließende Chemo- und Strahlentherapie haben es mir ermöglicht, in meinem privaten Umfeld zu verbleiben und die doch immer etwas deprimierende Krankenhausatmosphäre zu vermeiden. Während meiner ganzen Behandlungszeit hatte ich das Glück, dass sowohl Ärzte als auch das Pflegepersonal mich nicht nur fachlich qualifiziert behandelt, sondern auch menschlich unterstützt und begleitet haben. (191/1)

mäßig kritisch:

Es wäre schön, wenn sich die Ärzte und Schwestern mehr Zeit für die Behandlung des Einzelnen nehmen könnten! (Ich weiß, dass die "Gesundheitsreform" dies unmöglich macht.) (192/1)

Ich bin mit der Operation und dem nachfolgenden Ablauf zufrieden und kann so gut damit leben.- Das einzige was belastend war, dass die Diagnose erst am Entlassungstag eintraf. Die Bestrahlung ging gut vorüber, wobei ich bei den letzten 3 Bestrahlungen große Angst bekam, dass die Haut verbrannt würde. Die Haut ging dann auch in der Achselhöhle ab, wie nach einem Sonnenbrand, aber es heilte alles gut. (193/1)

schlecht:

Auch im Krankenhaus teste und spritze ich mich selbst - bespreche mich mit den Diätassistenten - die DA-Damen sollten nicht nur die (Diabetes) Patienten befragen/belehren/beraten und der Küche diesbezügliche Weisungen geben, sondern in der Küche so viel "Gewicht" haben, dass die Anordnungen auch befolgt werden und sich der jeweilige Patient darauf verlassen kann und sich nicht nach der Küche zu richten hat. In meinem Fall: Seit vielen Jahren esse ich nichts Gesüßtes (mit Saccharin, Sorbit etc. - Fruchtzucker nur in Form frischen Obstes-) trotzdem bekam ich immer wieder Kompotte, Obstquark, Pudding etc., anstelle von einfachem Joghurt, Quark und Frischobst. Eine Rückgabe zum Tausch schlägt fehl, denn die Küche ist dann bereits zu und auf den Stationen kein Ersatz. Ich hoffe allen Diabetikern (besonders "Insulinern") "eine Lanze" zu schlagen. (194/1)

Aus meiner Adresse ist zu sehen, dass ich ganz in der Nähe von X wohne. Doch leider konnte ich in X die Strahlentherapie nicht wahrnehmen, da es keine freien Kapazitäten innerhalb der ersten 3 Monate gab. Ich musste also wochenlang täglich zum Y fahren. Ein kurzer Hinweis von Seiten des Personals direkt nach der Operation bzw. eine Terminvereinbarung in der Strahlenabteilung hätte mir manche Mühe erspart, hätte ich nur etwas von Terminproblemen gewusst. (195/1)

(viele zusätzliche Anmerkungen zu den Fragen, die aus Platzgründen nicht alle erfasst werden konnten)

Kenne nur das Krankenhaus X und bin bewusst in diese "Fabrik". Die Ärzte, Schwestern, Pfleger sind sehr bemüht und freundlich. "Nach-operativ" aber hatte und habe ich das Gefühl, für detaillierte

Fragen ist keine Zeit vorhanden. Eine Art "Sprechstunden mit dem behandelnden Arzt" wünsche ich mir, ohne das Gefühl, dass jedes Mal der "Piepser" den Arzt in Hektik versetzen wird. Informationen muss man sich bei Mitpatientinnen oder auf eigene Faust holen, wobei ersteres "emotional sehr abhängig" ist und die Eigeninitiative immer sehr wichtig ist. Aber, wer das in Krankenhaus X nicht aufbringt oder nicht (mehr) hat, ist arm dran! (196/1)

Aufklärung

positiv:

Meine ganz persönliche Meinung:

Von meinem ersten Arztbesuch (...) bis zum heutigen Tag (...14 Monate später) bin ich in all den Therapien sehr gut beraten und versorgt worden von den jeweiligen Ärzten. Was ich auch sehr beruhigend finde, dass nicht allein ein Arzt, sondern verschiedene Ärzte den Krankheitsfall besprechen und was am besten zu machen wäre! Diese Komponente hat mir meinen Lebensmut sehr positiv gestärkt!!! Ich bin meinem Hausarzt sehr dankbar, dass er mich ins Krankenhaus X überwiesen hat. Für mich die beste Klinik überhaupt!!! (197/1)

Leider weiß ich den Namen der Ärztin im Krankenhaus X nicht genau. Aber ein Dr. Y hat mich operiert, untersucht und genauestens über Krebs unterrichtet. Er wollte unbedingt die Brust erhalten - ich nicht. Ich habe meine Operation völlig vergessen, nur abends, wenn ich den BH ausziehe und morgens, dann suche ich die Prothese, denke ich daran. Ich bin überhaupt genauso wie früher. Vielleicht bin ich daher kein so guter brauchbarer Patient, denn ich bin gesund. Jedenfalls fühle ich mich so. (198/1)

mäßig kritisch:

Bedauerlich finde ich, dass man von der Klinik keine zusätzlichen alternativen Therapien genannt bekommt oder wohin man sich diesbezüglich wenden kann. OP - Bestrahlung - Vorsorge bzw. Nachsorge und ansonsten ist man gesund. Durch Zufall erfuhr ich durch eine andere Patientin bei der Strahlentherapie von der Möglichkeit einer Anschlussheilbehandlung, die ich nun am ... antreten kann. Hierauf freue ich mich sehr, da ich bis auf knapp 6 Wochen immer Vollzeit gearbeitet habe. (199/1)

Informationen über Prothesen und Halterung habe ich lediglich von einer Vertreterin (sie sucht im Krankenhaus Patientinnen auf) einer Prothesenvertriebsfirma erhalten. Diese Dame überließ mir auch Broschüren über Brustamputation - selbstverständlich habe ich über diese Firma Prothese und Halterung bezogen. Ich finde das nicht schön. (200/2)

Leider bekommt man keine Auskunft über adjuvante Krebstherapien. Auf die Frage, wie man sich in Zukunft verhalten soll, heißt es, leben sie weiter wie bisher. Gott sei Dank gibt es auch gute Bücher und Informationen über das Internet. (201/1)

Mehr Gewicht müsste meines Erachtens darauf gelegt werden, den Patienten Mittel und Wege aufzuzeigen, wie sie ihr Immunsystem stärken und die Abwehrkräfte mobilisieren können. Schon aus psychologischen Erwägungen müssen die Patienten das Gefühl bekommen, zu ihrer Gesundheit selbst auch etwas beitragen zu können. (202/1)

Ich glaube, dass Ärzte sehr oft überfordert sind, einem Patienten, der an Krebs erkrankt ist, dies einigermaßen einfühlsam mitzuteilen. Sie erleben es täglich und so wird es fast zur Routine, mit einigen Ausnahmen. Mir wurde es auch ohne Verschönerungen kurz und sachlich mitgeteilt. Ich hätte es gerne etwas anders gehört, aber die Tatsache bleibt die gleiche! Eine wahnsinnige Belastung ist eine solche Nachricht allemal und aus dem schwarzen Loch, in das man fällt, muss man erst mal wieder hochkommen. Aber ich glaube auch sehr an Gott und wenn meine Zeit um sein soll, so liegt es allein in seinen Händen. Es geht mir im Moment im Allgemeinen ganz gut und die Tage, an denen einen die Gedanken zu sehr einholen, gehen ja auch wieder vorbei! Ich wünsche allen Beteiligten an der Studie alles Gute und viel Erfolg und freue mich wieder etwas zu hören. (203/1)

Meiner Erinnerung nach standen bei allen Arztgesprächen (Operation, Radiatio, Chemo- oder Hormontherapie) mögliche Schwierigkeiten und Komplikationen durch die Maßnahmen im Vordergrund, die doch wesentlichen positiven Wirkungen der Behandlungen wurden offensichtlich als bekannt vorausgesetzt, was bei mir aber nicht der Fall war. 2. Zur weiteren Nachsorge habe ich mich für die Betreuung durch Privatdozent Dr. X, Krankenhaus Y, entschieden, da mir dieser Arzt als sehr gewissenhaft und fachkompetent erscheint. Leider steht ihm aber für die Beratung der Patienten kein eigener Raum zur Verfügung; er teilt sein Zimmer mit einer Angestellten bzw. Kollegin. Ein ungestörtes Gespräch ist deshalb nicht möglich, was ich als sehr belastend für die jeweiligen Nachsorgetermine empfinde. (204/1)

schlecht:

Die Karzinomerkrankung wirkte sich kostenerhöhend aus, meines Erachtens ungerechtfertigt. Anästhesist: Karzinomerkrankung als unter anderem Grund für 3,5-fachen Steigerungssatz Strahlentherapeut: "Erörterung einer Krankheit auf die Lebensgestaltung" (fand nie statt!) DM 78.66 Operateur: 2 x "ausführliche Beratung bei Karzinomerkrankung" - es wurde bei beiden Konsultationen kein Wort über die Karzinomerkrankung gesprochen.

ch fühle mich ziemlich allein gelassen, ich bin Neurologin und verstehe nichts von Gynäkologie, was aber offensichtlich vorausgesetzt wird.

Kur oder ähnliches nicht möglich, da ich schwer pflegebedürftige Mutter versorge, und in meiner Praxis tätig bin. (205/1)

Problem der Vorerkrankung mit Morbus Hodgkin (...-...(1,5 Jahrzehnte)), damals lange und aggressive Chemotherapie und Bestrahlung. Psychische Belastung bis heute, deshalb keine Bereitschaft zu Chemotherapie und Bestrahlung bei Neuerkrankung mit Brustkrebs. Von Seiten der Ärzte aber keine Alternativen angeboten. Selbst die Möglichkeit der systemischen Ganzkörperhyperthermie im X herausgefunden. Von Krankenkasse Y zunächst Ablehnung der Kostenübernahme für diese 3-malige Behandlung (Kostenübernahme beantragt, noch kein endgültiger Bescheid). Wünsche mir mehr Offenheit der Ärzte und Krankenkassen gegenüber anderen, neuen Methoden. (156/1)

PRIMÄRVERSORGUNG BEI REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Die Betreuung auf der Aufwachstation des Krankenhaus X war hervorragend.

Bezüglich Bauchdeckenverschluss (bei mir wurde eine Intracutannaht gemacht) ist mir aufgefallen, dass Herr Oberarzt Dr. Y den Bauch wunderschön, fast unsichtbar, verschließt; er ist außerdem ein sehr freundlicher Arzt. Von der hämatologisch-onkologischen Tagesklinik des o.a. Krankenhauses war die Behandlung von Herrn Oberarzt Dr. Z und Oberarzt Dr. XX sehr lobenswert. Herr Dr. XX ist der fleißigste, zuverlässigste und freundlichste Arzt vom Krankenhaus X. Die sanitären Anlagen: 1 Bad für 1 Station und 1 Toilette (außerhalb des Zimmers) für 6-8 Betten könnten besser sein. Die blanken Stühle sind für Darmkranke mit Hämorrhoiden schlecht. (206/1)

Zurückhaltend kritisch:

Im Krankenhaus wird zu wenig auf Diabetes Rücksicht genommen, teils aus Unwissenheit. (111/1)

Statt der vom Hausarzt vorgeschlagenen Exzision wollte man gleich die "Radikallösung" (Stoma/Anus Praeter) anstreben. Erst durch mein Bestehen auf Exzision in Lokalanästhesie wurde diese dann auch durchgeführt. Zu langes Warten auf Operation. Von früh morgens (Wecken) bis Spätmittag." (207/1)

vergleichend:

Dass ich diesen Kastl-Ankreuz-Fragebogen teilweise ziemlich sinnlos finde. Man kann halt nicht alles pauschal mit einem Ja oder Nein beantworten, sondern oft nur mit einem Mal so - mal anders. Genau so bei den Fragen nach den Sorgen - da sollte eigentlich punktgenau gefragt werden, denn irgendwelche Sorgen macht sich wahrscheinlich jeder. Oder Frage 15 auf Seite 5: Okay, ich wäre gern größer und hätte gern noch mehr Haare - aber was hat'n das mit dem Tumor zu tun? Und zur Frage nach den Ärzten: Ja mei - man hat mit einer ganzen Menge zu tun, und die einen waren okay, andere aber weniger. Pauschal sehr gut auf allen Stationen war nur das Pflegepersonal, ausnahmslos. Was aber das Krankenhaus betrifft: Das ist besserer Balkanstandard, da müsste dringend und gründlich renoviert werden. Für weitere Fragen stehe ich gern zur Verfügung - Sie dürfen mich auch jederzeit anrufen. Mit freundlichem Gruß (208/1)

schlecht:

Leider wurde bei mir bei der 1. OP = Darmentfernung und Anlegen des Stomas ein Tupfer in der Baudecke vergessen. Dadurch kam es zu eitrigen Entzündungen, in dessen Verlauf ich 3 x operiert werden musste. Erst beim 3. Eingriff (...) wurde der Tupfer gefunden. Somit war meine Genesung um Monate verzögert. Auch die vielen OP-Narben rund um das Stoma, machen die Versorgung sehr schwer, da die Haftplatten keine gute Auflage mehr haben. Mein Vertrauen in die Ärzteschaft ist dementsprechend. (67/1)

Empathie

positiv: s. fachliche Kompetenz. (206/1)

vergleichend: s. fachliche Kompetenz (208/1)

schlecht:

Leider musste ich während meines mehrwöchigen Krankenhausaufenthaltes feststellen, dass bei den Ärzten nicht mehr das Menschliche im Vordergrund steht, sondern mehr das Medizinische und Finanzielle. Denn es wird fast nicht mehr mit den Patienten gesprochen, die Visite dauert höchstens eine Minute pro Patient. Die Aufklärung über die Krankheit ist schlecht und oft unverständlich. Man muss sehr viele teure, schmerzliche und oft unnötige Untersuchungen über sich ergehen lassen, ohne genau erklärt zu bekommen, für was sie gut sind. Was mich zum Schluss nach meiner Darmbehandlung noch mal schockierte, war, dass ich plötzlich Leberkrebs habe, was angeblich bei den Untersuchungen vor 3 Monaten nicht war. Ich bin der Meinung, dass man den Patienten sehr viel helfen kann, wenn man mit ihm über die Krankheit spricht. Ich muss mich entschuldigen, dass ich sie so lange warten ließ, aber ich war mehrmals im Krankenhaus wegen Chemo. (140/1)

Organisation

positiv:

Mein Zustand ist subjektiv sehr gut. Mich stört nur sehr, dass ich wegen der langen Behandlungsdauer meinem Beruf noch nicht wieder nachgehen kann (Lehrer). Das Pflegepersonal in Krankenhaus X ist sehr aufmerksam, die Ärzte nehmen sich erfreulich viel Zeit und zeigen Geduld beim persönlichen Gespräch! (209/2)

negativ:

Ich lag im Krankenhaus X unter schwerstkranken Krebspatienten, (ich fühle mich selbst noch nicht so krank), das belastete mich psychisch am meisten. Meiner Meinung nach sollte man darauf achten, dass ungefähr gleich Gesinnte und gleich Kranke in ein Zimmer kommen. Außerdem war das Krankenhaus von den hygienischen Zuständen katastrophal (2 Toiletten für eine ganze Abteilung)! Ich hatte mit meiner Krankenkasse Y Probleme bezüglich Einkauf von Stomaartikeln. Mir wurde vorgeschrieben, wo ich die Artikel einzukaufen hätte usw., dadurch verzögerte sich die Versorgung um eine Woche, bei solchen Sachen bekomme ich dann doch gleich Panik. Ich denke, solche Sachbearbeiter sollte man nicht auf kranke Patienten loslassen! Ich bitte wegen der Verzögerung um Entschuldigung, aber wir sind während dieser Zeit umgezogen, wir haben selbst ein Haus gebaut, was mir sehr gut tut, denn ich hatte keine Zeit, ständig an meine Krankheit zu denken. (210/1)

Mir fehlt ein fachlich versierter Ansprechpartner, der mir zum Problem Dickdarmkrebs detailliertere Auskünfte geben kann, Broschüren der Krebsgesellschaften sind sehr allgemein gehalten. Ärzte im Krankenhaus X, die in Frage kommen, haben für diese Dienstleistung keine Zeit. (211/1)

Aufklärung

positiv:

Mit dem Stoma komme ich bis jetzt sehr gut zurecht. Dank der Stomaschwester im Krankenhaus X für die gute Information. In meinem Alter treten mehr Beschwerden auf mit dem Bewegungsapparat, die ja vor der Operation auch schon bestanden. Es machen sich eben 40 Jahre Beruf bemerkbar. Ich bin zufrieden mit den guten Stoma-Hilfsmitteln, mit den Beuteln. Die Menschen früher waren arm, als es diese Mittel noch nicht gab! (118/2)

mäßig kritisch:

Die medizinische und "menschliche" Betreuung (Stoma-Rückverlegung ... - ...) war meiner Meinung nach ausgezeichnet. Nachträglich wünschte ich mir eine eingehende Beratung über Ernährung und zu erwartende Schwierigkeiten nach der Rückverlegung: Fragen kann man kaum stellen, weil man die Erfahrung ja erst machen muss! (209/3)

schlecht:

Ich vermisse die fachkundige Betreuung und Aufklärung durch Fachärzte nach der Rückverlegung des künstlichen Darmausgangs. Zum Beispiel über häufigen Stuhlgang, was darf man essen, trinken. Nach welcher Zeit tritt die Normalität wieder ein usw. (212/2)

Ich weiß bis heute noch nicht, was mir bei der Stoma-OP eigentlich alles gemacht und entfernt worden ist. Daher beklage ich eigentlich nur die mangelnde Bereitwilligkeit der Ärzte, den Patienten nachträglich zu informieren! (213/2)

CHEMOTHERAPIE/RADIATIO BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Fachliche Kompetenz

gut:

Auch die Betreuung durch die Ärzte und Helferinnen in der Gynäkologischen Ambulanz und in der Strahlentherapie ist im Krankenhaus X sehr gut. (214/1)

Während der Strahlentherapie kam ich mir verloren vor. Die medizinische Behandlung war sicher gut, jedoch die ärztliche Betreuung fehlte total. Man ist doch gerade nach dem Klinikaufenthalt und während der Strahlentherapie besonders unsicher und empfindsam. Selbst beim sogenannten "Abschlussgespräch" nach 6 Wochen Therapie fragte mich eine mir unbekannte Ärztin nur: "Wie geht es Ihnen?" Meine Antwort war: "Wen interessiert das hier?" Psychologie: Fehlanzeige. Es gäbe dazu noch einiges zu berichten. Vielleicht bin ich durch die Betreuung von meinem Frauenarzt Prof. X zu sehr verwöhnt! (215/1).

mäßig kritisch:

Ich kann nicht beurteilen, ob die Bestrahlung richtig oder nicht richtig durchgeführt wurde. Nach 4 Wochen Bestrahlung hatte ich bereits leichte Verbrennungen und Bläschen in der Achselhöhle, trotzdem fuhr man mit dieser Therapie fort, so dass ich dann 4 Wochen die Verbrennungen behandeln musste. - Zu den Ärzten der gynäkologischen Abteilung hatte ich volles Vertrauen und bin überzeugt, dass die OP ausgezeichnet durchgeführt wurde. - Die Nachsorgetherapie in der Strahlenabteilung besteht aus der Blutabnahme und mehreren Röntgenaufnahmen, aber nie wurde eine Therapie wie z.B. Krankengymnastik, Massage oder Kur vorgeschlagen. Deshalb werde ich auf weitere Besuche in der Strahlenabteilung des Krankenhaus X verzichten und lasse mich künftig, was diese Nachsorge betrifft, von meinem Frauenarzt behandeln. (216/2)

Bekomme Chemo in einer Tagesklinik, der behandelnde Arzt meint - Vitamin E und C fallen unter Lebensmittel, daher nicht zu verschreiben. Nach Rücksprache mit der Kasse wurde mir gesagt, sehr wohl dürfe er dieses verordnen, bei dieser Behandlung gehöre es zur Therapiebehandlung. (134/2)

negativ:

Ich wurde in dem Krankenhaus X operiert und dort von meinem Belegarzt und den anderen Ärzten hervorragend betreut. Zur Bestrahlung ging ich dann in das Krankenhaus Y. Bei der Aufnahme zur ambulanten Behandlung sollten laut diensthabendem Arzt außer den Vorbereitungen für die Strahlentherapie noch Ultraschall im Bauchraum, Lungen röntgen und ein Beratungsgespräch mit einem Onkologen folgen. All das wurde vergessen, ebenso die wöchentliche Blutkontrolle. Ich finde das sträflich nachlässig. Zum Glück hat Hr. Dr. Z alles außerhalb veranlasst, nachdem ich ihm nach 2 Wochen Bestrahlung davon berichtete. (217/1)

Über die Nebenwirkungen der Chemotherapie wurde zu wenig aufgeklärt; bei der Chemotherapie bzw. während der Chemotherapie auftretende Beschwerden werden wenig berücksichtigt oder übergangen. Eine ganzheitliche ärztliche Betreuung wäre sehr wünschenswert, z.B. bei der Aufklärung über die Wiederherstellung der eigenen Abwehrkräfte, eine Untersuchung der Wirkung auf den gesamten Körper und die Organe. Der Patient muss selbst die Initiative ergreifen und sich die entsprechenden Ärzte suchen, darauf hinweisen, dass evt. Zusammenhänge zwischen Therapiewirkungen und vorhandenen Beschwerden bestehen könnten. (218/1)

Empathie

positiv:

Punkt 6.6: Ich halte alle Angebote grundsätzlich für sehr wichtig, obwohl ich sie persönlich augenblicklich nicht (noch nicht) nutze./ Strahlentherapie: Ein großes Kompliment der Strahlentherapie im Krankenhaus X: Meines Erachtens war die Betreuung medizinisch wie menschlich sowohl von Seiten der Ärzte(Dr. Y und Dr. Z) als auch von Seiten des übrigen Personals ganz hervorragend. Hervorragende Organisation, keine Wartezeiten und (dennoch ?) viel Zeit für Fragen etc. Es war mir sogar möglich, während dieser Zeit im Rahmen eines Wiedereingliederungsprogramms zu 50% berufstätig zu sein, was für mich psychisch eine große Hilfe war. (74/2)

Danke für die ärztliche Betreuung während der stationären Behandlung und der Bestrahlungen. (219/3)

mäßig kritisch:

Krankenhaus X: Nachsorgeuntersuchungen bringen lange Wartezeiten mit sich, durch fehlende Koordination unter der Ärzteschaft verursacht.

Medizinische Versorgung der Chemotherapieebenenwirkungen ist sehr lückenhaft. Kurze Gespräche werden meist nur im Stationsgang durchgeführt, dies ist nicht optimal und zum Teil etwas erniedrigend. (220/3)

schlecht:

Die positiven Angaben über meinen Krankenhausaufenthalt beziehen sich ausschließlich auf das Krankenhaus Y, wo ich operiert wurde. Negativerfahrung (weil Massenbetrieb) machte ich ambulant und stationär bei meiner Bestrahlung in Y. Man fühlt sich zwar behandelt, aber in keinsten Weise psychisch betreut. Allgemein: An psychischer Hilfe mangelt es eklatant. (34/1)

Was mir gefehlt hat, war ein Arzt als Koordinator, der mein Ansprechpartner ist. (Einer operiert, einer bestrahlt, einer verpasst einem die Chemo). Bei manchen Ärzten scheint vorrangig zu sein, wie man versichert ist. Bei der Chemobehandlung ist man sehr allein gelassen. Bei den ersten 3 Zyklen habe ich den Arzt nur 2mal gesehen (abgerechnet hat er aber anders). Bei den zweiten 3 Zyklen (andere Praxis) galt ich als kritisch und die Behandlung ablehnend. Ich habe mir erlaubt zu "fragen", wenn mir etwas unklar war. Als großes Glück empfinde ich heute, dass ich Prof. X als Operateur hatte. Herrn Prof. Y bin ich sehr dankbar, dass er mich umfassend informiert hat, obwohl ich ihn nicht kenne und nicht von ihm behandelt wurde. Information, die ich in der 2. Praxis nicht bekommen habe, sondern richtig "niedergemacht" wurde. Fazit: Abfertigung bei den Behandlungen und sehr wenig Betreuung vor allem bei Chemo. (221/1)

Organisation

mäßig kritisch:

Die Schwestern, die mich während der Chemotherapie betreuten, waren alle hilfsbereit, zuvorkommend und nett, immer aufs Wohlbefinden bedacht. Bei den Ärzten war leider zuviel Wechsel. Der Arzt, der mir alles erklärte, wie das mit der Studie und Chemo läuft und mich bei den schweren Wochen der Chemo begleiten wollte und zu dem ich auch großes Vertrauen aufgebaut hatte, war leider schon bei der ersten Behandlung nicht mehr dabei. (222/2)

schlecht:

Die Strahlenbehandlung im Krankenhaus X dauerte bei mir 7!! Wochen, da dieser neueste computergesteuerte Apparat während der Bestrahlung 7!!! mal versagt hat. Das hat mich vollkommen fertig gemacht. Ich war ja jeden Tag, außer er war wieder kaputt, 3 Stunden unterwegs. Und das in meinem Alter. Taxifahrten kann ich mir nicht leisten, muss ja jede Fahrt von Y bis Krankenhaus X selbst bezahlen, bestimmt jeden Tag 100.- DM. Und das 7 Wochen lang. Ich war heilfroh, als die letzte Bestrahlung, die wieder nicht funktionierte, vorbei war. Warum musste ich bis zum Krankenhaus X, im Krankenhaus Z gibt es auch Bestrahlungen. Das frage ich mich heute noch. (223/1)

Aufklärung

Mäßig kritisch:

Das Beratungsgespräch des Strahlentherapeuten war schlecht, da der beratende Arzt in einer extrem elaborierten Sprache redete. Ich hatte alle Mühe, ihm zu folgen. Viele Patientinnen kamen völlig verängstigt von dem Gespräch zurück. Ich hatte Glück: Mein Nachbar arbeitet in der Strahlenforschung der LMU und hat nachgeholt, wozu sein Kollege vom Krankenhaus X nicht imstande war. (224/1)

Ich hätte es als gut empfunden, wenn man vor der Operation aufgeklärt würde, welche möglichen Nebenwirkungen die Strahlentherapie haben kann. Man würde sich dann vielleicht bezüglich der Art der Operation (Entfernung der Brust) anders entscheiden. (225/1)

negativ:

Während der Radiobehandlung im Krankenhaus X hatte ich starke Nebenwirkungen (Übelkeit, Schwindel, Sehstörungen, Nesselsucht), die von den Ärzten nicht ernst genommen wurden. Nachdem ich schon einige Male beim Hausarzt zum Spritzen gegen die Übelkeit war, bekam ich endlich Tabletten vom Krankenhaus und es wurde eingeräumt, dass meine Beschwerden von der Bestrahlung kommen könnten. Meiner Bitte um eine Unterlage für meinen Arm, der während der Bestrahlung schmerzte und zum Schluss krampfte, wurde erst sehr spät entsprochen; die Antworten auf meine Bitte lauteten: da gibt es nichts (falsch: die Unterlage befand sich im Bestrahlungsraum), ich sollte was erfinden, da kann man nichts anbringen, ich hätte wohl meine Übungen nicht richtig gemacht. Die Therapie war ein Horror für mich. In einem Gespräch mit 3 Ärzten, in der ich den Abbruch der Radtherapie bekanntgab (ich war körperlich und psychisch am Ende), bekam ich vom Oberarzt Dr. Y

zu hören: "Wenn Sie wüssten, welche Nebenwirkungen die Bestrahlung haben kann, würden Sie sich eine Pistole kaufen und erschießen." Damit wollte er mich wohl zum Weitermachen der Therapie überreden! (81/1)

Die Chemotherapie machte (und macht!) mir ungleich mehr zu schaffen als die Strahlentherapie, da sehr viel schlechter vertragen, viel länger, durch (tagesstationäre) Krankenhausbehandlung psychisch anstrengender. Aufklärung über "wann" sehr ausführlich, über "wie" und "danach" nur durch Merkblatt, das ich während der 1. Behandlung von einer Schwester erhielt. Dass ich heute, über 5 Monate nach Abschluss, meine Regel noch nicht wiederhabe und an z.T. wirklich heftigen Wechselbeschwerden leide, war mir nicht klar gewesen. Einige Wochen waren trotz meines hervorragenden körperlichen Zustandes psychisch sehr schwierig für mich (phasenweise länger anhaltende depressive Verstimmungen, Hitzewallungen, Schlafstörungen). Dies soll keine persönliche Kritik an den behandelnden Ärzten sein, die menschlich immer sehr freundlich und auch hilfsbereit waren, aber von sich aus eigentlich fast nichts erklärt haben. Auf Fragen gab es schon Antwort, oft auch ausführlich - aber wenn man nicht ahnt, was auf einen zukommt, ist es auch nicht möglich, ihnen die richtigen Fragen zu stellen! Bitte verstehen sie diese Kritik nicht als Kritik an den einzelnen Ärzten, die stets ihr Bestes leisten, sondern

- als Kritik am Stationsablauf gemacht (Organisation, Überlastung der Ärzte),

- als Ausdruck der Tatsache, dass ich die Chemo nicht so gut vertragen habe (wie z.B. die Strahlentherapie).

Die Organisation bei der Strahlentherapie und der ärztlichen Betreuung dort war dagegen hervorragend, inkl. der Aufklärung. (74/3)

Unmengen von Zusatzbemerkungen zu den Fragen, die nicht erfasst werden können/

Stationsarzt sehr nett, wusste aber noch zu wenig, man muss selbst Prof. X nochmals fragen. Wenn man nicht mitdenkt, ist man verrätzt. Zuwenig Zusammenarbeit der Ärzte mit Physiotherapeuten. Man bekam divergierende Empfehlungen. Die schriftliche "Patienteninformation" zur Bestrahlung vom Oberarzt der Strahlenabteilung im Krankenhaus Y ausgehändigt, ist die Katastrophe: unlogisch, unpräzise, keine zahlenmäßigen Angaben zu Häufigkeiten. Man hat den Eindruck, dass der Teufel mit dem Beelzebub ausgetrieben werden soll. Wenn man sagt, dass das in Panik versetzt, sagt Prof. X, dann soll man es nicht lesen. Das sei wie Waschzettel bei Medikamenten. Aber unterschreiben soll man das Ganze! Strahlenabteilung ist unsympathische Massenabfertigung - erster Eindruck bei erster Vorstellung! Ergänzende "Alternativ"-Therapien werden als Humbug abgetan - kein Hinweis auf Buch von Prof. Eiermann. Kein Hinweis auf Broschüre von "Krebshilfe". Man könnte sich viele Fragen und Ängste sparen, wenn man gleich im Krankenhaus mit guten schriftlichen Informationen versorgt würde. Man müsste mehr über Nachsorge - was durch welche Ärzte wie - erfahren. Was tut ein Onkologe? Wer ist der richtige Betreuer und wo ist er? Was bietet welche Klinik? Kein Hinweis auf Stand Forschung..... (26/1)

CHEMOTHERAPIE/RADIATIO BEI REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Fachliche Kompetenz

gut:

Mit meiner ambulanten Chemotherapie bei Herrn Dr. X war ich außerordentlich zufrieden. Ich fühlte mich sehr gut und äußerst gewissenhaft versorgt, Ich kann Herrn Dr. X nur weiterempfehlen. (226/2)

vergleichend:

Manche Fragen waren schwer zu beantworten. Die Operation war im Krankenhaus X und teilweise die Chemotherapie. Die Bestrahlung und teilweise Chemo im Krankenhaus Y. Nach starken Verbrennungen wollte man leider nicht unterbrechen. Leider scheint der Termin wichtiger. Nachdem ich darauf bestand, war ich in Ungnade gefallen. Zum Glück gab es eine Ärztin, die mir bei meinen erheblichen Schmerzen und Verbrennungen geholfen hat. Im Krankenhaus X hat man unterbrochen, weil die Leukozyten zu nieder waren. Der Termin kann nicht das Maß aller Dinge sein in diesem Fall. (162/1)

schlecht:

Von meinem Hausarzt Dr. X wurde ich wegen länger anhaltendem Durchfall an Dr. Y überwiesen. Nach der 1. Darmspiegelung - ... - wurde mir von Dr. Y gesagt: "Sie haben Darmkrebs - sofort ins Krankenhaus!" (Krankenhaus Z) "Eine Verweigerung bedeutet für Sie - sterben!" Am ... (gleicher Monat) war ich in der Klinik - Operation! Nach der stationären Behandlung, am ... sowie alle 3 Monate ging ich für je 1 Tag zur Chemotherapie ins Krankenhaus Z. Nach der 3. Behandlung wechselte ich - auf Anraten von Dr. X - wegen unzumutbarer Betreuung und Versorgung - den Arzt.

Ab ... wurde die Chemotherapie bei Dr. XX Tagesklinik weitergeführt. Mein Hausarzt ist weiterhin Dr. X. (227/1)

Empathie

negativ:

Betr. Krankenhaus X, Strahlencentrum. Die Behandlung ist sehr routinemäßig und unpersönlich. Sie lässt zu wünschen übrig! (228/1)

Organisation/Krankenhausausstattung/ Hygiene

vergleichend: s. fachliche Kompetenz vergleichend (162/1)

schlecht:

Mit dem Krankenhausaufenthalt im Krankenhaus X während meiner OP war ich sehr zufrieden. Zu einer adjuvanten Radio/Chemotherapie war ich im .../... im Krankenhaus Y, und da war alles entsetzlich, abgesehen von der Bestrahlung selbst, die war in Ordnung und gut. Die Unterbringung - obwohl Privatpatientin - die Betreuung, das Essen, alles war ein Alptraum. Zum Glück hatte ich eine sehr nette Zimmerkollegin, sonst wäre es gar nicht zum Aushalten gewesen. Wir sind beide sehr positive, fröhliche Menschen, aber wir waren seelisch fast am Ende. Ein Besuch und eine Aussprache mit dem Seelsorger hat uns wieder etwas aufgerichtet. Unsere Männer haben uns täglich mit Essen versorgt, weil es ungenießbar war, abgesehen davon, dass auf dem Tablett alles in Suppe oder Kaffee geschwommen ist und außerdem kalt war. Die Toiletten waren sehr weit vom Zimmer entfernt, und bei der Art unserer Erkrankung brauche ich Ihnen nicht zu erzählen, wie denkbar unangenehm alles war. Und spätestens um 11 Uhr vormittags waren die Toiletten in einem Zustand, dass einem übel wurde. Auf die Frage nach einem frischen "Durchschlagtuch" bekamen wir zur Antwort, dass diese für die vielen Pflegefälle auf der Station verwendet werden und für uns keines mehr da ist. Die Zimmer an sich würde ich nicht als Krankenzimmer bezeichnen, sondern als Abstellkammer. Nicht einmal eine Möglichkeit für das Aufstellen eines Fernsehers war vorhanden. Und was dann dafür berechnet wird, ist Ihnen ja sicherlich bekannt. Ich habe hier diese Möglichkeit benutzt, mir dieses alles vom Herzen zu schreiben, weil ich auch denke, dass ich bei Ihnen an der richtigen Stelle bin. Ich hoffe sehr, dass ich vielleicht etwas dazu beitragen kann, meinen Nachpatienten in ähnlichen Fällen ... (226/1)

Aufklärung

mäßig kritisch:

Darstellung über mögliche Komplikationen und Probleme während der Strahlen-/Chemo-Therapie wirkt auf mich aus jetziger Sicht zu dramatisch - für einen im Beruf stehenden und hoffentlich bleibenden Menschen nicht sinnvoll! (68/1)

schlecht:

Den unkontrollierbaren Stuhlgang nur mit Einlagen aufgefangen, mehrmals täglich. Am ... nach ambulanter Ureterschienung-Entfernung, stellte sich am ... (2 Wochen später) eine Gelbsucht ein. Krankenhauseinweisung über Notarzt, Diagnose: Autoimmunhämolytische Anämie. 3 Blutübertragungen und 9 Immunglobuline konnte der Hb von 5 - 11,5 stabilisiert werden. ... (5 Wochen später): Entlassung Krankenhaus. Ureterschienung am ...: 2.Mal. NHS links durch Bestrahlung, leider wurde ich nicht darüber aufgeklärt. Ich hoffe, die Lebensqualität wird besser! (229/1)

NACHSORGE BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Meine Hausärztin Frau Dr. X bemüht sich sehr gewissenhaft. Alle 4 - 5 Wochen Kontrolle über meine Blutwerte. Halbjährlich überweist Sie mich zum Röntgen zu Dr. Y. (230/3)

Ich war zur Operation im Krankenhaus X, da das näher bei meiner Familie war. Die Nachbehandlung habe ich im Krankenhaus Y gemacht. Wo ich auch optimal betreut wurde. (231/1)

mäßig kritisch:

Ich empfinde eine Lücke in der Behandlung nach Abschluss der Chemo. Das Krankenhaus sieht die Sache als abgeschlossen und ist nicht mehr zuständig. Der Hausarzt ist unsicher und weiß über aufbauende Hilfen nichts. Wie kann man da für sich selbst das Richtige tun. (232/2)

Lymphdrainagen werden von den Ärzten äußerst ungern verschrieben, da die Angst vor Budgetüberschreitung zu groß ist. Da berufstätig, bin ich aber darauf angewiesen! Muss man in dieser sowieso misslichen Lage auch noch um sein Recht um Behandlung (die Lymphknoten wachsen nicht nach!) betteln? (88/3)

Bedingt durch die Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen greift meine Frauenärztin bei der medikamentösen Behandlung auf Ärztemuster der Pharmaindustrie zurück, was zur Folge hat, dass ich monatlich jeweils andere Präparate bekomme, deren Verträglichkeit sehr unterschiedlich ist. Die Bitte auf Festlegung auf ein Präparat und dessen Verschreibung wird mit dem Kostenhinweis auf die hohen Kosten abgelehnt. Andererseits muss ich jedoch alle 4 Wochen erneut die nötigen Medikamente anfordern. Hinweise auf medikamentenbedingte Nebenwirkungen und notwendige Behandlung derer unterbleiben völlig und bleiben mir nach Lesen des Beipackzettels überlassen. Außerdem erfolgte seitens der behandelnden Ärztin keine Aufklärung über die notwendigen Nachsorgeuntersuchungen. Dies wurde bei der Abschlussuntersuchung nach der Strahlentherapie auf Anfrage nachgeholt (Tumormarker). (233/1)

vergleichend:

Echte Zweifel zur weiteren Behandlung

*1. Krankenhaus X und Reha-Klinik Y (Ärzte) gaben mir mit auf den Weg: "Nie Hormonpräparate".
2. Jetziger Arzt Prof. Z rät dringend zur Einnahme folgender Präparate: Progynova Ligv. (1 Woche 1 Tr. tgl.; 2. Woche 2 Tr. steigern bis 12 Tr.) und Clinovic 100 mg (1/2 Tag)-Trotz großen Vertrauens zum Arzt bin ich völlig verunsichert und kann mich nicht zur Einnahme durchringen. Können Sie mir Argumente dafür oder dagegen sagen? Vielen Dank im Voraus. Hausärztin würde auf Bitten eine Misteltherapie (Lektinol) verabreichen. (126/5) Zu der 2.Nachsorgeuntersuchung in der Klinik (nach einem halben Jahr). Sie erscheint mir gar nicht gründlich - das bisschen Abtasten im Narbengebiet! Meinen Tumor in der Brust hatten die Ärzte nach dem Erkennen im Ultraschall ja auch nicht tasten können. Ich war jetzt auch zur Kur in der X-Klinik, dort wurde ich gründlich mit Ultraschall untersucht, das beruhigt mich mehr. Auch werden alle 3 Monate von meinem onkologisch arbeitenden Hausarzt Blutuntersuchungen gemacht, Tumormarker usw. Es wundert mich, dass so etwas bei der normalen Nachsorge in der Klinik nicht gemacht wird. (234/2)*

negativ:

Mir ging es nach der AHB in X im ... recht gut. Im ... (2 Monate später) ging ich zur Nachsorge zu Dr. Y, der mich an der Brust punktierte. Ich bekam eine starke Entzündung an dieser Stelle. Ging nochmals zu Dr. Y, der mich noch mal an dieser stark entzündeten Stelle punktierte, obwohl ich ihm sagte, dass ich Fieber und Untertemperatur wechselweise habe. Dann meinte er, eine Hautveränderung zu sehen und schickte mich zum Hautarzt mit der Diagnose Ekzem. Der Hautarzt Dr. Z sagte, es sei eine Wundrose und gab mir Doxyhexal tabs, das ich 5 Tage einnahm. Als meine Wundrose immer schlimmer wurde, ging ich zu Dr. XX, der mit Ultraschall feststellte, dass ich sofort Penizillin gebraucht hätte, da es ein schon sehr tief gehender Abszess wäre. Dr. XX schickte mich umgehend ins Krankenhaus XY, wo ich sofort operiert wurde und 11 Tage lag ... - ... (Folgemonat)).Anschließend musste ich 2 x wöchentlich zu Dr. XX zum Verbinden. Diese Wunde brauchte bis ... (2 Monate), bis sie sich schloss. Ich war immer sehr müde und bekam Eisen-Tabletten, nachdem mein Blutbild nicht in Ordnung war. Heute fühle ich mich sehr geschwächt durch die laufenden Erkältungskrankheiten, die ich durch meine starken Hitzewallungen Tag und Nacht bekomme. Vielleicht können Sie mir sagen, was ich dagegen machen kann? (235/2)

Bei der Nachsorge ist man sehr allein gelassen. Der Hausarzt ist kein Onkologe und kann nicht beraten. Der Frauenarzt ebenso. Man muss sich Hilfe selbst suchen, das ist sehr schwer, man gerät in München in ein Wirr-Warr von Organisationen und hat eigentlich keine richtigen Ansprechpartner. Die Aufklärung über die Nachsorgeuntersuchungen müssten schon in der Klinik behandelt werden. Man hat einen Nachsorgekalender und keiner der Ärzte weiß Bescheid, was er damit anfangen soll. (236/1)

Empathie

positiv:

Meine Operation liegt 9 Monate zurück! Gesundheitlich fühle ich mich gut, bis auf die Schmerzen unter dem Arm. Im Krankenhaus X fühlte ich mich sehr wohl. Der Gedanke an die Krankheit taucht natürlich immer wieder auf. Obwohl ich kämpfe und mir meine Familie, Freunde und Therapie sehr

helfen! Wenn ich Angst habe, hole ich mir einen Termin bei Prof. Y, er hilft immer, wirkt auf mich so beruhigend. Es ist einfach, trotz der Krankheit, ein großes Glück, bei ihm Patient sein zu können. Für mich die größte Stütze! (237/1)

Ich wollte nur noch mal bemerken, dass ich das Ganze ohne meinen Frauenarzt Dr. X nicht so leicht und gut durchgestanden hätte. Er hat sich sehr um mich gekümmert. Ein sehr, sehr großes Lob für ihn (238/2)

mäßig kritisch:

Es sollte ein "Muss" sein, die Familienangehörigen mehr aufzuklären. "Was .. (unleserlich) gut tut" zwischen den Partnern. Die Ärzte, egal ob Internist oder Frauenarzt, müssten mit dem Patienten besser reden und untersuchen. In meinem Fall ist der Fettknoten pathologisch untersucht worden, da war nichts, aber dass er mir weh tut und ich trotzdem Angst habe. Meine Praktische Ärztin hat mich jetzt ins Krankenhaus X geschickt, am ... habe ich den Termin. Von ihr bekomme ich auch physikalische Therapien verordnet. (239/4)

Ich vermissen im Krankenhaus X bei den Ärzten das Gefühl, dass sie Zeit für Fragen und Probleme haben. Es herrscht die Atmosphäre hektischer Betriebsamkeit, bei der ich nicht das Gefühl bekomme, in Ruhe manche Fragen stellen zu können, da man zwischen "Piepser und persönlich gesucht werden" irgendwie zeitlich reinpassen muss. (196/2)

vergleichend:

Nach 16 Monaten Erfahrungen mit Krankenhäusern, Ärzten (niedergelassenen), Krankengymnasten, Heilpraktikern erfährt man häufig dort Hilfe, wo diese gar nicht zu erwarten war. D.h. der Spezialist (z.B. Chefarzt Dr. X) nimmt sich viel Zeit für Fragen und gibt positives Feedback. Vom praktischen Arzt oder Gynäkologen wird man oft sehr rasch und erstaunlich kalt abgefertigt. Ambulante Tumorspezialisten wären dringend notwendig! Nur sehr aktive und eher kämpferisch veranlagte Patientinnen erhalten die notwendigen Infos und entsprechende Behandlungen. Dies wäre jedoch für alle Leidensgenossinnen erforderlich. Nur sehr gefestigte Persönlichkeiten bieten der oft skrupellosen Businessmentalität bestimmter Ärzte, die die Ängste ihrer Patientinnen ausnutzen, die Stirn. Auch fehlt es an internationalen Infos, die auch für Nichtmediziner verständlich gemacht werden sollten und dies auf gutem Niveau. Es bleibt noch viel zu tun, gute Ansätze gibt es bereits viele. (240/1)

Die Nachsorge durch meinen Hausarzt, Dr. X in XX und meine Gynäkologin, Frau Dr. Y in YY, ist optimal. Die Nachsorge durch die Ärzte in der I. UFK ist nicht besonders gut. Vor allem keine psychologische Betreuung und mangelndes Einfühlungsvermögen. So saß ich bei der vorletzten Untersuchung 10 Minuten mit nacktem Oberkörper herum, während der Arzt ein privates Telefonat führte. (241/2)

schlecht:

Ich möchte keineswegs meine Situation dramatisieren und auch keine besondere Beachtung beanspruchen, jedoch kann ich es so nicht als "Nachsorge" sehen und empfinden, wenn diese mit kaum 5 Min. abgetan ist - gerade dann fühle ich mich deprimiert und irgendwie "ausgestoßen". (48/2)

Die Ärzte sollen sich wieder zurückbesinnen, dass sie nicht nur einen Teil vom Menschen bzw. Körper behandeln, sondern den ganzen Menschen. Man ist nach der Krankenhausbehandlung völlig auf sich allein gestellt, Sorgen, Nöte u. Verzweiflung werden nicht immer ernst genommen! Was nutzt es, wenn der Arzt aus medizinischer Sicht alles unternommen hat, jedoch Geist und Seele völlig krank sind. Mehr Aufmerksamkeit gegenüber den Patienten, mehr Zuhören, ein bisschen menschliche Wärme, auch die Alternativ-Medizin mit einbeziehen - was wäre damit schon alles gewonnen -. (242/1)

Sie sollten bei den Fragen doch differenzieren zwischen Amputation und brusterhaltender Operation. Die Fragen zum Aussehen tangieren mich - ich wurde brusterhaltend operiert - nicht. Zu den Schlafstörungen möchte ich noch anmerken, dass ich im allgemeinen gut schlafe, nur bei Hitzewallungen ist der Schlaf gestört (derzeit massiv). Da ich Vollzeit arbeite, ist dies natürlich ein Problem. Wenn ich dieses Problem bei den Nachsorgeuntersuchungen anspreche, reagieren die Gynäkologen überhaupt nicht. Ich finde es besch..., dass es so viele Männer in der Gynäkologie gibt, die können sich überhaupt nicht in die Psyche einer Frau hineinversetzen. Außerdem sollte beim Gesetzgeber dafür gesorgt werden, dass man bei Krebserkrankungen sein volles Gehalt weiter bezieht. (241/3)

Organisation

gut:

Ich fühle mich von meiner Gynäkologin Frau Dr. X sehr gut betreut, sie hat immer für ein Gespräch Zeit. Sie hat mir auch in beruflicher Hinsicht den Tipp einer Wiedereingliederung gegeben. Sie unterstützt mich für meinen Frührentenantrag (dieser wurde mir leider abgelehnt). Ich finde vor allem das Problem des Arbeitsplatzes zu wenig behandelt. Ich wollte versuchen, wieder Vollzeit zu arbeiten, ich bin alleine in einem Forschungslabor -, aber nach einer vollen Woche macht mir mein Arm so zu schaffen, dass ich schon wieder geneigt bin, einen Rückzug anzutreten. Ich glaube, dass langfristig das finanzielle Problem nicht außer Acht gelassen werden darf. Ich habe drei Töchter, die alle noch Unterstützung brauchen. (243/2)

mäßig kritisch:

sehr viele zusätzliche Erläuterungen, die aus Platzgründen nicht alle erfasst werden konnten/
Zur Sache "Kur" (Frage S.6): Ich verstehe einfach nicht, warum man in Deutschland so viel Wert auf eine Kur von 3 bis 4 Wochen legt. Es ist einfach übertrieben und für den Staat zu teuer!! Eine schöne Woche, mit Massagen, Krankengymnastik, Diskussion, Wanderung, z.B. hätte mir viel gebracht. Zu Hause schafft man doch innerhalb 1 Woche, nur 2x Krankengymnastik und mit 3 kleinen Kindern wenig Ruhe! Mir wurde gesagt, eine einzelne Woche "geht nicht/lohnt sich nicht". Aber für länger wollte und konnte ich nicht weg von meinen 4 Männern! Mein Mann musste auch arbeiten. Ein interessanter "Diskussionspunkt" vielleicht!?
Noch etwas: die Ärzte überlassen es ganz den Sozialarbeitern, wenn es um solche Nachbehandlung geht. Ich wünschte, mein Arzt hätte sich mehr darüber geäußert. Er wusste, ich war schon 3 Wochen und 6 Chemo-Therapie stationär und wollte eine Pause, sprich "Kur", die für mich geeignet ist. Es ist mir außerdem aufgefallen, wie schwierig es ist, Zeit zur Diskussion mit dem medizinischen Personal zu bekommen. Die Krankenschwestern trauen sich meistens nicht, und die Ärzte überlassen es den Psychologen, leider. Denn der Arzt, ob Professor oder junger Arzt im Praktikum ist derjenige, der mich und meinen Fall am besten kennt. Auch dazu: genau dann, wo die Phase der Unsicherheit kommt (nach Abschluss der Chemo und Strahlentherapie) hat man keinen richtigen Kontakt mehr zu dem behandelnden Arzt. Zum Beispiel: ich sehe 2x den Dr. X zur Nachkontrolle, dann wechselt er die Station. Wer weiß, wer sich ... (nächstes Jahr) um mich kümmert!? Danke für die Möglichkeit, diese Meinungen zu äußern. (244/1).

Es müsste eine Beratungsstelle für Tumorpatienten geben, die auch medizinisch beraten kann, z.B. welche Möglichkeit zum Brustaufbau gibt es; wie bekommt man die überfallartigen Ängste in den Griff oder Hilfe bei Fragen zur Gesundheit. Der Hausarzt ist mit diesen Anforderungen allein vom zeitlichen Aufwand überfordert. Da würde ein Besuch Stunden dauern und die Zeit hat er einfach nicht. Also beschränkt man seine Fragen aufs notwendigste. (245/1)

Mein Frauenarzt Dr. X ist mit mir sehr zufrieden. Er und Frau Dr. Y, im selben Ärztehaus, sind sehr menschlich und fürsorglich, aber Sie haben nur wahnsinnig wenig Zeit für eine so ernste Erkrankung. Es geht alles in Minuten. Die Familie hat sich daran gewöhnt und ich werde, was Hausarbeit und Einkaufen betrifft, vollkommen im Stich gelassen. Was meinen Mann betrifft, der macht sich mit seiner 16-jährigen Freundschaft (Freundin, 57 Jahre) ein lockeres Leben. Ich habe den Eindruck, weil er nur wenig hier ist, dass sie froh gewesen wären, wenn ich bei dieser Sache nicht überlebt hätte, also Ehe läuft seit 10 Jahren nicht mehr. Ich bin somit auf mich alleine angewiesen. Eigentlich war es schon immer so. Meine Tochter (39 Jahre) hat mit 3 Kindern selbst sehr viel zu tun und hat mich noch nie unterstützt. (49/2)

vergleichend:

Ich vermisse die Nachsorgetermine im Krankenhaus X sehr, die im Zuge der Gesundheitsreform gestrichen wurden. Dort konnte ich Themen ansprechen, die mein Frauenarzt aus Zeitmangel nicht befriedigend beantworten kann. (19/5)

schlecht:

Ich empfinde es als großen Mangel, dass man keinen festen ärztlichen Ansprechpartner hat; die Erkenntnisse sind jetzt viel präziser als vor 30 Jahren, damals konnte ich mich an "meinen" Arzt wenden und fühlte mich sicherer. Mein Nachsorgekalender ist dafür kein Ersatz. (246/2)

Es mag sein, dass ich als Patientin von ausgezeichneten Fachleuten untersucht und behandelt werde, aber eben von Fachleuten, bei denen der Patient die Koordination häufig übernehmen muss. Eine interdisziplinäre Beratung/Behandlung fehlt fast vollständig, der Hausarzt bemüht sich sehr, doch hat er auf dem Gebiet der Onkologie verständlicherweise keine umfassenden Erfahrungen. Ich fühle mich von der fachärztlichen Behandlung her überfordert, d.h. in den Uni-Kliniken ist es meistens schwer, an die behandelnden Professoren heranzukommen, und durch den ständigen Wechsel der Stationsärzte entsteht kein kontinuierlicher Dialog. Sie sind oft auch selbst überfordert. (247/3)

Die Aufklärung über mögliche Folgen bei der Entfernung von Lymphknoten bzw. Vorsorge zur Vermeidung von Problemen erfolgte gar nicht. Dies erfuhr ich erst während der Kur. Sehr belastend waren die zahlreichen Besuche bei verschiedenen Ärzten, während der Bestrahlung und danach, für eine Krankheit bzw. eine Behandlung. Davon abgesehen könnten hier Kosten gespart werden. Bestrahlung Krankenhaus X - Krankschreibung durch Hausarzt, da Gynäkologin in Urlaub - Nachsorge durch Gynäkologin. Wegen Zoladexspritzen wurde ich von Krankenhaus an meine Frauenärztin verwiesen; diese war darüber nicht begeistert und hätte mich gern wieder zum Krankenhaus geschickt oder zu einem Onkologen. Fragen, wie es mir geht - z.B. Bestrahlung oder allgemein erfolgten nicht. Bei Gesprächen mit Bekannten und Verwandten ist mir aufgefallen, dass die Frage "Wie geht es Dir?" Gelegenheit gibt, über die eigenen Krankheiten zu sprechen. Eine Antwort wurde bereits nach wenigen Worten unterbrochen, um selbst seine Krankengeschichte loszuwerden. Auch erfolgten verschiedene Anrufe durch Bekannte, die sich darüber mit meinem Mann unterhalten haben, obwohl sie mit mir selbst hätten sprechen können. Dies waren schlechte Erfahrungen für mich, da mir diese Gespräche sehr gut getan hätten, ohne dies in alle Einzelheiten auszuweiten. (248/1)

Wichtig ist für Betroffene der kontinuierliche Kontakt zu einem Arzt. Bei meinen ersten Nachsorgetermin waren immer wieder andere Ärzte da, die den Fall nicht kannten und oftmals nicht Zeit hatten, sich ordentlich damit zu befassen. Viele Fragen blieben dadurch ungeklärt, Untersuchungsergebnisse wurden nicht ausreichend erläutert. Verhaltensmaßregeln zur Unterstützung des Genesungsprozesses (z. B. Vitamine, Ernährung, Belastbarkeit) bekam ich nur auf selbständiges Nachfragen. Mein behandelnder Onkologe nimmt sich nicht ausreichend Zeit für seine Patienten, und so fühlt man sich ziemlich allein gelassen. Die Schlamperei im Krankenhaus X ist unerträglich. Bereits mehrmals sind Röntgenaufnahmen von mir verlorengegangen oder waren nicht mehr im Archiv auffindbar. Ordentliche Diagnosen über Krankheitsverlauf sind so nicht möglich; außerdem wird immer zuerst der Patient dumm angedredet, obwohl man nichts dafür kann. Niemand macht auf sozialrechtliche Sachverhalte wie Rentenantragstellung, Krankengeldfristen usw. aufmerksam, oder zumindest, dass man Kontakt zu entsprechenden Stellen aufnehmen sollte. Wäre nicht in meinem Betrieb eine Fürsorgerin gewesen, die von sich aus Kontakt mit mir aufgenommen hat, hätte ich mich aus mangelnder Kenntnis um all das nicht gekümmert. Diese Dinge sind aber überlebenswichtig; wenn zur Belastung durch die Krankheit noch eine finanzielle Belastung hinzukommt, ist es dem Genesungsprozess nicht förderlich. Bei den Ärzten ist das Verständnis für die Wichtigkeit dieser Dinge meist nicht sehr ausgeprägt., man wird nur getröstet; Einschätzung für die Zukunft (z. B. Fortsetzung des Arbeitsverhältnisses) bekommt man nur auf mehrmaliges Nachbohren. Merkblätter sollten bei der Nachsorge unaufgefordert angeboten werden. (249/1)

Sonstiges:

Ich war gestern, den ... im Krankenhaus X zur Nachsorge. Frau Dr. Y verlässt die Klinik. Mir wurde unterbreitet, da ich keine Strahlen- und Chemotherapie habe, die Nachsorge bei meinem Frauenarzt Dr. Z weiterführen zu lassen. So ist für mich die Nachsorge im Krankenhaus X für mich beendet. Es war ein unglaublich befreiendes Gefühl nicht mehr in die Klinik gehen zu müssen. (250/5)

Die Nachsorgeuntersuchung habe ich immer nach 3 Monaten. Es wäre mir lieber, wenn es nicht so oft wäre, dann könnte ich diese Krankheit ganz und vollkommen vergessen. (216/1)

Aufklärung

mäßig kritisch:

Mehr Gewicht müsste meines Erachtens darauf gelegt werden, den Patienten Mittel und Wege aufzuzeigen, wie sie ihr Immunsystem stärken und die Abwehrkräfte mobilisieren können. Schon aus psychologischen Erwägungen müssen die Patienten das Gefühl bekommen, zu ihrer Gesundheit selbst auch etwas beitragen zu können. (202/1)

In Bezug auf die Häufigkeit von Mammographien sind die Ärzte sehr unterschiedlicher Meinung. Die Entscheidung liegt natürlich bei der Patientin selbst - sie wird allerdings schwer gemacht. (251/4)

Die Hormontherapie verunsichert mich! In der Reha-Klinik in X (Klinik Y) wurde sie mir verordnet, mein Krankenhausarzt sagt mir: Absetzen! Warum gibt es 2 verschiedene Meinungen (28/1)

negativ:

Bei der Nachuntersuchung im Mai bekam ich lediglich den Rat, in die Hautklinik (wegen eines Herpes simplex Infektion) zu gehen. Diese war nach 3 Tagen ohne Dermatologen ausgeheilt. Keine Palpation der Brust oder der Axilla, noch nie eine Palpation der nicht operierten Brust (wurde mir zwar in

Rechnung gestellt, ebenso wie ein "ausführliches Gespräch" bei Krebserkrankung, obwohl kein Wort über das Ca gesprochen wurde. Die Konsultation dauerte 5 Min. (205/2)

Ich möchte nur wissen, warum es bei Bestrahlungen immer sein muss, dass man mich verbrennt. Haut und Brust verbrannt. Brust nach wie vor hart, Haut am ganzen Körper hart und überbestrahlt.

Außerdem habe ich es nicht gerne, wenn bei den Nachuntersuchungen jedes Mal ein anderer Arzt da ist. Habe immer noch kein Vertrauen dazu. Darf bei Sonne nicht aus dem Haus. Leide sehr unter der Hitze. Matt und Appetit (? , z.T. unleserlich) zeitweilig sehr stark.

Ehrlich ist bei Ärzten klein geschrieben, immer nur hören, alles ist gut, macht mich wütend und unsicher. Inzwischen ist bei mir das Vertrauen zu Ärzten noch schlimmer geworden. Ich bekomme jedes Mal, wenn ich einen aufsuchen muss, vorher eine Wutanfall, ich gehe nicht mit Freuden hin, sondern weil ich Medikamente brauche. Das viele Röntgen und Tomo habe ich bis über beide Ohren satt. (12/4)

Wie kann ein Arzt sagen, ich wäre völlig gesund, ich hätte keinen Krebs, bräuchte also das Antihormon nicht einzunehmen. Der zuständige Arzt der Strahlenabteilung im Krankenhaus X sagte im ..., ich solle es 2-3 Jahre einnehmen? (252/3)

Zur Nachbehandlung:

Bei der Amputation (bei mir beidseits) treten starke Lymphstauungen auf, es wäre angezeigt, dafür wenigstens 10 x Lymphdrainage zu verschreiben, was jetzt vom Krankenhaus nicht mehr "empfohlen" wird, nur noch Krankengymnastik.

Es fehlt an Hinweisen für Medikamente, ev. Auskunftsstellen - auch alternativ! (253/1)

Wie sehr eine medizinisch gute Erstversorgung durch unvollständige Aufklärung und Nachsorge beeinträchtigt werden kann, zeigt das folgende Zitat einer Patientin:

Ich möchte Ihnen mitteilen, dass ich mit der Behandlung in der Klinik zufrieden war. Aber es war eine Privatklinik. Da gab es keine Sozialstation, die mir irgendwelche Ratschläge oder Hilfestellung gegeben hätte. Sogar um eine Nachsorge musste ich mich selbst kümmern. Da ich in diesem Bereich überhaupt keine Erfahrung hatte, (ich war mein ganzes Leben noch in keiner Kur), war das nicht gerade einfach. In diesem Kurhaus hatte ich wiederum keine psychologische Betreuung. Es war reine Erholung ohne jeden Beistand. Ich war sehr einsam und bin nach 3 Wochen nach Hause. Nur durch eine Bekannte wurde ich aufmerksam gemacht, dass ich mir eine Prothese besorgen kann. Weder mein Arzt, meine Hausärztin oder die Krankenkasse gaben mir einen Rat. Erst im Sanitätsgeschäft hat man mir weitergeholfen. Ich bin zutiefst enttäuscht. Mein Mann starb vor 1 ½ Jahren und ich bin alleine. Nur meine Kinder und ihre Familien standen mir zur Seite, soweit es in ihrer Macht war. Sie brauchen mir nichts mehr zuzuschicken. Ich will mich bemühen, alleine mit meinem Schicksal fertig zu werden. Von unseren staatlichen Einrichtungen bin ich bitter enttäuscht worden. Außer vielen großen Rechnungen (Privatpatient) wurde mir keine Betreuung zuteil. Entschuldigen Sie bitte, aber ich musste mir das von der Seele schreiben. Ich bedanke mich dafür, wenn sich jemand die Zeit nimmt, diese Zeilen zu lesen. (254/1)

NACHSORGE BEI REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Zum Krankenhaus: 1. Unnötig langer stationärer Aufenthalt! 2. 10 Tage Dauer bis Mitteilung des pathologischen Befundes! 3. Operation sehr gut. Betreuung durch Nachsorgearzt Dr. X in allen Punkten sehr gut (ambulant). (117/1)

Ich hoffe, dass in meinem Fall eine Rückführung möglich ist. Ich bin davon überzeugt, dass die Ärzte im Krankenhaus X Station Y nach der Nachsorgeuntersuchung das Bestmögliche machen. Ein besonderes Lob dem Stationsarzt Dr. Z für seine menschliche Nähe bei Visiten. Man fühlt sich in seiner Obhut geborgen und er gibt dem Patienten großes Vertrauen. (61/1)

mäßig kritisch:

Die Nachbehandlung war gut nach der Operation. Aber die spätere Behandlung, nachdem ich aus dem Krankenhaus war, lässt zu wünschen übrig. ... war ich das letzte Mal 4 Tage im Krankenhaus. Wegen einer Fistel konnten die Ärzte den Darm nicht zurückverlegen. Bin jetzt zum ... wieder einbestellt. Meine Frage: warum kann nicht mal in der Zwischenzeit im Krankenhaus (Tagesklinik) eine Zwischenuntersuchung (Tomographie) gemacht werden? Es vergeht so ein 1/2 Jahr und ich weiß

nicht, wie es mit meiner Fistel aussieht. Bei einer Tagesuntersuchung bräuchte man ja nicht 4 oder 5 Tage ins Krankenhaus. (254/1)

Empathie

positiv

Habe die Fragen einigermaßen gut beantwortet, aber ich kann nicht alles mit ja oder nein beantworten. Es kommt auf den Patienten an, bin 69 Jahre, da ist man ab und zu unpässlich - schon altersmäßig, das führe ich nicht alles auf meine Krebserkrankung zurück. Bis jetzt geht es mir ganz gut, in meinem kleinen Bekanntenkreis lebe ich ganz normal, ohne ständige Gespräche über meine Krankheit. Habe eine sehr gute Ärztin, die meine Beschwerden, wenn ich komme, sehr ernst nimmt und mir zuhört, da bin ich gut aufgehoben, daher habe ich mit Selbsthilfegruppen usw. keine Erfahrung, bin aber überzeugt, dass viele Betroffene die dringend brauchen. Aber es ist nur eine Anlaufstelle für einen Gedankenaustausch, denn den Rest muss der Betroffene selbst tun, keinen Stress, die Seele baumeln lassen, doch in unserer Gesellschaft kaum möglich. Nur mit Medikamenten kann man keine Krankheit heilen, die Seele muss auch zufrieden sein. (107/3)

Organisation

schlecht:

Verbesserung Terminplanung Nachsorge (Krankenhaus X) - Krankenhaus Y (Urologie): zu niedrige WC-Sitzhöhe/Hygiene WC und Sanitärzellen/Fehlende Cafeteria/Notleidende (sterbende?) Patienten nachts im Flur Station Z im Erdgeschoss (255/1)

Die Nachuntersuchung des Darmes im Krankenhaus X ist m.E. eine Massenabfertigung, bei der es fast nicht möglich ist, den behandelnden Arzt zu bestehenden Problemen zu fragen. (256/2)

Aufklärung

positiv:

Ich habe eine neue Therapeutin, die informiert und besorgt mir die neuesten Artikel für Stomaträger (z.B. kleine Gürteltasche, die auch in eine Handtasche passt, Ständer für Irrigation etc.), damit kann man sich auch in einem Hotel ganz gut versorgen. (Auch schon ausprobiert: 3 Tage). Das finde ich sehr wichtig! (123/2, gekürzt; komplettes Zitat s. körperliches Befinden Rektumkarzinompatienten: Sexualität S. A-20)

schlecht:

Wie schon im Vorjahr: Der Fragebogen mit seiner Kästchenkreuzerei ist (wie alle dieser Art) teilweise ärgerlich bis doof - es fällt bei vielen Punkten schwer, überhaupt was anzukreuzen, weil keine der möglichen Antworten voll zutrifft. Zur Nachsorge im Krankenhaus: Die Leute dort sind nett, aber der Ablauf zum Teil chaotisch. Der Patient wird zu wenig informiert, wer nicht dauernd fragt, erfährt wenig bis nichts. Und wer hartnäckig fragt, kriegt manchmal widersprüchliche und total falsche Auskünfte - z.B. darüber, ob man vorher frühstücken darf oder nüchtern kommen soll. Zur psychologischen Betreuung: Ich der Patient, brauchte und brauche keine. Viel wichtiger wäre so was vielleicht für die nächsten Angehörigen. Von denen die Sorgen und Ängste zu nehmen, sollte es irgendeinen Zuspruch von kompetenten Leuten geben, die auch noch einfühlsam sind. So was hätte meine Frau in den Wochen vor, während und nach der Operation gut brauchen können. Aber da gibt's wohl nichts. (208/2)

ANSCHLUSSHEILBEHANDLUNG/(STATIONÄRE) KUR BEI MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Die Nachbetreuung in der Kur in X war ausgezeichnet und hat sehr zur Stabilisierung meines Zustandes beigetragen. (257/1)

Ich war zur AHB in der Klinik X in Y und dort so gut betreut, dass ich privat Ende Dezember nochmal 2 Wochen dort war, um nach der Strahlentherapie noch mal auszuspannen. Die Leute dort sind sehr kompetent und aufmerksam. (258/1)

Verschiedene Dinge haben sich leider für mich sehr unglücklich gestaltet. So war die Ärztin meines Vertrauens gerade im Mutterschutzjahr, der Krebs war bei keiner Untersuchung zu tasten oder Mammographie zu sehen, somit musste ich 2 Operationen hintereinander ertragen (durch die

brusterhaltende Methode). Ich wurde 4 x punktiert, wo das Gewebe erheblich litt - statt Lymphdrainage und Quarkwickel. Das Ergebnis waren schlaflose und sehr schmerzvolle Nächte (5 Wochen lang) mit Nervenzusammenbruch! Die AHB in X hat sehr zu meiner Genesung beigetragen und mir meinen Lebensmut zurückgegeben. (179/1)

schlecht:

Ich finde es unverantwortlich, dass in einer Reha-Klinik Ärzte tätig sind, die in selbtherrlicher Art Diagnosen stellen, die sich als Fehldiagnosen erweisen, anstatt die Zweifel bei der Diagnose zuzugeben und den Patienten an den Arzt, der die OP durchgeführt hat, zu verweisen. In meinem speziellen Fall wurden Narben nicht als solche erkannt, sondern als erneuter Tumor diagnostiziert. (185/1)

Empathie

positiv: s. fachliche Kompetenz (257/1), (258/1) und (179/1)

mäßig kritisch:

Die Betreuung im Krankenhaus und in der Heilbehandlung waren in jeder Weise hervorragend. In der Kurklinik X fand ich die psychologischen Vorträge nicht sehr aufbauend, sondern ich bekam Angst. (259/1)

schlecht:

Mit der Betreuung nach meinem Krankenhausaufenthalt war ich nicht zufrieden und fühlte mich vollkommen alleine gelassen. Auch die Versorgung und Betreuung während der Reha war nicht gut (Krankheit des Personals, Anwendungstermine ersatzlos gestrichen, häufig wechselnde Therapeuten). Da ich auf die Reha große Hoffnungen auch hinsichtlich der psychologischen Betreuung gesetzt hatte, war ich anschließend psychisch ziemlich am Boden. Ich habe mich aber selber wieder aufgerappelt und festgestellt, dass ich mir selber helfen muss. Das habe ich jetzt durch die Unterstützung meiner Familie geschafft. (260/1)

Organisation**schlecht:**

Wurde in der Rehaklinik (Klinik X) in ein Zweibettzimmer eingewiesen. Im Zimmer war ein Fernseher ohne Kopfhörer. Meine Mitbewohnerin sah fast täglich Fernsehen bei großer Lautstärke. Für mich war es ein untragbarer Zustand, da ich in dieser Zeit psychisch und nervlich am Ende war. Meine Mitbewohnerin hat sich hinter zwei Schwestern gestellt, die es fertig brachten, mich aus dem Zimmer zu ekeln. Mein anderes Zimmer war dann leider ohne Bad und Brause (nur Waschbecken). Bis heute denk ich noch immer an den ungunstigen Zustand. (261/1)

Aufklärung**positiv:**

Im ... wurde mir die linke Brust abgenommen. Anschließend kam ich gleich 4 Wochen in Reha. Ich möchte dazu sagen, dass mir diese sehr geholfen hat, mit meiner Psyche wieder ins Lot zu kommen. Leider habe ich aber auch festgestellt, dass man sehr schnell wieder vom Alltag eingeholt wird. Es kommen so viele Sachen auf einen zu, die vorher selbstverständlich waren. Jeden Morgen muss man sich vorsagen, du schaffst es, es wird schon wieder gut, du musst nicht alles auf einmal machen usw. Man muss lernen mit seiner Angst, es könnte wieder etwas nachkommen, fertig zu werden. Dazu möchte ich sagen, dass man gerade in der Reha zu all den Schwierigkeiten recht gute Tipps mitbekommen hat, um diese zu bewältigen. Darum versuche ich mir jeden Tag vorzusagen, du bezwingst den Krebs, weil ich ihn bezwingen will. (262/3)

schlecht:

Ich habe meinen Tumor selbst ertastet, vom ersten Ertasten bis zur OP lagen ca. Monate dazwischen, da ich nicht früher zum Arzt bin. In der REHA wurde viel zu wenig auf Brustamputierte eingegangen bzw. überhaupt nicht. Von diesen Tabletten "Wobe-Mugos E" denke ich, dass die helfen, dass sich keine neuen Tumore bilden. Da ich diese Tabletten auch vor 6 Jahren nach einer OP eines Mammamyoms mit Entfernung von 3 Zitzen meinem Hund ein Jahr lang gab und bis vor einem halben Jahr keine Knoten mehr auftraten. Ich hoffe, dass diese Wobe-Mugos E auch mir helfen! (95/1)

Sonstiges

Mit 80 Jahren habe ich die Nachkur abgelehnt, da ich all die neuerlichen Untersuchungen, die lt. Prospekt durchgeführt worden wären, nicht mehr mitmachen wollte. Ich sehe das als neue Belastung für meinen Gesundheitszustand. Gymnastik, Atemübungen u. Massagen tun mir sehr gut. Ebenso hat

mich der 3-wöchige Erholungsaufenthalt in einem ruhigen Haus sehr gestärkt (auf eigene Kosten). (263/1)

ANSCHLUSSHEILBEHANDLUNG/(STATIONÄRE) KUR BEI REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

Die ärztliche und pflegerische Betreuung im Krankenhaus X und in der Reha Y in Z bedürfen einer lobenswerten Anerkennung. (106/1)

Empathie

positiv: s. fachliche Kompetenz (106/1)

Organisation

schlecht:

... - ... Krankenhaus X und ... - ... (im Anschluss) REHA in Klinik Y in Z. Der Aufenthalt in Klinik Y war sehr schlecht, was das Essen betrifft. Keine Gewichtszunahme/ Habe mich beim Arzt Dr. XX einige Male beschwert und meinen Aufenthalt mit dem ... beendet. Meine Tischnachbarn in der Klinik Y haben sich beim Essen, wie ich, auf halbe Portion setzen lassen. Essen war nur lauwarm und zum Teil durch längere Lagerung ausgetrocknet. Ein weiterer Aufenthalt in der Klinik Y wird von mir abgelehnt. (264/1)

NICHT ZUZUORDNENDE KOMMENTARE ÜBER MEDIZINISCHE INSTITUTIONEN VON MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Fachliche Kompetenz

positiv:

War mit der Betreuung durch die Ärzte und Schwestern sehr zufrieden. (265/2)

Zu Name des Arztes, persönliche Diskretion gegenüber den Ärzten. Man muss sehr dankbar sein für die gute medizinische Betreuung, aber man muss auch selbst an sich arbeiten! (266/1)

Ich war eigentlich mit allem zufrieden. (267/1)

mäßig kritisch:

Auch die Ärzte sollten einen oder mehrere Therapievorschlüsse in der Alternativmedizin vorschlagen, die Nachsorgeuntersuchungen (Mammographie) sind zeitlich zu lang. Ein ganzes Jahr warten, bis etwas Erleichterung eintritt. Warum kann nicht zwischenzeitlich mit dem Doppler gearbeitet werden. (242/2)

Bei mir wurde der Brustkrebs durch Hormontabletten verursacht, die mir mein Arzt verschrieben hatte. Ich fände es sehr wichtig, dass Ärzte nicht wahllos und ohne gründliche Untersuchung und Beobachtung eines Patienten, Hormone verschreiben und damit unter Umständen mehr Schaden anrichten, als sie nützen. (268/3)

Ärzte sollen gewissenhafter arbeiten, nicht alles am Anfang als Bagatelle abtun, sondern, wenn möglich, jedes Risiko gleich ausschalten. (269/3)

schlecht:

Durch die Hormonbehandlung bildeten sich bei mir Zysten am linken Eileiter, die man im ... per Bauchspiegelung entfernte. Im ... (8 Monate später) musste ich mich erneut einer OP unterziehen, der Eileiter wurde entfernt. In bin 36 Jahre alt und habe auch noch einen Kinderwunsch. Die 6 Monate haben mir gereicht. Meine Partnerschaft hat sehr darunter gelitten, ich auch!!! Ich bin kein Versuchskaninchen! (270/4)

Sonstiges:

Meine Meinung: Es wird sich um uns bekümmert!!! (271/2)

Empathie

schlecht:

Sämtlichen Ärzten fehlt es an Einfühlbarkeit. Die Diagnose wurde nur kurz mitgeteilt. Keine weiteren Erklärungen hierzu. Keine Beratung für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt, im Bezug auf eventuell alternative Methoden, kein Hinweis für eine Kur, Massagen, Gymnastik, oder zur Vermeidung eines Lymphödems. Ich war völlig auf mich allein gestellt, und habe mir das Wissen über die Erkrankung (auch bezüglich der Schwere der Erkrankung) im Nachhinein durch Bücher erworben. Später ging ich dann noch zweimal zum Chefarzt des Krankenhauses und habe dann noch weitere Fragen gestellt. (272/1)

Ich bin der Ansicht, dass die Ärzte in Deutschland zu wenig auf das seelische Empfinden der Patienten achten. (273/1)

Je älter der Patient ist, desto mehr Desinteresse wird von den Ärzten gezeigt. (274/2)

Es werden zu viele (teure) überflüssige Untersuchungen vorgenommen. Die Ärzte sind so lange freundlich und hilfsbereit, bis man sich für eine Behandlung entschieden hat. Es wird so lange von "Heilung" gesprochen s.o. Nach einer Behandlung kommt der große Widerspruch. Nach einer Behandlung gibt es kein weiteres Hilfsangebot. Manche Ärzte haben strahlende vor Brutalität blitzende Augen, wenn sie schlechte Befunde mitteilen. (275/1)

vergleichend:

Die wenigsten Ärzte sind in der Lage mit Krebspatienten umzugehen. Es wird ein ausgeklügeltes Programm abgespult und das Gespräch bleibt auf der Strecke. Diese Diagnose und die Folgen sind so niederschmetternd für mich als Patient, so dass ich selbst schwer den Weg in ein Gespräch finde. Um so mehr ist der Arzt gefordert. Leider habe ich den Eindruck, dass der Zeitdruck in solchen Stationen des Krankenhauses viel zu hoch ist. Mit den meisten Sorgen bleibt man allein. Ich habe innerhalb von 3 Monaten 10 kg zugenommen (ohne viel zu essen, Chemo). Auf meine entsprechende Frage die Antwort des Arztes: Ich bin schon froh, wenn sie nicht abnehmen! Punkt! Ich möchte aber wissen, was in meinem Körper vorgeht, welche Inhaltsstoffe evt. diese Dinge auslösen. Trotz dieser Kritik möchte ich noch bemerken, dass das Pflegepersonal sehr freundlich und geduldig mit allen Patienten umging. (83/2)

Organisation

mäßig kritisch:

Nach wie vor finde ich es schade, dass sich die Ärzte so ungern über zusätzliche Dinge wie Diät, Vitamine usw. äußern. Ich muss davon ausgehen, dass sie es entweder für unwichtig halten, keine Zeit dazu haben (oder haben wollen!)...? Man fühlt sich nach Abschluss der gesamten Therapie in der Lage, die Lebensweise ein bisschen zu ändern in dem Sinne, braucht aber die Motivation/Anregung dazu! (244/2)

Die Ärzte nehmen sich zu wenig Zeit, man kann sie wenig fragen. Alles was ich über Brustkrebs und deren Therapie weiß, liest man in den verschiedenen Zeitungen. Gott sei Dank ist dieses Thema kein Tabu mehr. (95/2)

Aufklärung

mäßig kritisch:

Die Ärzte müssten etwas mehr Zeit für den Patienten und weniger Angst haben, mit dem Patienten die Diagnose durchzusprechen. (124/1)

Die Ärzte sollten bei ihren Erklärungen weniger Fachausdrücke verwenden. (276/1)

schlecht:

Nach wie vor ist die Information über Krebs ziemlich mangelhaft speziell von Seiten der Ärzte. Ich musste mich selbst über Literatur etc. informieren. (277/2)

Aufklärung fehlt: Libidoverlust, da muss man selber durch; bei geringster Veränderung im Körper immer Ängste. (278/2)

s. auch Zitat zu vergleichender Empathie(83/2)

NICHT ZUZUORDNENDE KOMMENTARE ÜBER MEDIZINISCHE INSTITUTIONEN VON REKTUMKARZINOMPATIENTEN

gute fachliche Kompetenz und Empathie:

Ich habe Vertrauen zu meinen Ärzten, besonders zu Herrn Dr. X, der mir sagte, dass es ein Anfangsstadium war. Es wurde alles weitläufig entfernt. Ich bleibe 5 Jahre in Beobachtung und das beruhigt mich. (279/1)

mäßige Kritik an der Aufklärung:

Bessere Vorsorge (Darmspiegelung) ab einem bestimmten Alter. Mehr Offenheit von Seiten der Ärzte. (139/1)

Umfassendere Auskünfte von den Ärzten, z.B. Kommentierung von Untersuchungsergebnissen, klarere Auskünfte über mögliche Behandlungswege und Chancen der Heilung. (211/2)

mäßige Kritik an Aufklärung und starker Kritik an Organisation:

Mir fehlt ein fachlich versierter Ansprechpartner, der mir zum Problem Dickdarmkrebs detailliertere Auskünfte geben kann, Broschüren der Krebsgesellschaften sind sehr allgemein gehalten. Ärzte im Krankenhaus X, die in Frage kommen, haben für diese Dienstleistung keine Zeit. (211/1)

8.4 Freitextzitate zum Bedarf an Hilfe und Unterstützung

INFORMATIONSBEDARF DER BRUSTKREBSPATIENTINNEN

zu Therapiemöglichkeiten:

Ich vermute, mein schlechter Gesundheitszustand ist Folge der Hormontherapie. Bei meiner 1. OP ... (vor 1 Jahrzehnt) ohne Therapie im Anschluss konnte ich nach 5 Wochen wieder arbeiten. Sollten Sie ein Hormonpräparat kennen mit weniger Nebenwirkungen, wäre ich für einen Tipp sehr dankbar. (280/1)

Nach der Diagnose einer wahrscheinlichen Fistel stellte der Pathologe die endgültige Diagnose und ich wurde ein zweites Mal operiert (Entfernung der axillären Lymphknoten). Mit dieser zweiten Diagnose wurde ich in der Klinik ziemlich allein gelassen mit dem lapidaren Spruch: "Sie wissen ja, Brustkrebs ist heilbar". Nur das "Wie" und "Wie bei mir persönlich" wurde mir durch meine "Haus"-Gynäkologin erst vermittelt. Ich habe die Klinik aufgrund schlechter stationsärztlicher Betreuung frühzeitig verlassen. Zu meiner Entlassung erhielt ich dann die Auskünfte, nach denen ich tagelang gefragt hatte. (243/1)

zu Unsicherheit über richtige Therapie:

Muss man die Zemide 20 einnehmen, auch wenn man keine Bestrahlung bekommen hat? (281/1)

Mein Arzt hat mir eine Probepackung EVISTA (Raloxifenhydrochlorid) mitgegeben, die ich jetzt statt Tamoxifen nehmen soll - in der Beschreibung heißt es aber u.a. EVISTA soll bei Frauen mit Gebärmutter- oder Brustkrebs nicht eingesetzt werden. (48/5)

Die Iscador Behandlung wird von der LMU neutral betrachtet, d. h. weder abgelehnt noch befürwortet. Von meinem Internisten Dr. X, München, wird sie sehr empfohlen (153/3)

zu Therapienebenwirkungen:

Meine mehrmaligen Rückfragen bzgl. einer Auswirkung der Bestrahlung auf mein seit 5 Jahren bestehendes Bronchialasthma wurden stets mit "keinerlei Auswirkungen" beantwortet. Bis etwa zur 18. Bestrahlung verlief alles richtig normal. Ab diesem Zeitpunkt machte ich wiederholt auf meine immer größer werdenden Atemprobleme aufmerksam. Nach dem Rat der Ärzte sollte ich nur die Medikation erhöhen. Nach mehreren beängstigenden Anfällen suchte ich per Taxi meinen Internisten auf, der Verklebungen in der Lunge als Folge der Bestrahlungen feststellte und mir Urbason 40 verordnete. Mein Zustand besserte sich schnell und ich konnte die angeordneten 25 Bestrahlungen zu Ende führen. Warum, so frage ich mich, war es nicht früher möglich, diese evtl. Nebenwirkung zuzugeben und rechtzeitig Abhilfe zu schaffen. (282/1)

zu Naturheilkunde, Psychotherapie etc.:

Ich verliere vollkommen das Vertrauen zu Ärzten, ich lasse sie reden und glaube ihnen kein Wort. Meine Brust ist rotbraun verbrannt, hart und schmerzhaft. Sogar mitunter Schmerzen bis in den Unterarm, vor allem, wenn ich meine Hausarbeit mache. Meine Angst vor dem Schlafengehen ist schlimm, da ich schlecht und wenig schlafen kann, doch müde bin ich immer. Ich wollte von den Ärzten ein Naturmedikament, Mistel oder ähnliches haben. Aber ich bekomme nur Tabletten mit großen Nebenwirkungen, so wie die Voltaren, machen mir große Kopfschmerzen. Sage ich es den Herren Ärzten, dann schauen sie wie Götter auf mich und glauben es nicht. Ärzte sollen heilen, aber nicht aus Kranken ein Versuchskarnickel machen. Das ist meine Meinung. (12/2)

Dass ich als Patientin zu wenig über Alternativmedikamente erfahren konnte (im Krankenhaus) und alles rund um 3 Ecken erfragen musste (bei ehemaligen Patienten usw.). Auch habe ich mich von meiner Gynäkologin im Stich gelassen gefühlt und einen Wechsel vorgenommen. (154/2)

Ich habe Angst! Auch positives Denken (was ich versuche) gelingt nicht immer. Ich bin auch nicht sicher, ob eine Selbsthilfegruppe oder eine Psychotherapie da helfen können. Meine Familie - Mann, Kinder, Enkelkind - geben mir Kraft. Auch die Frage nach einer speziellen Ernährung ist für mich noch unklar. Was soll man tun? Normal leben?! Oder was kann ich verbessern, was bei dieser Erkrankung helfen könnte?! (283/2)

zum Brustwiederaufbau und Brustprothesen

Nach dem Aufbau der Brust habe ich eine starke Kapselfibrose bekommen. Man riet mir, mich wieder operieren zu lassen. Mir ist aber immer noch nicht klar, welches Implantat nach heutigen Erkenntnissen die wenigsten gesundheitlichen Schäden hervorbringen kann. Vielleicht könnte man mir da einen Rat geben. Ich habe zusätzlich eine Problemhaut (Neurodermitis). (283/3)

Ich sah letzte Woche im Fernsehen in "Die Sprechstunde" einen Bericht von Dr. Antje Schäfer-Kühnemann über "Brustamputation und was kommt dann?" Dieses Video sollte man jeder Brustkrebspatientin nach der Diagnose Brustkrebs zur Verfügung stellen. Sie erhält dadurch 1 Stunde ausführliche aufklärende Informationen, die sie sich in Ruhe anschauen und anhören kann. Diese umfangreiche Aufklärung ist in der Arztpraxis für die Patientin nach der Diagnose Brustkrebs in der Kürze nicht zu verkraften. Ich fände das sehr hilfreich. (165/5)

zur Prognose:

Ich will wissen, welche Chance ich habe, gesund zu werden. (284/1)

Eine Frage: Ich habe am linken Arm Schmerzen und die Hand ist auch geschwollen. Wie lange muss man rechnen, bis das wieder normal ist? (285/1)

zur Prophylaxe:

Vor der Entlassung aus dem Krankenhaus hätte ich mir eine bessere Beratung oder Aufklärung für Verhaltensregeln (Arbeiten im Haushalt und sonstiges) gewünscht. (286/1)

Meine Frage wäre, was eine Nachsorgeuntersuchung alles beinhalten muss. Herzlichen Dank für die Antworten auf meine Fragen! Auch die Frage beschäftigt mich immer, wie kann ich feststellen, ob mein Immunsystem wieder in Ordnung ist, oder muss man nach einer Chemotherapie über Jahre vorsichtig sein? Ich habe Enkelkinder, die mit Kinderkrankheiten (Windpocken) etc. zu mir kommen möchten, wie verhalte ich mich richtig? Mit besten Grüßen und Dank für die Antwort (232/3)

zum Procedere:

Betreff Nachsorge; was zu tun ist an Untersuchungen in welchem Zeitraum, welche Medikament bzw. Vitamine, Minerale etc. (was die Krankenkasse übernimmt, was man selbst tragen muss), man als Vorsorge bzw. Unterstützung einnehmen sollte. Z.B. meine Ärztin (Frauenheilkunde) meinte, nicht nur der Hausarzt zur Überwachung, sondern ein Onkologisches Institut (sei) nötig? Ein Leitfaden für Geschädigte, was man zur besseren Gesundung, d.h. Lebensqualität machen sollte. (287/1)

In meinem speziellen Fall (keine Chemo-, keine Hormontherapie erforderlich) fühlte ich mich bzgl. der Nachsorge etwas allein gelassen. Ist wirklich nur eine Mammographie alle 6 Monate bzw. 12 Monate erforderlich? Ich würde gerne mit einem Onkologen darüber sprechen. Nach der Nachuntersuchung im Krankenhaus sagte man mir, dass ich mich um weitere Nachsorge selbst kümmern müsse, dass das Krankenhaus nicht länger zuständig sei. Ich fühlte mich wie vor die Tür gesetzt. (103/1)

Die ärztliche Betreuung auf der Reha-Kur war sehr gut. Im Allgemeinen wusste ich nichts von Anschlusskuren, das mussten mir andere Patienten sagen. Mir half niemand bei einem Schwerbehindertenausweis, ich wusste auch nichts davon. Ich weiß nicht, was in der zweiten Nachsorge alles untersucht wird. Wo kann ich hingehen zur Mamma-Gymnastik? Ich brauche sie notwendig. Meine Leberwerte sind schlecht, woher kommt das? Die Blutsenkung ist hoch, woher kommt das? Ich würde sagen, es braucht bei dieser Erkrankung noch sehr viel Aufklärung. (239/2)

Mein Hausarzt macht regelmäßig Blutuntersuchungen, kürzlich auch bezüglich Tumormarker. Es verunsichert mich etwas, dass dieser trotz Operation und Strahlentherapie höher ist als vorher (CA 15-3 29,2<30). In der Uni-Klinik wird dem Tumormarker bei Mamma-Ca keine Bedeutung beigemessen. (288/2)

Wunsch nach kompetenterer Beratung: (s. auch vorhergehendes Beispiel Pat. 103/1 und 287/1)

Ich wünsche mir eine allgemeine Anlaufstelle für alle Probleme, die mit der Krankheit und im Laufe der Behandlungen auftreten, besonders für alle möglichen Behördengänge und ein bisschen mehr Zeit von Seiten der Beratungsstellen und weniger Panikmache der Medien und Krankenkassen. (289/2)

Informationsbedarf zu Untersuchungsmöglichkeiten:

Gibt es noch keine Möglichkeit Lymphknoten in der Achsel zu untersuchen, ob ein Befall da ist oder nicht? Bei mir war kein Befall, trotzdem sind sie entfernt worden. Ich habe dadurch sehr viele Einschränkungen. (290/1)

Anlass zu Sorge und Verunsicherung: Nach Besuchen bei der Radiologin bin ich immer verunsichert, denn sie empfiehlt "sicherheitshalber" weitere Untersuchungen (z.B. Kernspintomographie), die ich jedoch nach Rücksprache mit dem Frauenarzt (der auch die Operation gemacht hat) nicht mache. Wo liegen hier die Zuständigkeiten? Ich vertraue also dem Frauenarzt und folge seinen Ratschlägen. Aber gelegentlich- wenn es z.B. mal leicht in der Narbengegend zwickt - habe ich Angst. Mache ich

wirklich alles richtig? Nach Besuchen beim Frauenarzt geht es mir meist wieder besser! Ansonsten ist alles o.k. und ich danke für Ihre Nachfrage. (291/2)

Aufklärung anderer Personengruppen:

1. Der Arbeitgeber über die Krankheit informiert wird.
2. Dass man auf Grund seiner Krankheit (Länge) nicht vor die Tatsache gestellt wird, dass man am Besten seine Arbeit kündigt. (292/3)

Der Frauenarzt muss mehr tun (untersuchen). Der Ehemann müsste auch mehr aufgeklärt werden, dass diese Krankheit oft über die Psyche geht, meine ich. (239/5)

Meines Erachtens wäre eine bessere Aufklärung des Krankenhauspersonals wünschenswert. z.B.: Ich hatte bis zur letzten Chemo keine Infektionskrankheiten, da ich mich voll an die mir vom Prof. gegebenen Anweisungen gehalten habe (Menschenansammlungen usw. zu meiden). Ich habe mich während der gesamten Chemo sehr gut gefühlt. Da der in der Chemo-Tagesklinik tätige Arzt aber leider mit einer ausgeprägten Grippe Dienst tat, habe ich mich bei der letzten Therapie infiziert und habe 14 Tage benötigt, die Grippe wieder los zu werden. Da stellt man sich natürlich die Frage, warum gibt man viel Geld für Taxifahrten aus, um öffentliche Verkehrsmittel zu meiden, stellt seinen gesamten Lebensablauf um, damit man Infekten aus dem Weg geht, wenn dies in der Klinik nicht berücksichtigt wird. Außerdem wurde ich nach der OP vom Professor, dem Stationsarzt und meinem Hausarzt immer wieder eindringlich darauf hingewiesen, dass der Arm, an dem die Lymphknoten entfernt wurden, nicht abgebunden werden soll; also keine Infusion gesetzt, nicht mal Blut abgenommen werden soll. Bei der letzten Chemo konnte die Infusionsnadel nicht gleich gesetzt werden, weil der Arzt keine Vene gefunden hat. Der Arzt wollte die Infusion am operierten Arm setzen. Nachdem dies von mir abgelehnt wurde, hat er mir mitgeteilt, dass dies vor Jahren vielleicht so war, nach neuen Erkenntnissen aber nicht. Auf meinen Wunsch wurde ein Anästhesist geholt, der mir die Nadel am nicht operierten Arm setzte. Ich frage mich, ob solche zusätzlichen Aufregungen nötig sind. (leicht gekürzt) (293/2)

Informationsbedarf zu sozialrechtlichen Themen:

Erst im Krankenhaus X, während der Bestrahlungszeit, erfuhr ich von der Möglichkeit, sich in der Sozialstation Rat und Hilfe zu holen. Die Sozialarbeiterin beantragte für mich eine AHB. Sie klärte mich über die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises auf. Dafür bin ich ihr sehr dankbar. Von meinem Frauenarzt bekam ich darüber leider keine Auskünfte. (294/1)

zur Ätiologie:

Es wäre für mich sehr wichtig zu erfahren, ob eine Untersuchung besteht im Zusammenhang von Hormoneinnahmen über einen längeren Zeitraum und dem Entstehen von Mamma-Ca. (295/1)

Gibt es Studien im Zusammenhang Psyche und Krebserkrankung? Nach welchem Zeitraum ist eine Wiederherstellung der vollen Arbeitsfähigkeit bzw. Belastbarkeit möglich? (295/2)

Sonstiges:

Zur Betreuung durch das Krankenhaus X: Von einem Tumorpas erfuhr ich erst durch Mitpatienten zur Kur! Von der letzten Nachuntersuchung im ... (!) (vor 4 Monaten) steht der Arztbrief an den betreuenden Hausarzt noch aus! Ich würde dieses Krankenhaus nicht wieder wählen für einen stationären Aufenthalt. (83/3)

Leider fehlende Informationen über Zusammenkommen von jugendlichen Krebspatienten (Sport, Freizeit). (296/1)

Fingernägel und Zehennägel sind viel weicher. Fingernägel reißen dauernd ein. Mein Alter oder Krebs? (297/3)

Informationsquellen:

Ich verfolge in den Medien die Neuigkeiten in der Krebstherapie. (298/4)

Die in wirklich jeder Zeitung bzw. Zeitschrift veröffentlichten Ergebnisse neuer Krebsmedikamente halte ich für sehr problematisch. Ein Laie kann sich davon überhaupt kein richtiges Bild machen. Die Folge ist eine große Verunsicherung. Meines Erachtens ist ein gesundes Umfeld und die richtige, vertrauensvolle Betreuung der Ärzte das Entscheidende mit der Krankheit zu leben bzw. sie zu besiegen. (299/2)

Während der Bestrahlungszeit keine ärztliche Betreuung und auch für die Zeit danach keine Information. Nach der OP sehr wenig Information, ich habe sie mir durch Bücher von Bekannten und

von Vorträgen geholt. Ich werde jetzt auch zu einer Selbsthilfegruppe gehen, um mehr Erfahrung zu sammeln. (300/1)

Ich lebe allein seit 27 Jahren. Den Tumor habe ich selbst ertastet. Die Diagnose habe ich nach der OP erfahren. Komme sehr schwer mit der Diagnose "Krebs" zurecht. Habe z.Zt. eine leichte Depression, diagnostiziert in der Klinik X in Y, wo ich zur AHB war. Den Diagnoseschock habe ich noch nicht überwunden. Bin selbst Medizinerin und habe große Angst vor Metastasen. Aufklärungen habe ich nicht notwendig, da ich selbst Ärztin sowie auch die ganze Familie Ärzte sind (Bruder, Schwägerin, Nefte, Nichte). Muss mich aber um eine Selbsthilfegruppe und Psychotherapeuten kümmern, da ich psychisch nicht zurecht komme. (301/1)

INFORMATIONSBEDARF DER REKTUMKARZINOMPATIENTEN

zu Therapiemöglichkeiten:

Da ich die Strahlentherapie abgelehnt habe, bin ich immer noch auf der Suche nach Alternativen. Ich habe aber noch keine Informationsquellen gefunden. (123/1)

Nach meiner Operation im Krankenhaus X ist mir im Gesäß die Operationswunde aufgeplatzt, die bis heute noch nicht verheilt ist und immer noch nässt, so dass ich Tag und Nacht mit Einlagen bekleidet sein muss. Welches Heilmittel würden Sie mir empfehlen??? (161/5)

zu Nebenwirkungen von Therapien:

Mir fehlt eine schriftliche Information über das, was mich nach der OP erwartet und wie ich darauf reagiere: Durchfall, Schmerzen am After, Verstopfung, trockene Ejakulation - Ernährung, Gymnastik etc. danach. (104/1)

zur Ernährung/Diät:

Es müsste viel mehr über eine Diät gesprochen werden, da es, wie mir scheint, doch eine große Rolle spielt nach so einem Eingriff. Ich habe es bis jetzt nicht geschafft, es in den Griff zu kriegen. Es ist eigentlich mein einziges Problem, aber es stört schon, wenn man zuviel Stuhl hat, einen Drang hat, den man einfach nicht ignorieren kann und danach stundenlang wund ist. (Bitte entschuldigen Sie mein schlechtes Deutsch, aber es ist nicht meine Muttersprache.) (302/1)

zur Prognose:

Stoma-Rückverlegung am ... (vor 8 Monaten); kann Stuhl nicht halten, muss Einlagen tragen. Wie lange noch? (116/4)

Nach Rückverlegung Schmerzen im Analbereich. Flüssigkeit tritt aus dem Dickdarm, brennt im After wie Feuer, bei gleichzeitigem Stuhlgang in Raten. Unkontrollierbar - bei Tag und in der Nacht. Durch die Schmerzen ist eine Betätigung des Afterschließmuskels nicht möglich. Stuhlaustritt ist nicht zu verhindern, ob beim Gehen, Autofahren, selbst beim Essen 2- 3 mal aufs Klo. Dieser Zustand ist auf Dauer nicht auszuhalten. Beim Stoma war das Leben noch lebenswert, trotz der Unbequemlichkeit. Aber im jetzigen Zustand ist eine Unsicherheit eingetreten, Schmerzen im Analbereich. Die Frage an Sie: Tritt eine Besserung ein, die Lebensqualität ist sehr, sehr vermindert. Freundliche Grüße von einem verzweifelten Patienten. (61/2)

COPING VON MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Strategieangaben

Gott und viele liebe Menschen geben mir Halt und Geborgenheit, Zuversicht und Trost. Ich nehme jeden Tag als Geschenk an und bin glücklich und dankbar für alle Dienste, die ich noch tun kann. Es ist tröstlich, noch gebraucht zu werden. (303/2)

Positives Denken ist das allerwichtigste bei dieser Krankheit. Auch das gute ausgeglichene Familienleben ist erholsam und ganz wichtig. (1/2)

Ich hatte im ... rechte Brustoperation und Lymphdrüsen. ... (5 Monate später) OP des 9. Brustwirbels im Krankenhaus X, Herr Dr. Y; bin darüber sehr dankbar. Ich war querschnittsgelähmt gefährdet. ... (2 Monate vorher) wurde die 1. Metastase in der Leber festgestellt. Jetzt sind es gegen 10. Dass ich in all dem dankbar sein kann, ist Gottes Gnade. Durch unseren Herrn Jesus Christus habe ich Zukunft. (304/3)

Man sollte sich nicht all zu viel mit der Krankheit beschäftigen, aber natürlich auch nicht total verdrängen. Für mich war das Ganze ein "böser Traum", der allmählich, glücklicherweise immer mehr verblasst. (177/3)

Meine Meinung ist, dass man sich mit der Krankheit auseinandersetzen soll und sie annehmen und sich nicht scheuen, darüber zu reden. Mir geht es wirklich gut und das habe ich meiner Familie zu verdanken. Das ist meine Meinung. (305/1)

Wertung

Gut:

Zur psychologischen Hilfestellung möchte ich sagen, dass ich mit meiner Brustoperation verhältnismäßig gut zurechtkomme. Mein Mann unterstützt mich dabei. (306/3)

Wechselnd/nicht immer ausreichend:

Ich hoffe, ich kann Ihnen mit diesen Angaben mithelfen. Mir persönlich geht es gut. Nur die Angst, einen Rückfall zu bekommen, bleibt. Familie und Therapeut helfen mir sehr, aber man ist auch oft alleine mit sich, da muss man stark sein. Auch wenn man sagt, man kann an jeder Krankheit sterben, das Wort "Krebs" alleine sticht für mich aus allen Zeitschriften oder sonst wo auch ganz heraus, tief sitzt diese Angst dann in mir, doch kann ich mich auch gut trösten. Ich hab doch schon 1 1/4 Jahr überlebt. Jetzt werde ich Oma von Zwillingen, da muss ich gesund bleiben. Bis bald! (237/3)

Schlecht:

In meiner Partnerschaft läuft alles schief. Bin sehr empfindlich geworden und kann mich selbst nicht leiden. Auch der Zorn gegen meine Krankheit, mit der ich nicht fertig geworden bin, ist eine Belastung für die Umgebung, (307/1)

Wichtig:

Ich stehe auf dem Standpunkt, dass körperliche oder geistige Arbeiten am meisten hilfreich sind. Da in meinem Fall der Partner vor meiner Operation gestorben ist, sind Ihre Fragen betreff Sexualität kaum zu beantworten. (308/2)

COPING VON REKTUMKARZINOMPATIENTINNEN

Strategieangaben

Ich bin alleinstehend. Ich spreche nicht gerne über meine Krankheit und die meisten meiner Freunde und Bekannten wissen auch nicht darüber Bescheid. Ich versuche alleine damit fertig zu werden. (163/2)

Ich lebe mit der Krankheit, esse viele Ballaststoffe, Ärger und Stress gehe ich aus dem Weg. (309/2)

Wertung

Es gibt immer wieder Schwachpunkte, die überwunden werden müssen. Da ist es wichtig, leben zu wollen, Freunde zu haben, aktiv zu sein, wenn auch mit Einschränkung. Die Schönheit der Natur zu sehen. Sich selbst so zu lieben, wie man ist. (63/1)

SOCIAL SUPPORT DER BRUSTKREBSPATIENTINNEN

gut:

Meine Familie hält sehr zu mir. Vor allem dem seelischen und körperlichen Befinden tut es gut. Mein Mann hilft mir sehr. Mein Sohn mit Familie lebt in X/USA. Er ruft an. Das tut gut. Meine Tochter mit Familie lebt in München. Sie kümmert sich sehr um mich. Auch der Schwiegersohn ist sehr nett und mein Enkel ist so lieb. Das tut gut. Ebenfalls meine Schwester und Nichte. (310/1)

Jede Woche lasse ich bei der Hausärztin das differenzierte Blutbild machen. Alle 3 Wochen bin ich zur Chemo einen Tag in der Klinik. Ich gehe zu keiner Selbsthilfegruppe, da ich von den Ärzten in der Klinik gut beraten werde, ebenso von meiner Hausärztin und mit meinem Mann und unseren vielen Freunden offen über alles reden kann und keine familiären Probleme habe. In der 2. und 3. Woche habe ich keine nennenswerten gesundheitlichen Probleme, so dass wir im Sommer viel gewandert sind und wöchentlich 1 - 2 mal zum Eistanzen gehen. (2/2)

zu wenig social support/teilweiser Rückzug:

Ich fühle mich schon oft allein gelassen. Es braucht schon Nerven, mit der Krankheit fertig zu werden. (37/4)

Zu der vorherigen Frage: ich merke jetzt, dass sich Freundinnen manchmal zurückziehen, als wenn sie jetzt auch Angst vor Krebs haben und nicht durch mich daran erinnert werden wollen. (183/4)

schlechter/fehlender social support/Einsamkeit:

Es ist sehr schwer, einsam zu sein, da ich doch meinen Ehepartner verloren habe! (311/3)

Meine Krankheit hat mich sehr einsam gemacht! Man steht mehr oder weniger alleine mit seinen Problemen da! Selbst der eigene Partner schottet sich ab, um sich dieser Belastung nicht auszusetzen! Oft frage ich mich, wo nach Jahrzehnten die Liebe geblieben ist. Ich bin jetzt sehr alleine mit meiner Krankheit! (189/2)

wichtig:

Bei so einer schweren Erkrankung sind Ärzte, zu denen man Vertrauen haben kann, sehr wichtig. Jedoch die größte Hilfe ist die Liebe der Familie; nur mit ihrem Trost und Beistand kann man die ganze Situation ertragen. (312/1)

Für mich bedeutet eine Tumorerkrankung eine sehr vielschichtige Erkrankung, welche die ganze Person betrifft. Danach muss auch die Heilung ausgerichtet sein. Natürlich kann dies nicht alles vom Klinikpersonal geleistet werden, die bemühen sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten sowieso, soweit es ihnen möglich ist. Also ist die eigene Auseinandersetzung mit der Krankheit unumgänglich und es ist sehr hilfreich, wenn man in bestimmten Bereichen dann Hilfe bekommt, die man glaubt zu brauchen. Aber ich weiß, dass dies vielen Frauen auf Grund von großer persönlicher Belastung (Kinder, Berufstätigkeit usw.) überhaupt nicht möglich ist. (313/1)

mehr Betreuung:

Die "technische" Betreuung während des Klinikaufenthaltes war gut. Allerdings fehlte dem Stationsarzt Zeit und Muße, nach der Operation gewisse Beschwerden genauer zu erklären. Für mich kam doch erst nach der Operation, die sehr schnell nach der Diagnose stattfand, ein "Loch", in dem ich ein Gespräch mit dem Arzt oder einer positiv eingestellten Betroffenen begrüßt hätte. In der Klinik wurde mir auch kein Hinweis auf die Möglichkeit der Kur bzw. die Sozialarbeiterin gegeben. Ich fand dies mehr zufällig heraus. (314/1)

Mit manchen Fragen habe ich Probleme, da ich nicht sagen kann, ob es z.B. gut wäre, mit einem Sozialarbeiter zu sprechen. Hier müsste ich aktiv werden, was mir in dem Bereich sehr schwer fällt. Nachdem ich jetzt sehr mit Schlafstörungen zu kämpfen habe, gehe ich davon aus, dass ich jetzt erst anfangs, die Situation zu verarbeiten. Nur leider weiß ich nicht, was ich dagegen unternehmen kann. (221/2)

Selbsthilfegruppen oder Kontakt zu Mitbetroffenen:

Meine Kur im ... / ... habe ich als sehr positiv empfunden, wenn ich mir auch alternative Methoden gewünscht hätte. Was mir noch fehlt, ist der Austausch mit anderen Frauen, die auch wie ich voll im Berufsleben stehen können und wie sie Vorsorge treffen. (199/2)

Es wäre schön gewesen, mit den Kranken im Krankenhaus einen Gesprächskreis zu haben. Dadurch hätte man nicht den ganzen Tag über sein eigenes Schicksal nachgedacht und hätte sich dadurch gegenseitig helfen können. (157/1)

Mir fehlte und fehlt immer noch eine ausreichende therapeutische Begleitung. Ich habe mich für die systemische Familientherapie entschieden, die allerdings sehr viel kostet. Deshalb kann ich sie nicht in dem Maße nutzen, wie ich es mir wünschen würde. Mit den Ängsten fertig zu werden, ist mein größtes Problem, das ich aber z.B. in Selbsthilfegruppen nicht lösen kann und will. Deshalb habe ich von einem Kuraufenthalt abgesehen. Es wäre gut, wenn ich das Geld, das ein Kuraufenthalt kosten würde, für Maßnahmen, die ich mir selber suche, bereitgestellt würde. Während der Chemotherapie vermisste ich persönliche Begleitung. Ärzte und Schwestern haben ihr Möglichstes getan, nur erlauben die äußeren Umstände wahrscheinlich nicht mehr. (315/1)

Da mein behandelnder Gynäkologe Belegbetten in einer Privatklinik hat, kommt die sehr unterschiedliche Beurteilung zustande. Aufklärung während des Krankenhausaufenthalts durch Gynäkologen ausgesprochen schlecht, durch Stationsärzte erheblich besser. Ein Psychologe im Krankenhaus wäre wünschenswert gewesen. Während 3 x Chemotherapie hat der Onkologe des Krankenhauses nicht mal den Kopf zu Zimmertür reingestreckt. Fand ich ziemlich schwach! Aufklärung über z.B. Immunmodulation von Seiten Gynäkologie fand nicht statt. Meine Annäherungsversuche an eine Selbsthilfegruppe habe ich aufgegeben. Dort wird buchstäblich nur Kaffee getrunken. Keine Beratung, keine Hilfestellung. Habe auch mangels Aufklärung keine Erstversorgung (Brustprothese) erhalten und bin wochenlang "einseitig" rumgelaufen. Auch der ca. 2

Wochen nach der 1. Chemo einsetzende massive Haarausfall wurde meines Erachtens nicht ernst genommen. Auch da hätte ich mir praktische Hilfestellung gewünscht. Ganz offensichtlich geht es in diesem Punkt auch anderen Patientinnen so. Bin bisher bereits mehrfach um Rat gefragt worden, wo ich die Perücke gekauft habe etc. Kontakte zu anderen Krebspatientinnen durch Lymphdrainage-Praxis. Auch Informationen über Brustprothesen, Einnähen von Taschen in vorhandene BHs, Badeanzüge etc. fehlten von Seiten Ärzten/Krankenhaus völlig. Alles in allem steht man ziemlich hilflos da und benötigt viel eigene Energie, um diese alltäglichen Dinge anzugehen. Nichtsdestotrotz lautet mein persönliches Resümee: Ich lebe noch! (316/1)

Sonstiges:

Seit ich mich von meinem Mann getrennt habe, fühle ich mich immer besser! (5/3)

SOCIAL SUPPORT DER REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Durch meine Erkrankung an Darmkrebs bin ich in ein sehr tiefes Loch gefallen. Konnte aber die Erfahrung machen, wie viele Leute aus meinem Bekanntenkreis für mich da waren. Durch Gespräche, die mir unheimlich Mut machten, durch andere Patienten, die das gleiche hatten und mir gut zuredeten, mich aufgebaut haben. Dafür bin ich sehr, sehr dankbar. Meine größten Helfer in dieser schweren Zeit aber waren mein Mann und meine Tochter, die mich immer wieder aufbauten und immer für mich da waren. Dafür bin ich sehr, sehr dankbar. Somit hoffe ich, das durchzustehen. (66/1)

Selbsthilfegruppen:

Dass meine Operation am ... (vor 11 Monaten) war, und ich die Angaben nach dem heutigen Stand gemacht habe. Ich würde gern Kontakt zu Gleichen haben, also Rektum-Ca und Anus praeter, zum Gedankenaustausch. (317/1)

FINANZIELLE UND SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE VON MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Krankenkassen und Rententräger:

Leider wurde eine, von mir beantragte Kur von der BfA abgelehnt, da meine Erkrankung nicht "schlimm" genug ist. (318/2)

Sex: Mein Mann hat 3 Herzinfarkte, hohen Zucker und kann ein Ekel sein.

Kur: Wurde nicht genehmigt, aber Seehofer wird auch einmal krank und alt. (170/3)

Nicht einverstanden bin ich mit der Kostenübernahme für Medikamente, Salben, Puder und Rezeptgebühren für Lymphdrainagen. Da man als krebskranker Patient über einen längeren Zeitraum nur Krankengeld bezieht, finde ich es nicht in Ordnung, dass man derartige Sachen selbst zahlen muss. (319/1)

sozialrechtliche Themen:

Zunahme gesundheitlicher Probleme durch Mobbing am Arbeitsplatz. Hier sollte von Seiten der Medizin (Gesundheitsministerium?) etwas unternommen werden, z.B. Aufforderung zur besseren Schulung und Auswahl der Personalleiter. (320/1)

Zu den Schlafstörungen möchte ich noch anmerken, dass ich im allgemeinen gut schlafe, nur bei Hitzewallungen ist der Schlaf gestört (derzeit massiv). Da ich Vollzeit arbeite, ist dies natürlich ein Problem. Wenn ich dieses Problem bei den Nachsorgeuntersuchungen anspreche, reagieren die Gynäkologen überhaupt nicht. Ich finde es besch..., dass es so viele Männer in der Gynäkologie gibt, die können sich überhaupt nicht in die Psyche einer Frau hineinversetzen. Außerdem sollte beim Gesetzgeber dafür gesorgt werden, dass man bei Krebserkrankungen sein volles Gehalt weiter bezieht. (241/3, gekürzt; vollständiges Zitat s. Nachsorge Mammakarzinompatientinnen, Empathie schlecht S. A-40)

finanzielle Situation:

Wer stellt mich mit Behindertenausweis 70 % mit ca. 42 Jahren und dieser vorherigen Erkrankung fest ein? Am schwierigsten finde ich, dass man für eine Krankheit später bestraft wird in Form von großen finanziellen Einbußen. Nachdem der Krankengeldanspruch beendet ist und ich arbeitslos war, da ich unglücklicherweise meinen Arbeitgeber durch Umzug desselben während meiner Krankheit verlor, bekam ich nur 60 % Arbeitslosengeld vom Krankengeld. Es waren ca. 1134.- DM im Monat.

Ich habe jährlich eingezahlt für Arbeitslosengeld und vorher ganz gut verdient. Krankengeld ist auch schon erheblich weniger. Kein Urlaubs-, Weihnachtsgeld usw. Statt mehr Lebensqualität, die dringend benötigt wird, um mit der Situation fertig zu werden, gerät man ins finanzielle Abseits. Ich habe im Monat 1200 DM laufende Kosten ohne Essen. Ich bin vorübergehend in einer gemeinnützigen Arbeitnehmerüberlassung, Stress und schlechte Bezahlung für 10 Monate befristet. (78/4)

FINANZIELLE UND SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE VON REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Krankenkasse oder Rententräger:

Ich kann mit meiner Erkrankung gut umgehen. Mit Angehörigen, Freunden, Bekannten und Nachbarn offen über alles reden. Was mich sehr betrübt macht, ist die Ablehnung der LVA für eine REHA-Maßnahme (Umwandlung in Rentenantrag). Auch wenn eine Erwerbstätigkeit nicht mehr hergestellt werden kann, sollte man für die Genesung des Patienten mehr tun. Man fühlt sich ins Abseits gestellt und das trägt nicht für die Gesundheit bei. Auch ein Erwerbsunfähiger sollte ein Recht darauf haben, dass Maßnahmen ergriffen werden, die seine Lebensqualität verbessern. (321/2)

Sozialrechtliche Aspekte:

zu 6.6. Vergünstigungen: von selbst wäre ich nicht auf den Gedanken gekommen, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Erst durch meinen Chef und durch den Amts(!)-arzt wurde ich darauf hingewiesen. (322/2)

Anus praeter - Rückverlagerung am ... (vor 14 Monaten); seitdem habe ich unfreiwilligen Abgang von Stuhl. Benötige täglich 3 Vorlagen (Molimed). Obwohl ich seit ... (10 Monaten) Kontinenz-Trainings-Systeme (Pelviplus 2000 u. Myo Staeb K) benutze, ist keine Besserung eingetreten. Ich wäre Ihnen deshalb für jeden Tipp oder Hinweis sehr dankbar. Da ich voll im Berufsleben stehe, gibt es des Öfteren Probleme z.B. bei Besprechungen, Vertreterbesuchen u.ä. (116/5)

finanzielle Probleme:

Möchte noch kurz darauf hinweisen, dass ich noch 3 Bypässe habe, doppelseitig Hüftgelenke durch Prothesen ersetzt, und am schlimmsten wöchentlich 2-3 mal zur Dialyse muss, da meine Nieren nicht mehr funktionieren. Meine Ärzte haben mir den Antrag zur Pflegeversicherung Stufe 1 gestellt, wo ich bis jetzt noch keine Rückantwort erhalten habe, geschweige (keine) Nachfragen oder Gespräche verhandelt worden sind. Da ich nur monatlich DM 919.- Rente bekomme und mir Kosten für Pflegepersonal. entstehen, würde ich sie ersuchen, mir hingehend behilflich zu sein. (323/2)

8.5 Freitextzitate zur Durchführung der Feldstudie

FREITEXTZITATE ZUR FELDSTUDIE VON MAMMAKARZINOMPATIENTINNEN

Lob:

Danke für Ihre Bemühungen! (219/5)

Mir geht es seelisch und körperlich zur Zeit sehr gut. Habe keine Klagen und bin zufrieden. Ich danke auch Ihnen für Ihr Interesse und Ihren Einsatz, denn letztendlich kommt es den Patienten zugute. (7/2)

Kritik:

Als sehr positiver Mensch habe ich nun die Erfahrung machen müssen auch und total down zu sein. Vielleicht könnten Sie bei Ihrem nächsten Anschreiben vergessen, Ihren Stempel auf den Umschlag zu machen. So genau muss das ja nicht jeder wissen! Danke! (324/1)

Ich bin 87 Jahre alt, hab die OP gut überstanden und zweifle oft, ob die OP unbedingt hat sein müssen. Die Fragebogen belasten mich. Ich möchte Sie bitten, von weiteren Zusendungen Abstand zu nehmen. (325/2)

Ich habe den EORTC-Fragebogen zwar ausgefüllt, aber es erscheint mir nicht sinnvoll. Meine OP war am ... (vor 7 Monaten), was sollen also die Fragen, die - letzte Woche betreffend - doch gar nichts mehr mit dem eigentlichen Zustand in den Wochen nach der Operation zu tun haben können. Ob ich letzte Woche schlecht geschlafen habe, oder Durchfall hatte, ist doch überhaupt nicht relevant zu meiner Krebserkrankung und der Mastektomie. (326/1)

Fragen oder Bitten:

Ich habe Mitte April einen Kurantrag gestellt. Wurde aber leider abgelehnt. Habe dann sofort Einspruch erhoben. Habe bis jetzt noch nichts erfahren. Eine Frage: Steht mir eine Kur noch mal zu oder nicht? Ich war einmal zur Kur nach einer OP. (327/2)

Was halten Sie von dem Mistelpräparat? Bringt mir die Behandlung etwas? Was kann man tun, um das Immunsystem zu stärken? Welche Präparate? Soll man Sport treiben? Nur gezielt oder allgemeiner Sport (Studio)? (298/1)

Mir wurde in meinem Bekanntenkreis geraten, unabhängig von den Untersuchungen meines Frauenarztes einen zweiten Arzt zur Sicherheit aufzusuchen. Würden Sie mir auch dazu raten? (32/4)

Ich würde gerne wissen, wie hoch das Wiedererkrankungsrisiko ist. Werden auch die Lebensgewohnheiten vor der Erkrankung erforscht? Gibt es nach Ihrer Erkenntnis vorbeugende Maßnahmen? (328/2)

Ich würde sehr gerne an einer Antikörperstudie teilnehmen. Über meinen Hausarzt und die Ärzte in der Klinik konnte ich diesbezüglich leider nichts in Erfahrung bringen. Vielleicht können Sie mir in diesem Punkt weiterhelfen. Die Entfernung würde keine Rolle spielen. (329/1)

Ich wäre sehr dankbar für Adressen von Selbsthilfegruppen. (330/1)

Ich möchte gern wissen, was ich gegen die Hitzewallungen tun kann. Remifemin/Cefakliman hilft mir nicht. (331/2)

Organisatorische Hinweise:

Entschuldigen Sie bitte, dass ich den Fragebogen so spät zu Ihnen schicke, aber ich befand mich für 3 Monate im Ausland. Meine nächste Nachsorgeuntersuchung werde ich evtl. in der Türkei machen, da ich im September heiraten werde und dort leben werde. Ich möchte gerne für Sie weiter zur Verfügung stehen. Meine neue Adresse geben ich Ihnen dann bekannt. (270/5)

Da ich eine Maculadegeneration am rechten Auge habe und es auch am linken Auge anfängt, ist es mir sehr schwer, Ihre Fragen schriftlich zu beantworten – ich könnte es aber telefonisch tun, wenn sie an einer weiteren Mitarbeit interessiert sind. (301/2)

Mein Kontakt zu einer Psychotherapeutin besteht vor allem wegen Eheproblemen. Es ist jedoch sehr hilfreich und beruhigend für mich, dass ich mich mit ihr über mein Unbehagen vor den Nachsorgeuntersuchungen unterhalten kann. (332/2)

Ich glaube, die Tatsache ist wichtig, dass die rechte Brust operiert wurde, ich aber Linkshänder bin. Dadurch bin ich natürlich bei körperlicher Betätigung (Hausarbeit) kaum eingeschränkt. (97/2)

Einige Zusatzbemerkungen zu den Fragen konnten aus Platzgründen nicht dokumentiert werden. - Die von mir angekreuzten Punkte (Fragen 5.7 und 5.8) auf Seite 5 kann ich nicht zutreffend beantworten, ich bin zwar verheiratet, aber mein Mann teilt seine sexuellen Interessen seit ca. 3 Jahren nicht mehr mit mir, sondern mit einer anderen Frau, die nur halb so alt ist (28) wie ich. (5/1)

Meine Antworten bezogen sich auf die Brust. Durch mein Rheuma, das ich bekam, ist das Krankheitsbild etwas schlechter. Folge von Bestrahlungen. Rote Kreuzchen sind für Rheuma. (269/4)

Studienausstieg:

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich möchte Sie bitten, mich aus dieser Aktion zu entlassen, Ich bin gesund, es geht mit gut. Diese Ihre Fragen belasten mich jedesmal zu stark aufs neue. Ich bitte um Ihr Verständnis. (333/5)

FREITEXTZITATE ZUR FELDSTUDIE VON REKTUMKARZINOMPATIENTEN

Lob:

Ich finde, dass Ihre Arbeit sehr wertvoll ist. (104/2)

Kritik:

Dass ich diesen Kastl-Ankreuz-Fragebogen teilweise ziemlich sinnlos finde. Man kann halt nicht alles pauschal mit einem Ja oder Nein beantworten, sondern oft nur mit einem Mal so - mal anders. Genau so bei den Fragen nach den Sorgen - da sollte eigentlich punktgenau gefragt werden, denn irgendwelche Sorgen macht sich wahrscheinlich jeder. Oder Frage 15 auf Seite 5: Okay, ich wäre gern größer und hätte gern noch mehr Haare - aber was hat'n das mit dem Tumor zu tun? Und zur Frage nach den Ärzten: Ja mei - man hat mit einer ganzen Menge zu tun, und die einen waren okay, andere aber weniger. Pauschal sehr gut auf allen Stationen war nur das Pflegepersonal, ausnahmslos. Was aber das Krankenhaus betrifft: Das ist besserer Balkanstandard, da müsste dringend und gründlich renoviert werden. Für weitere Fragen stehe ich gern zur Verfügung - Sie dürfen mich auch jederzeit anrufen. Mit freundlichem Gruß" (208/1)

Fragen bzw. Hilfewünschen:

Ich leide sehr unter Blähungen und muss mich beim Essen sehr einschränken (Kohlgemüse, Zwiebeln, Gurken u.s.w.), zusätzlich habe ich seit ... (3 Jahrzehnten) Diabetes (2 x spritzen). Ich möchte Sie fragen, ob es außer meinen Medikamenten, evtl. Massieren des Bauches, noch eine wirksame Hilfe gibt. (334/2)

Sehr geehrte Damen und Herren, wie Sie sich sicher vorstellen können, ist für mich die Situation hier in Deutschland sehr schwierig. Ich musste, bedingt durch meine Krankheit, nach Deutschland. In einer Weise bin ich für die kompetente Hilfe hier sehr dankbar und ich weiß auch, dass ohne diese Hilfe nicht alles so gut verlaufen wäre, wenn ich in Kroatien geblieben wäre, trotzdem gibt es große Probleme für meinen Mann und mich. Wir können nur noch mit größter Hilfe unser Leben hier in Deutschland finanzieren. Mein Mann arbeitet zwar bis zu seinen körperlichen Grenzen, dennoch reicht es hinten und vorne nicht, da wir einen verheirateten Sohn mit Kind in unserem Haus in Kroatien haben und größtenteils finanzieren. Deshalb bitte ich Sie, ob Sie vielleicht Wege einleiten könnten, dass ich und mein Mann Sozialhilfe beziehen könnten. Bitte fragen Sie nach und benachrichtigen Sie mich so schnell wie möglich. (335/1)

Organisatorische Mitteilungen:

Die Beantwortung habe ich bewusst bis nach der 1. Nachsorge am ... verzögert, um eine gewisse Sicherheit über meinen Gesundheitszustand zu haben. (336/1)

Bis jetzt ist ja nach den Untersuchungen alles in Ordnung. Hoffe, dass es in der nächsten Zeit so bleibt. Wird die Patientenbefragung fortgesetzt? (137/5)

Ergänzende Hinweise zu Feldstudienfragen:

Manche der Beurteilungen treffen meines Erachtens nur auf mich persönlich zu. Sollte ich eine Beurteilung bei diesen Punkten allgemeingültig angeben, müsste ich zum Teil anders antworten. (337/1)

Bei meiner Darmerkrankung handelt es sich nur um einen großflächigen Polypen, welcher nicht bösartig war, er konnte nur nicht koloskopisch entfernt werden. (338/1)

Man weiß nicht, welche Beschwerden altersbedingt bzw. Krebsoperationsfolgen sind. Als Kriegsfolge hatte ich ... (vor 1,5 Jahrzehnten) eine Lungenoperation, die auf meinen Zustand (Atmung) Einfluss hat! (119/3)

Da mein Mann am ... (vor 4 Monaten) verstorben ist (ebenfalls Chemotherapie! Magencarcinom!), ist mein seelisches Befinden sehr schlecht zu beurteilen. Am ... (in 2 Wochen) ist eine Rückverlegung des Stomas vorgesehen. (339/2)

8.6 Sonstige Freitextzitate von Mammakarzinompatientinnen

Ätiologie:

Insgesamt schätze ich mich sowohl physisch als auch psychisch als sehr gefestigt ein. Ein Jahr vor Ausbruch der Krankheit verließ mich mein Mann. Meiner Meinung nach war das der Auslöser für die Krebserkrankung. Nachdem ich nun wieder mein persönliches Gleichgewicht gefunden habe, hoffe und glaube ich, auch die Tumorerkrankung körperlich und seelisch überwunden zu haben. (340/1)

Ratschläge/gute Wünsche an Mitbetroffene:

Es müsste bei und nach so einer Brustentnahme mehr Aufklärung erfolgen, durch was für Tiefen man muss, ehe das Leben so halbwegs erträglich wird. Ich bin gerne bereit, all meine Erfahrungen und Studien abzugeben, die ich mir "allein" mühsam erarbeiten musste! (179/3)

8.7 Freitextzitate in Abhängigkeit vom Geschlecht

Männer:

Datum1 und Datum2 einen Zuckerschock: Datum1 X, Datum2 Y in der Anlage Kopien von: Schwerbehindertenausweis, Brief vom Versorgungsamt vom ... (vor 5 Jahren), vorläufiger Arztbericht vom ... (341/1).

Mein allgemeiner Zustand war vor der Strahlentherapie viel besser. Nach Strahlentherapie (Krankenhaus X): 5 kg Gewichtsverlust - sehr schwach - kurzatmig - müde - wenig Appetit. 3 Wochen nach Strahlentherapie ist eine Besserung da. Noch Schmerzen im Rektum und viele Probleme mit Stuhlgang (1/2-stündig oft). Jetzt (...) Staging, CT in Klinik Y in Z. Lästig: der oft halbständige Stuhlgang! (59/2)

Zwischen den Ärzten im Krankenhaus X und den Patienten findet so gut wie keine Kommunikation über die tägliche Routine der Visiten statt. Während der Visite hat man den Eindruck, dass die Lehrtätigkeit vor der Therapie kommt. (342/1)

Frauen:

Ich war vom ... bis ... im Krankenhaus X. Die Operation am Bei meinem Alter (85 1/2) wäre noch 1 Woche gut gewesen. Nach 3 Tagen zuhause kam ich am ... in die Y-Klinik. Die Wundheilung war noch nicht abgeschlossen. Ich wurde bestens betreut, ich war noch nie vorher zur Kur. Nach 4 Wochen kam ich wieder heim. Ich habe sehr bedauert, kein Einzelzimmer gehabt zu haben, das würde ich jeder Stomakranken wünschen, es ist eine Belastung für die Mitbewohnerin und für mich auch. (118/1)

*Mit meiner ambulanten Chemotherapie bei Herrn Dr. X war ich **außerordentlich** zufrieden. Ich fühlte mich **sehr gut** und **äußerst gewissenhaft** versorgt. Ich kann Herrn Dr. X nur weiterempfehlen. (226/2)*

*Dass meine Operation am ... (vor 11 Monaten) war, und ich die Angaben nach dem heutigen Stand gemacht habe. Ich **würde gern** Kontakt zu Gleichen haben, also Rektum-Ca und Anus praeter, zum Gedankenaustausch. (317/1)*

(Hervorhebungen bei den letzten beiden Zitaten vom Doktorand)

8.8 Tabellen

Mammakarzinompatienten

	Feldstudienpat. n=3333		Fragebogenpat. n=965		Signifikanz Feld/Fragebp.	Freitextpat. n=600		Signifikanz Fragebogenp. /Freitextp.
Geschlecht					n.s.			n.s.
männlich	18	0,5%	4	0,4%		2	0,3%	
weiblich	3315	99,5%	961	99,6%		598	99,7%	
Alter								
Mittelwert	60,9		58,6		p<0,001	58,4		n.s.
Standardabw.	13,2		11,8			11,8		
Median	60		58			58		
Range	27 - 95		27 - 91			27 - 91		
bis 49 Jahre	672	20,2%	219	22,7%		137	22,8%	
50 bis 69 Jahre	1725	51,8%	551	57,1%		347	57,8%	
ab 70 Jahre	936	28,1%	195	20,2%		116	19,3%	
Stadium					p<0,001			n.s.
0 *	172	5,3%	48	5,0%		30	5,1%	
I *	1215	37,2%	413	43,3%		267	45,1%	
IIA *	915	28,0%	268	28,1%		160	27,0%	
IIB *	486	14,9%	127	13,3%		73	12,3%	
IIIA *	163	5,0%	42	4,4%		30	5,1%	
IIIB *	123	3,8%	23	2,4%		14	2,4%	
IV *	191	5,8%	32	3,4%		18	3,0%	
Summe Stad. 0 - IV *	3265	100,0%	953	100,0%		592	100,0%	
unbekannt	68	2,0%	12	1,2%		8	1,3%	
Therapieverfahren					p=0,002			n.s.
OP BET	1870	56,1%	551	57,1%		341	56,8%	
Ablatio	1421	42,6%	413	42,8%		258	43,0%	
keine OP	42	1,3%	1	0,1%		1	0,2%	
additive Therapie								
nur Chemo	283	8,5%	87	9,0%	p<0,001	51	8,5%	n.s.
nur Radiatio	1290	38,7%	425	44,0%		269	44,8%	
Chemoradioth.	480	14,4%	142	14,7%		86	14,3%	
Hormontherapie	1338	40,1%	408	42,3%		247	41,2%	

* Als Basis für die Prozentberechnung diente die Patientenanzahl mit bekanntem Stadium
(n=3265 bzw. n=953 bzw. n=592)

Tabelle 21: Vergleich des Alters, Geschlechts und der klinischen Parameter von Freitext-, Fragebogen- und Feldstudienpatienten mit Brustkrebs

Anhang
Tabellen

Rektumkarzinompatienten						Signifikanz Fragebogenp./ Freitextp.		
	Feldstudienpat. n=1033	%	Fragebogenpat. n=298	%	Signifikanz Feld/Fragebp.		Freitextpat. n=124	%
Geschlecht								
männlich	575	55,7%	189	63%	p<0,001	78	63%	
weiblich	458	44,3%	109	37%		46	37%	
Alter								
Mittelwert	67,4		64,7		p<0,001	65,3		
Standardabw.	11,6		10,2			11		
Median	68		64			65		
Range	28-93		36-91			38-91		
bis 64 Jahre	421	41%	153	51%		64	52%	
ab 65 Jahre	612	59%	145	49%	60	48%		
Stadium					p=0,015		p=0,001	
0 *	5	1%	1	0%		1	1%	
I *	248	28%	87	32%		44	37%	
II *	207	23%	64	24%		24	20%	
III *	275	31%	81	30%		34	29%	
IV *	163	18%	39	14%		16	13%	
Summe Stad. 0 - IV*	898	100%	272	100%		119	100%	
unbekannt	135	13%	26	9%	5	4%		
Therapieverfahren								
OP					n.s.		n.s.	
nicht sphinktererhaltend	159	15,4%	50	17%		18		15%
sphinktererhaltend	701	67,9%	222	74%		90		73%
lokale Tumorsektion	86	8,3%	21	7%		12		10%
nur A.p.-Anlage	39	3,8%	2	1%		2		2%
sonst. OP	29	2,8%	2	1%		1		1%
keine Angabe zur OP-Art	13	1,3%	0	0%		0		0%
keine OP durchgeführt	6	0,6%	1	0%	1	1%		
Anus praeter (A.p.)					n.s.		n.s.	
dauerhaft	159	15,4%	50	17%		18		15%
protektiv	159	15,4%	46	15%		19		15%
keine nähere Angabe	69	6,7%	8	3%		3		2%
Summe A.p.	387	37,5%	104	35%		40		32%
kein A.p.	646	62,5%	194	65%	84	68%		
additive Therapie					n.s.		n.s.	
nur Chemotherapie	130	12,6%	45	15%		21		17%
nur Radiatio	21	2,0%	5	2%		2		2%
Chemoradioth.	262	25,4%	89	30%	26	21%		

* Als Basis für die Prozentberechnung diente die Patientenanzahl mit bekanntem Stadium (n=898 bzw. n=272 bzw. n=119)

Tabelle 22: Vergleich des Alters, Geschlechts und der klinischen Parameter von Freitext-, Fragebogen- und Feldstudienpatienten mit Rektumkarzinom

Mammakarzinom

Zeilenanzahl	Geschlecht		Alter		
	m	w	bis 49	50 bis 69	ab 70
1 bis 5	1	270	48 (35%)	153 (44%)	70 (60%)
6 bis 10	1	180	42 (31%)	105 (31%)	34 (29%)
> 10 oder gekürzt		145	47 (34%)	86 (25%)	12 (10%)
gesamt	2	595	137 (100%)	344 (100%)	116 (100%)
Chi-Quadratstest	nicht getestet		p<0,001		

Zeilenanzahl	UICC-Stadium				OP-Art		
	0 bis I	IIA bis IIB	III bis IV	keine Ang.	BET	Mastektomie	keine Op
1 bis 5	126 (43%)	107 (46%)	37 (61%)	1	154 (45%)	117 (46%)	
6 bis 10	96 (33%)	70 (30%)	11 (18%)	4	97 (29%)	84 (33%)	
> 10 oder gekürzt	73 (25%)	56 (24%)	13 (21%)	3	88 (26%)	56 (22%)	1
gesamt	295 (100%)	233 (100%)	61 (100%)	8	339 (100%)	257 (100%)	1
Chi-Quadratstest	n.s.				n.s.		

Zeilenanzahl	Chemotherapie		Hormontherapie		Radiatio	
	ja	nein	ja	nein	ja	nein
1 bis 5	61 (45%)	210 (46%)	112 (45%)	159 (45%)	166 (47%)	105 (43%)
6 bis 10	37 (27%)	144 (31%)	75 (30%)	106 (30%)	103 (29%)	78 (32%)
> 10 oder gekürzt	38 (28%)	107 (23%)	60 (24%)	85 (24%)	84 (24%)	61 (25%)
gesamt	136 (100%)	461 (100%)	247 (100%)	350 (100%)	353 (100%)	244 (100%)
Chi-Quadratstest	n.s.		n.s.		n.s.	

Zeilenanzahl	Progression			gesamt
	vor Progress	nach Progress	kein Progress	
1 bis 5	13 (36%)	11 (52%)	247 (46%)	271 (45%)
6 bis 10	16 (44%)	3 (14%)	162 (30%)	181 (30%)
> 10 oder gekürzt	7 (19%)	7 (34%)	131 (24%)	145 (24%)
gesamt	36 (100%)	21 (100%)	540 (100%)	597 (100%)
Chi-Quadratstest	n.s.			

Rektumkarzinom

Zeilenanzahl	Geschlecht		Alter		UICC-Stadium		
	m	w	bis 64	ab 65	0	I bis II	III bis IV
1 bis 5	49 (63%)	18 (41%)	32 (50%)	35 (60%)		40 (60%)	24 (49%)
6 bis 10	17 (22%)	14 (32%)	19 (30%)	12 (21%)	1	15 (22%)	14 (29%)
> 10 oder gekürzt	12 (15%)	12 (27%)	13 (20%)	11 (19%)		12 (18%)	11 (22%)
gesamt	78 (100%)	44 (100%)	64 (100%)	58 (100%)	1	67 (100%)	49 (100%)
Chi-Quadratstest	p=0,06		n.s.		n.s.		

Zeilenanzahl	OP-Art			Anus praeter	
	n sphinc	sphinctererh	Tumor-Resekt	ja	nein
1 bis 5	7 (39%)	48 (55%)	1 (8%)	16 (40%)	51 (62%)
6 bis 10	8 (44%)	22 (25%)	11 (91%)	15 (38%)	16 (20%)
> 10 oder gekürzt	3 (17%)	18 (20%)		9 (23%)	15 (18%)
gesamt	18 (100%)	88 (100%)	12 (100%)	40 (100%)	82 (100%)
Chi-Quadratstest	nicht getestet			p=0,05	

Zeilenanzahl	Chemotherapie		Radiatio		Progression			gesamt
	ja	nein	ja	nein	vor Progress	nach Progress	kein Progress	
1 bis 5	21 (45%)	46 (61%)	14 (50%)	53 (56%)	8 (62%)	1 (20%)	58 (56%)	67 (57%)
6 bis 10	13 (28%)	18 (24%)	6 (21%)	25 (27%)	3 (23%)	1 (20%)	27 (26%)	31 (25%)
> 10 oder gekürzt	13 (28%)	11 (15%)	8 (29%)	16 (17%)	2 (15%)	3 (60%)	19 (18%)	24 (20%)
gesamt	47 (100%)	75 (100%)	28 (100%)	94 (100%)	13 (100%)	5 (100%)	104 (100%)	122 (100%)
Chi-Quadratstest	n.s. (p=0,13)		n.s.		nicht getestet			

Tabelle 23: Textlänge in Abhängigkeit von demographischen und klinischen Parametern

Mammakarzinom	1. Hj	2. Hj	3. Hj	4. Hj	5. Hj	6. Hj	Summe
Erstbefragung	282	137	26	9	4		458 (42%)
Zweitbefragung		210	60	11	6	2	289 (26%)
Drittbefragung			160	24	13	1	198 (18%)
Viertbefragung				102	7	2	111 (10%)
Fünftbefragung					34	2	36 (3%)
Summe	282	347	246	146	64	7	1092 (100%)
Summe in %	26%	32%	23%	13%	6%	1%	100%

Tabelle 24: Verteilung der Fragebögen von Mammakarzinompatientinnen im zeitlichen Verlauf, angegeben in postoperativen Halbjahren (Hj)

Rektumkarzinom	1. Hj	2. Hj	3. Hj	4. Hj	5. Hj	Summe
Erstbefragung	73	21	2			96 (47%)
Zweitbefragung		54	3			57 (28%)
Drittbefragung			34	1		35 (17%)
Viertbefragung				12		12 (6%)
Fünftbefragung					4	4 (2%)
Summe	73	75	39	13	4	204 (100%)
Summe in %	36%	37%	19%	6%	2%	100%

Tabelle 25: Verteilung der Fragebögen von Rektumkarzinompatienten im zeitlichen Verlauf, angegeben in postoperativen Halbjahren (Hj)

postoperativer Zeitraum	Mammakarzinom- patientinnen	Rektumkarzinom- patienten
1. Halbjahr	282	73
2. Halbjahr	326	75
1. Jahr	480	112
3. Halbjahr	240	39
4. Halbjahr	145	13
2. Jahr	304	47
5. Halbjahr	64	4
6. Halbjahr	7	0
3. Jahr	68	4
Gesamtpatientenzahl	600	124

Tabelle 26: Anzahl der Mamma- und Rektumkarzinompatienten mit Freitexten abhängig vom postoperativen Zeitraum

	Mammakarzinom			Rektumkarzinom		
	Mittelwert	Standard- error	t-Test	Mittelwert	Standard- error	t-Test
psychisches Befinden	58,58	0,72	n.s.	64,37	1,76	n.s.
körperliches Befind.	59,84	0,70	p=0,004	66,41	1,40	n.s.
Krankheitsverlauf	61,33	0,88	p<<0,001	67,08	1,53	p=0,068
Therapieaspekte	57,36	0,86	n.s.	65,08	1,64	n.s.
Früherkennung	60,00	1,60	n.s.	61,00	5,57	n.s.
Primärversorgung	55,69	0,77	p<<0,001	62,67	1,67	p=0,065
Chemo- /Radiotherapie	57,01	1,24	n.s.	58,75	3,01	p<0,05
Nachsorge	55,63	1,03	p=0,004	66,17	2,58	p=0,062
AHB/Kur	58,78	2,06	n.s.	68,25	4,97	n.s.
nicht zuzuordnende Kommentare	52,31	1,46	p<<0,001	61,23	2,71	p=0,063
Informationswunsch	54,08	0,84	p<<0,001	62,03	2,00	n.s.
coping	55,57	1,20	p=0,018	65,75	3,17	n.s.
social support	54,46	1,01	p<<0,001	61,09	2,74	n.s.
finanzielle/sozial- rechtl. Aspekte	53,76	1,29	p<0,001	53,90	1,66	p<0,001
Kommentare zur Studie	60,15	0,75	p=0,004	63,40	1,60	n.s.
sonstige Themen	54,96	2,20	n.s.			
Gesamtkollektiv	58,31	0,50		64,92	0,99	

Tabelle 27: Vergleich der Altersmittelwerte von Patienten beider Krebsarten in Abhängigkeit von den Themen der Freitexte, signifikante t-Test-Ergebnisse sind fett dargestellt. Auch bei knapp verfehltem Signifikanzniveau wurde der p-Wert angegeben.

Anhang
Tabellen

Mammakarzinom - Alter		ab 70 Jahre (n=16)		50 - 69 Jahre (n=347)		bis 64 Jahre (n=64)		ab 65 Jahre (n=60)		p (Chi-Quadrat)	
Rektumkarzinom - Alter		ab 70 Jahre (n=16)		50 - 69 Jahre (n=347)		bis 64 Jahre (n=64)		ab 65 Jahre (n=60)		p (Chi-Quadrat)	
demographische und klinische Daten:											
Operationsverfahren											
BET (n=341)											
Mastektomie (n=258)											
keine OP (n=1)											
keine additve Therapie (n=93)											
Radiotherapie (n=269)											
Chemoradiotherapie (n=86)											
Chemotherapie (n=52)											
Hormontherapie (n=249)											
Krankheitsverlauf											
Primärmetastasierung (n=16)											
Progression (n=58)											
keine Progression (n=542)											
Freitextthemen:											
Psychisches Befinden											
gut											
beeinträchtigt											
Rezidivangst											
körperliches Befinden											
gut											
Beschwerden durch and. Erkrankg.											
Krankheitsverlauf											
anamesische Ergänzung											
andere Erkrankung											
Therapieaspekte											
besondere Therapie wichtig											
Primärversorgung											
Empathie											
Aufklärung											
mäßig											
schlecht											
keine additve Therapie (n=75)											
Radiotherapie (n=2)											
Radiochemotherapie (n=26)											
Chemotherapie (n=21)											
Krankheitsverlauf											
Primärmetastasierung (n=16)											
Progression (n=7)											
keine Progression (n=117)											
Freitextthemen:											
Psychisches Befinden											
gut											
beeinträchtigt											
Rezidivangst											
körperliches Befinden											
gut											
Beschwerden durch and. Erkrankg.											
Krankheitsverlauf											
anamesische Ergänzung											
andere Erkrankung											
Therapieaspekte											
Rückverlegung											
Primärversorgung											
Empathie											
Aufklärung											
mäßig											
schlecht											
nicht sphinktererhaltend (n=18)											
sphinktererh. (n=90)											
sonstige Op (n=15)											
keine (n=75)											
Radiotherapie (n=2)											
Radiochemotherapie (n=26)											
Chemotherapie (n=21)											
Primärmetastasierung (n=16)											
Progression (n=7)											
keine Progression (n=117)											
gut											
beeinträchtigt											
Rezidivangst											
gut											
Beschwerden durch and. Erkrankg.											
anamesische Ergänzung											
andere Erkrankung											
Rückverlegung											
Empathie											
Aufklärung											
mäßig											
schlecht											
8											
13%											
17%											
10											
17%											
n.s.											
8											
13%											
44											
73%											
1											
2%											
5											
8%											
10											
17%											
p=0,003											
8											
13%											
1											
2%											
59											
98%											
kein Test mögli.											
24											
40%											
10											
17%											
6											
10%											
1											
2%											
n.s.											
33											
55%											
8											
13%											
11											
18%											
p=0,016											
31											
48%											
6											
9%											
3											
5%											
n.s.											
31											
52%											
14											
23%											
17											
28%											
p=0,03											
n.s.											
18											
30%											
8											
13%											
n.s.											
18											
30%											
9											
15%											
7											
12%											
n.s.(p=0,08)											
4											
7%											
p=0,04											
18											
28%											
5											
8%											
p=0,005											

Mammakarzinom - Alter	bis 49 Jahre (n=137)		50 - 69 Jahre (n=347)		ab 70 Jahre (n=16)		p (Chi-Quadrat)		Rektumkarzinom - Alter		bis 64 Jahre (n=64)		ab 65 Jahre (n=60)		p (Chi-Quadrat)
	Nachfrage	Aufklärung mäßig	Nachfrage	Aufklärung mäßig	Nachfrage	Aufklärung mäßig	Nachfrage	Aufklärung mäßig	Nachfrage	Aufklärung mäßig	Nachfrage	Aufklärung mäßig	Nachfrage	Aufklärung mäßig	
Mammakarzinom - Alter	40	29%	84	24%	19	16%	19	16%	8	13%	10	17%	10	17%	n.s.
Nachfrage	40	29%	84	24%	19	16%	19	16%	8	13%	10	17%	10	17%	n.s.
Aufklärung mäßig	19 16	14% 12%	25 28	7% 8%	3 4	3% 3%	3 4	3% 3%	2 1	3% 2%	2 1	3% 2%	2 1	3% 2%	
nicht zuordbare Kommentare	33	24%	32	9%	9	8%	9	8%	7	11%	6	10%	6	10%	n.s.
nicht zuordbare Kommentare	33	24%	32	9%	9	8%	9	8%	7	11%	6	10%	6	10%	n.s.
Empathie	14	10%	16	5%	4	3%	4	3%	1	2%	1	2%	1	2%	
Aufklärung mäßig	24 20	18% 15%	13 12	4% 3%	3 4	3% 3%	3 4	3% 3%	3 3	5% 5%	3	5%	3	5%	
Informationsbedarf	62	45%	114	33%	15	13%	15	13%	24	38%	11	18%	11	18%	p=0,02
Informationsbedarf	62	45%	114	33%	15	13%	15	13%	24	38%	11	18%	11	18%	p=0,02
Informationen zu Therapien:	40	29%	69	20%	11	9%	11	9%	14	22%	7	12%	7	12%	n.s. (p=0,1)
- Therapiemöglichkeiten	15	11%	23	7%	3	3%	3	3%	7	11%	2	3%	2	3%	n.s. (p=0,1)
- Alternativtherapien	21	15%	28	8%	1	1%	1	1%	2	3%	2	3%	2	3%	
Informationsquelle	10	7%	15	4%	1	1%	1	1%	- Diät		2	3%	2	3%	
Coping	34	25%	66	19%	13	11%	13	11%	7	11%	5	8%	5	8%	n.s.
Coping	34	25%	66	19%	13	11%	13	11%	7	11%	5	8%	5	8%	n.s.
social support	51	37%	84	24%	18	16%	18	16%	7	11%	4	7%	4	7%	n.s.
social support	51	37%	84	24%	18	16%	18	16%	7	11%	4	7%	4	7%	n.s.
wichtig	9	7%	7	2%	1	1%	1	1%	1	2%	1	2%	1	2%	
mehr Betreuung nötig	22	16%	31	9%	5	4%	5	4%	2	3%	0	0%	0	0%	
Kontakt mit Mitbetroffenen	11	8%	13	4%	2	2%	2	2%	1	2%	1	2%	1	2%	
finanzielle/sozialrechtl. Aspekte	34	25%	51	15%	11	9%	11	9%	10	16%	0	0%	0	0%	p=0,001
finanzielle/sozialrechtl. Aspekte	34	25%	51	15%	11	9%	11	9%	10	16%	0	0%	0	0%	p=0,001
finanzielle Aspekte	13	9%	16	5%	2	2%	2	2%	5	8%	0	0%	0	0%	
sozialrechtliche Aspekte	13	9%	21	6%	0	0%	0	0%	5	8%	0	0%	0	0%	
Studie	37	27%	144	41%	49	42%	49	42%	27	42%	23	38%	23	38%	n.s.
Studie	37	27%	144	41%	49	42%	49	42%	27	42%	23	38%	23	38%	n.s.
Frage / Hilfewunsch organisatorischer Hinweis	13 10	9% 7%	59 30	17% 9%	12 18	10% 16%	12 18	10% 16%	13 6	20% 9%	5 9	8% 15%	5 9	8% 15%	p=0,05 n.s.
konkrete Kritik / Anregung zu beliebigem Thema	74	54%	112	32%	23	20%	23	20%	25	39%	15	25%	15	25%	p=0,09
konkrete Kritik / Anregung zu beliebigem Thema	74	54%	112	32%	23	20%	23	20%	25	39%	15	25%	15	25%	p=0,09
Gesamt	137	100%	347	100%	116	100%	116	100%	64	100%	60	100%	60	100%	

Tab. 28: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom Alter bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten

	männlich (n=78)		weiblich (n=46)		p (Chi- Quadrat- test)
Rektumkarzinom - Geschlecht					
demographische und klinische Daten:					
Operationsverfahren					
nicht sphinktererhaltend (n=18)	8	10%	10	22%	p=0,03
sphinktererh. (n=90)	64	82%	26	57%	
sonstige Op (n=15)	6	8%	9	20%	
additive Therapien					
keine (n=75)	45	58%	30	65%	p=0,03
Radiotherapie (n=2)	1	1%	1	2%	
Radiochemotherapie (n=26)	18	23%	8	17%	
Chemotherapie (n=21)	14	18%	7	15%	
Freitextthemen:					
körperliches Befinden					
beeinträchtigt	41	53%	23	50%	n.s. p=0,02
	7	9%	11	24%	
Primärversorgung					
Aufklärung	37	47%	11	24%	p=0,009
mäßig	19	24%	3	7%	p=0,01
	14	18%	2	4%	p=0,03
Informationsbedarf					
	27	35%	8	17%	p=0,04
Gesamt					
	78	100%	46	100%	

Tab. 29: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom Geschlecht bei Rektumkarzinompatienten

Mammakarzinom - UICC-Stadium	Stadium 0 / I (n=297)	Stadium II (n=233)	Stadium III / IV (n=62)	Rektumkarzinom - UICC-Stadium	Stadium I / II (n=68)	Stadium III / IV (n=50)	p (Chi-Quadrat- test)
demographische und klinische Daten:							
Operationsverfahren							
BET (n=339)	209 70%	117 50%	13 21%	nicht sphincterhaltend (n=18)	10 15%	7 14%	
Mastek. Anzahl (n=252)	88 30%	116 50%	48 77%	sphincterhaltend (n=90)	45 66%	41 82%	n.s.
keine OP Anzahl (n=1)	0 0%	0 0%	1 2%	sonstige Op. (n=15)	13 19%	1 2%	
additive Therapien				additive Therapien			
keine additive Therapie (n=93)	77 26%	16 7%	0 0%	keine (n=75)	62 91%	12 24%	
Radiotherapie (n=269)	183 62%	74 32%	12 19%	Radiotherapie (n=2)	1 1%	1 2%	
Chemotherapie (n=52)	3 1%	34 15%	15 24%	Radiochemotherapie (n=26)	4 6%	17 34%	
Chemoradiotherapie (n=78)	6 2%	48 21%	24 39%	Chemotherapie (n=21)	1 1%	20 40%	p<<0,001
Hormontherapie (n=248)	86 29%	128 55%	34 55%	Krankheitsverlauf			p<<0,001
Primärmetastasierung (n=16)	0 0%	0 0%	16 26%	Primärmetastasierung (n=16)	0 0%	16 32%	
Progression (n=54)	16 5%	26 11%	12 19%	Progression (n=6)	3 4%	3 6%	kein Test möglich
keine Progression (n=538)	281 95%	207 89%	50 81%	keine Progression (n=112)	65 96%	47 94%	
Freitextthemen:				Freitextthemen:			
körperliches Befinden				körperliches Befinden			
Hitze-/Kältewallungen:	136 46%	123 53%	27 44%	Stuhlfrequenz/Defäkationsprobleme	39 57%	22 44%	n.s.
	14 5%	12 5%	0 0%		16 24%	5 10%	p=0,057
Krankheitsverlauf				Krankheitsverlauf			
anmnestische Ergänzung	80 27%	79 34%	14 23%	anmnestische Ergänzung	27 40%	23 46%	n.s.
	39 13%	35 15%	4 6%		8 12%	15 30%	p=0,01
Therapieaspekte				Therapieaspekte			
NW Chemo / Radiatio	85 29%	68 29%	21 34%	NW Chemo / Radiatio	17 25%	15 30%	n.s.
	28 9%	20 9%	13 21%		1 1%	5 10%	n.s.
Nachsorge				Nachsorge			
	73 25%	55 24%	14 23%		16 24%	2 4%	p=0,004
Informationsbedarf				Informationsbedarf			
	104 35%	71 30%	13 21%		22 32%	12 24%	n.s.
Studie				Studie			
Frage / Hilfewunsch	124 42%	85 36%	17 27%	Frage / Hilfewunsch	28 41%	17 34%	n.s.
organisatorischer Hinweis	49 16%	29 12%	4 6%	organisatorischer Hinweis	10 15%	6 12%	n.s.
	34 11%	22 9%	1 2%		7 10%	6 12%	n.s.
Gesamt				Gesamt			
	297 100%	233 100%	62 100%		100%	100%	

*: getestet additive Therapie gegen keine additive Therapie (Vierfeldertest)

Tab. 30: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit vom UICC-Stadium bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten

Themenwahl	Radio- oder Chemotherapie (n=407)		keine Radio- oder Chemotherapie (n=193)		p (Chi-Quadrat-Test)		Homotherapie (n=249)		keine Homotherapie (n=351)		p (Chi-Quadrat-Test)		Rektumkarzinom - Radio- oder Chemotherapie (n=50)		keine Radio- oder Chemotherapie (n=74)		p (Chi-Quadrat-Test)
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Mammakarzinom - additive Verfahren	115	28%	60	31%	74	30%	101	29%	20	40%	16	22%	20	40%	16	22%	p=0,05
Therapieaspekte	12	3%	19	10%	10	4%	21	6%	9	18%	5	7%	9	18%	5	7%	p=0,05
Brustwiederaufbau																	
Primärversorgung	155	38%	52	27%	71	29%	136	39%	21	42%	27	36%	21	42%	27	36%	n.s.
Aufklärung	79	19%	20	10%	29	12%	70	20%	7	14%	15	20%	7	14%	15	20%	
Nachsorge	98	24%	45	23%	59	24%	84	24%	2	4%	16	22%	2	4%	16	22%	p=0,006
nicht zuordbare Kommentare	57	14%	17	9%	26	10%	48	14%	7	14%	6	8%	7	14%	6	8%	n.s.
Aufklärung	34	8%	6	3%	9	4%	31	9%	4	8%	2	3%	4	8%	2	3%	
Informationsbedarf (zu)	135	33%	56	29%	71	29%	120	34%	14	28%	21	28%	14	28%	21	28%	n.s.
- Therapienebenwirkungen	22	5%	2	1%	11	4%	13	4%	3	6%	4	5%	3	6%	4	5%	
- Alternativtherapien	37	9%	13	7%	14	6%	36	10%	1	2%	3	4%	1	2%	3	4%	
finanzielle/sozialrechtl. Aspekte	68	17%	28	15%	33	13%	63	18%	7	14%	3	4%	7	14%	3	4%	n.s.
finanzielle Aspekte	26	6%	5	3%	12	5%	19	5%	3	6%	2	3%	3	6%	2	3%	
konkrete Kritik / Anregung zu beliebigem Thema	155	38%	54	28%	77	31%	132	38%	18	36%	22	30%	18	36%	22	30%	n.s.
Gesamt	407	100%	193	100%	249	100%	351	100%	50	100%	74	100%	50	100%	74	100%	

Tab. 32: signifikante Unterschiede der Themenwahl in Abhängigkeit von additiven Verfahren bei Mamma- und Rektumkarzinompatienten

Anhang
Tabellen

Mammakarzinom			Rektumkarzinom			p
Gesamt (n=600)			Gesamt (n=124)			
demographische und klinische Daten:			demographische und klinische Daten:			
Geschlecht			Geschlecht			
männlich	2	0,3%	männlich	78	63%	p<<0,001
weiblich	598	99,7%	weiblich	46	37%	
Alter			Alter			
bis 49 Jahre	137	23%	bis 49 Jahre	10	8%	p<<0,001
50 - 69 Jahre	347	58%	50 - 69 Jahre	71	57%	
ab 70 Jahre	116	19%	ab 70 Jahre	43	35%	
UICC-Stadium			UICC-Stadium			
Stadium 0 / I/II	530	88%	Stadium 0/I/II	69	56%	p<<0,001
Stadium III / IV	62	10%	Stadium III / IV	50	40%	
unbekannt	8	1%	unbekannt	5	4%	
Operationsverfahren			Operationsverfahren			
BET	341	57%	nicht sphinktererhaltend	18	15%	
Mastek. Anzahl	258	43%	sphinktererh.	90	73%	
keine OP Anzahl	1	0%	sonstige Op	15	12%	
			Anus praeter			
			ja	40	32%	
			nein	84	68%	
additive Therapien			additive Therapien			
keine additive Therapie	93	16%	keine	74	60%	p<<0,001
Radiotherapie	269	45%	Radiotherapie	3	2%	
Radiochemotherapie	86	14%	Radiochemotherapie	27	22%	
Chemotherapie	52	9%	Chemotherapie	20	16%	
Hormontherapie	249	42%				
Krankheitsverlauf			Krankheitsverlauf			
Primärmetastasierung	16	3%	Primärmetastasierung	16	13%	p<<0,001
Progression	58	10%	Progression	7	6%	
keine Progression	542	90%	keine Prog	117	94%	
Freitextthemen:			Freitextthemen:			
Psychisches Befinden	271	45%	Psychisches Befinden	49	40%	n.s. p=0,02 p=0,02
body image	33	6%	body image	1	1%	
Rezidivangst	50	8%	Rezidivangst	3	2%	
körperliches Befinden	289	48%	körperliches Befinden	64	52%	n.s. p=0,05 p=0,01 p=0,03
schlecht	56	9%	schlecht	5	4%	
Belastbarkeit	64	11%	Belastbarkeit	4	3%	
Sexualität: - Sexualität kein Thema	13 7	2% 1%	Sexualität	7	6%	
Krankheitsverlauf	175	29%	Krankheitsverlauf	52	42%	p=0,005 p=0,004 p=0,05
kein Hinweis auf Progression	14	2%	kein Hinweis auf Progression	9	7%	
anamnestische Ergänzung	80	13%	anamnestische Ergänzung	25	20%	
Therapieaspekte	175	29%	Therapieaspekte	36	29%	n.s. p=0,02
NW / Kompl. durch Op	30	5%	NW / Kompl. durch Op	13	10%	
Primärversorgung	207	35%	Primärversorgung	48	39%	n.s. p=0,003
schlecht	57	10%	schlecht	23	19%	
Nachsorge	143	24%	Nachsorge	18	15%	p=0,02 p=0,02 p=0,01
fachl. Kompetenz	80	13%	fachl. Kompetenz	7	6%	
mäßig	48	8%	mäßig	2	2%	
Coping	113	19%	Coping	12	10%	p=0,008
social support	153	26%	social support	11	9%	p<<0,001
finanzielle/sozialrechtl. Aspekte	96	16%	finanzielle/sozialrechtl. Aspekte	10	8%	p=0,02 p=0,05
Krankenkasse/Rententräger	56	9%	Krankenkasse/Rententräger	5	4%	
Gesamt	600	100%	Gesamt	124	100%	

Tab. 33: signifikante Unterschiede der Themenwahl bei Mamma- und Rektumkarzinom

<ul style="list-style-type: none"> • Informationen zum weiteren Ablauf von Nachsorge, additive Therapien, Rekonstruktionsoperationen etc.
<ul style="list-style-type: none"> • Zu erwartender gesundheitlicher Fortschritt bzw. Hinweise auf häufig auftretende Probleme, deren Behandlung und Prognose (z.B. Stuhlgangsprobleme bei kontinenzerhaltend operierten Rektumkarzinompatienten)
<ul style="list-style-type: none"> • Schriftlich: <ul style="list-style-type: none"> Prophylaktische Maßnahmen und Hinweise auf Therapiemöglichkeiten bei Lymphödemen (für Brustkrebspatientinnen) Hinweise zur Stomapflege (für Rektumkarzinompatienten) Diätetische Ratschläge bei Stuhlgangproblemen (für Rektumkarzinompatienten)
<ul style="list-style-type: none"> • Adressenliste von Beratungseinrichtungen
<ul style="list-style-type: none"> • Hinweise, wann Arzt vorzeitig konsultiert werden sollte
<ul style="list-style-type: none"> • Überprüfung, ob Patient alle für die erste Zeit benötigten Hilfsmittel zur Verfügung hat
<ul style="list-style-type: none"> • Hinweis auf Schwerbehindertenausweis, Kuren etc., falls keine sozialrechtliche Beratung
<ul style="list-style-type: none"> • Angebot eines Partnergesprächs über Umgang mit emotionalen und sexuellen Veränderungen
<ul style="list-style-type: none"> • Ermunterung des Patienten zu weiteren Fragen bereits bei Ankündigung des Abschlussgesprächs

Tabelle 34: Stichpunkte für Themen eines Abschlussgesprächs

Kritik	Verbesserungsvorschläge
schlechte Organisation	<ul style="list-style-type: none"> • geringe Wartezeit durch realistische Terminplanung • ausreichender Gesprächszeitrahmen • Angebot von Telefonsprechzeiten (für kleine Probleme) und Abendsprechstunden (für längere Aussprachen)
wenige, nur organzentrierte Fragen	<ul style="list-style-type: none"> • offene Fragen zum Befinden • Empathie evtl. gezielte Fragen nach <ul style="list-style-type: none"> - Reaktionen des Partners und des sozialen Umfeldes - Schlafstörungen - Zukunftsperspektiven - Gebrauch von Alternativmedizin
Unterschätzung der Beschwerden	<ul style="list-style-type: none"> • Eruierung der konkreten Belastung durch Symptome mittels offener Fragen • Beispiele für Maßnahmen gegen Hitzewallungen, Lymphödeme und Stuhlgangsprobleme (s. Text)
zu wenige Informationen durch den Arzt	<ul style="list-style-type: none"> • Schulung der Ärzte in Arzt-Patienten-Kommunikation und Darstellung von Wahrscheinlichkeiten (s. Kap. 4.3) • Patientenaufklärung ergänzen durch: <ul style="list-style-type: none"> - schriftliche Informationen - Videos - Gruppengespräche oder Vorträge - Patientenratgeber im Wartezimmer - evtl. Reha in onkologisch spezialisierter Nachsorgeklinik - evtl. Selbsthilfegruppen - Patientenberatung durch Apotheker? - Patiententelefone von Krankenkassen??

Tabelle 35: Verbesserungsvorschläge zu Nachsorgeuntersuchungen

8.9 Abbildungen

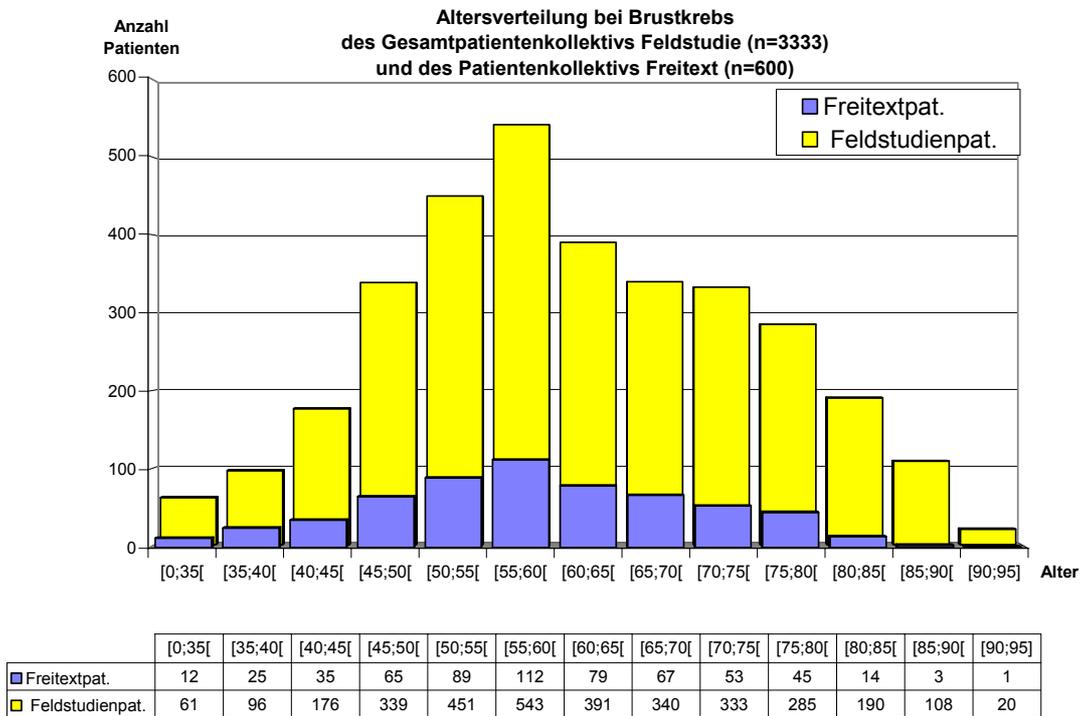


Abbildung 33: Altersverteilung der Brustkrebspatientinnen

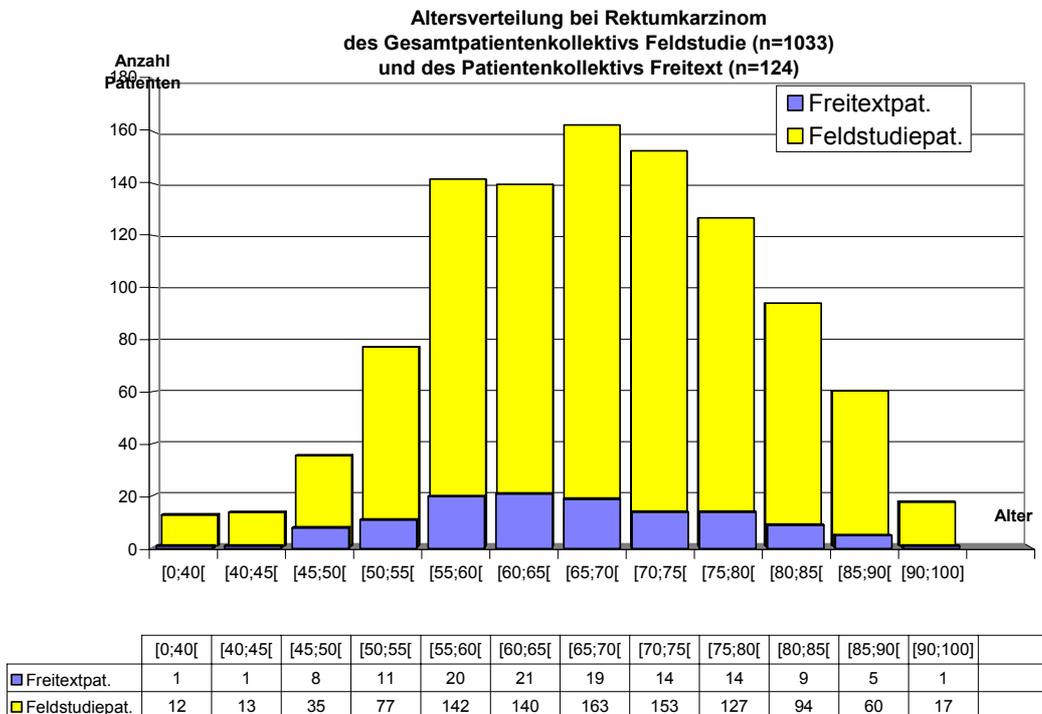


Abbildung 34: Altersverteilung der Rektumkarzinompatienten

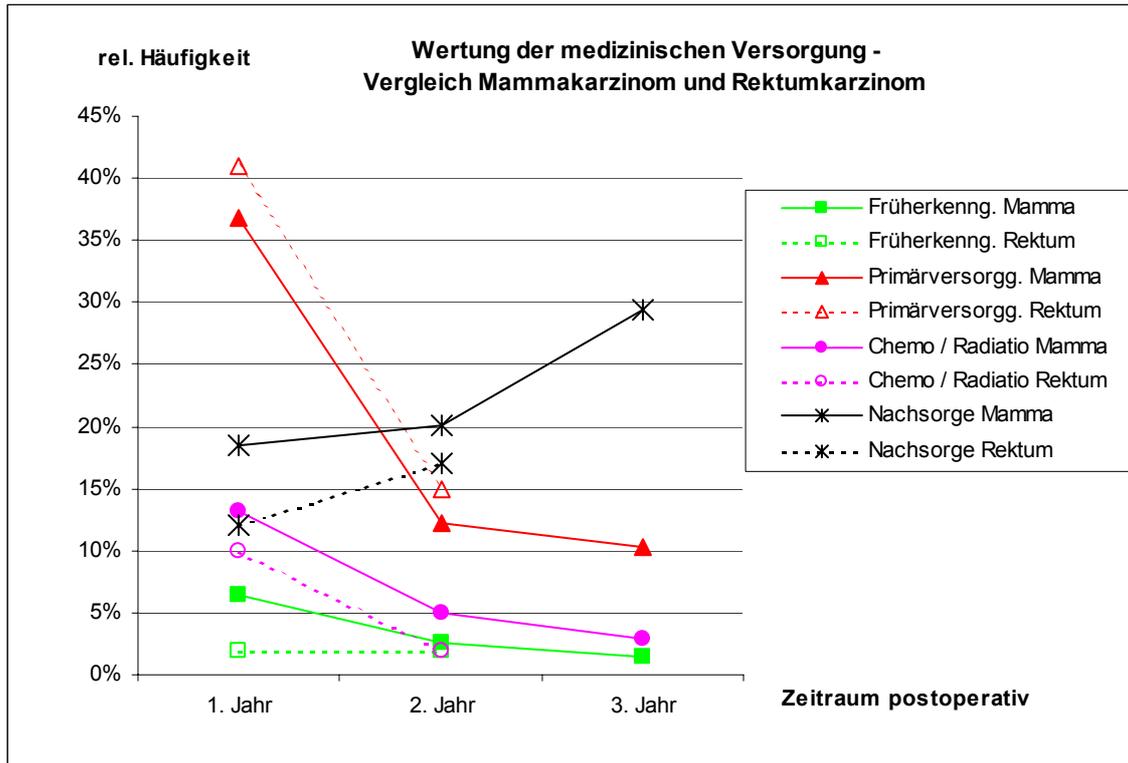


Abb. 35: Kommentare zur medizinischen Versorgung der Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Zeitverlauf

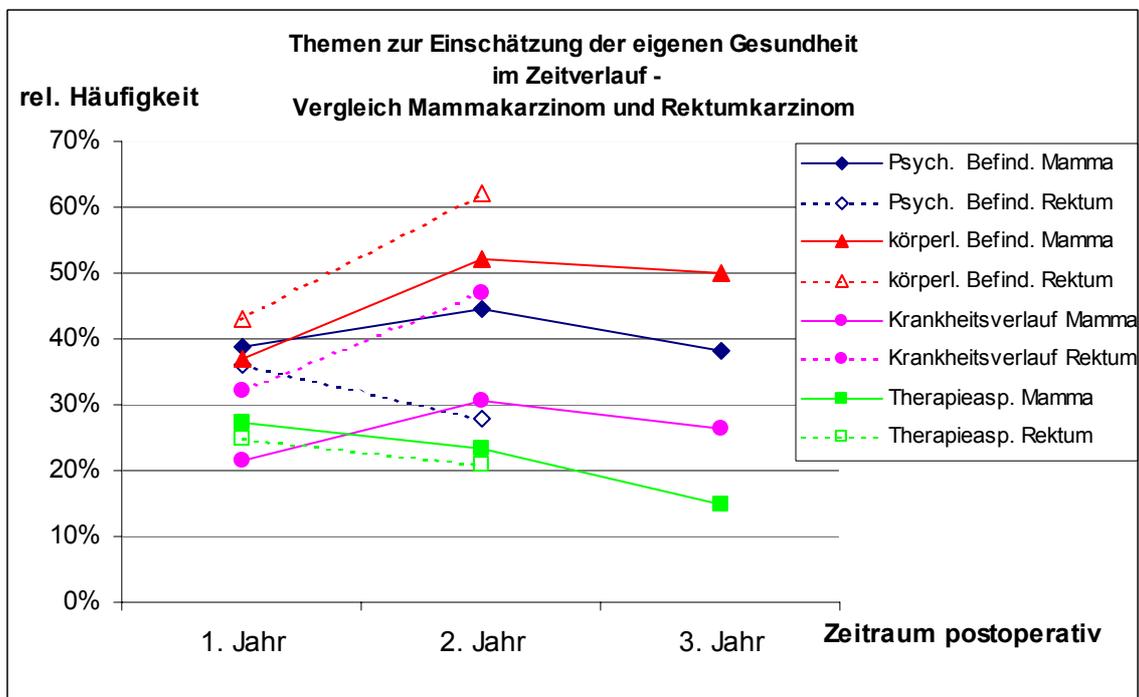


Abb. 36: Einschätzung der eigenen Gesundheit und der Therapieaspekte von Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Zeitverlauf

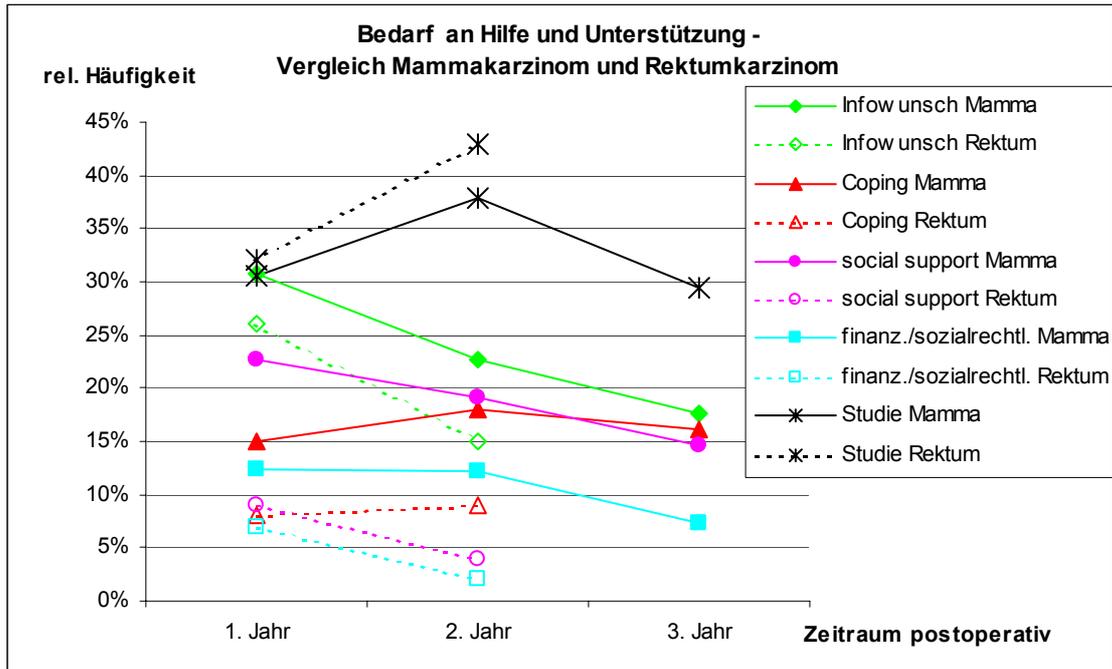


Abb. 37: Bedarf an Hilfe und Unterstützung der Mamma- und Rektumkarzinompatienten im Zeitverlauf

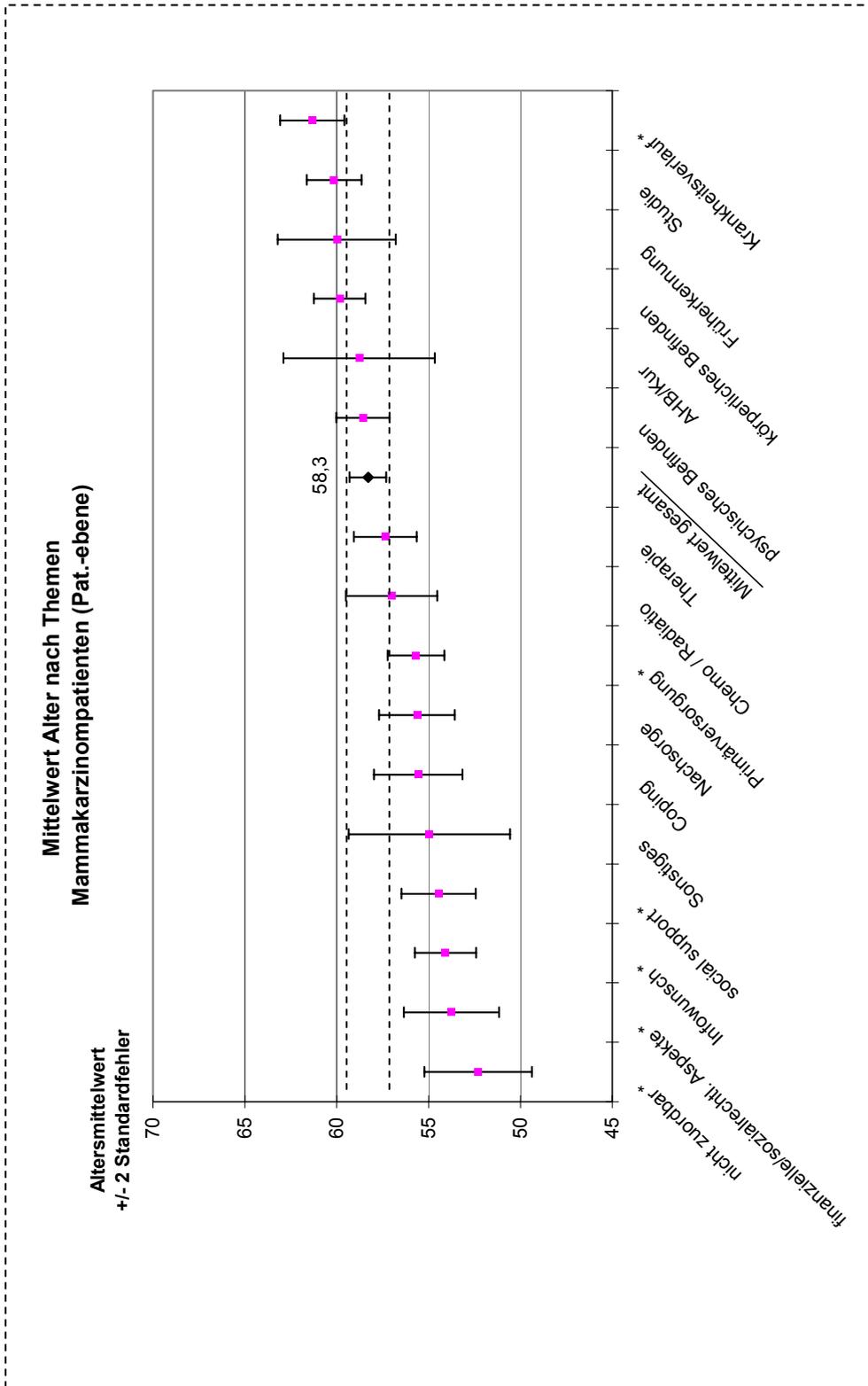


Abbildung 38: graphischer Vergleich der themenabhängigen Altersmittelwerte von Brustkrebspatientinnen (*: signifikant mit $p \leq 0,05$)

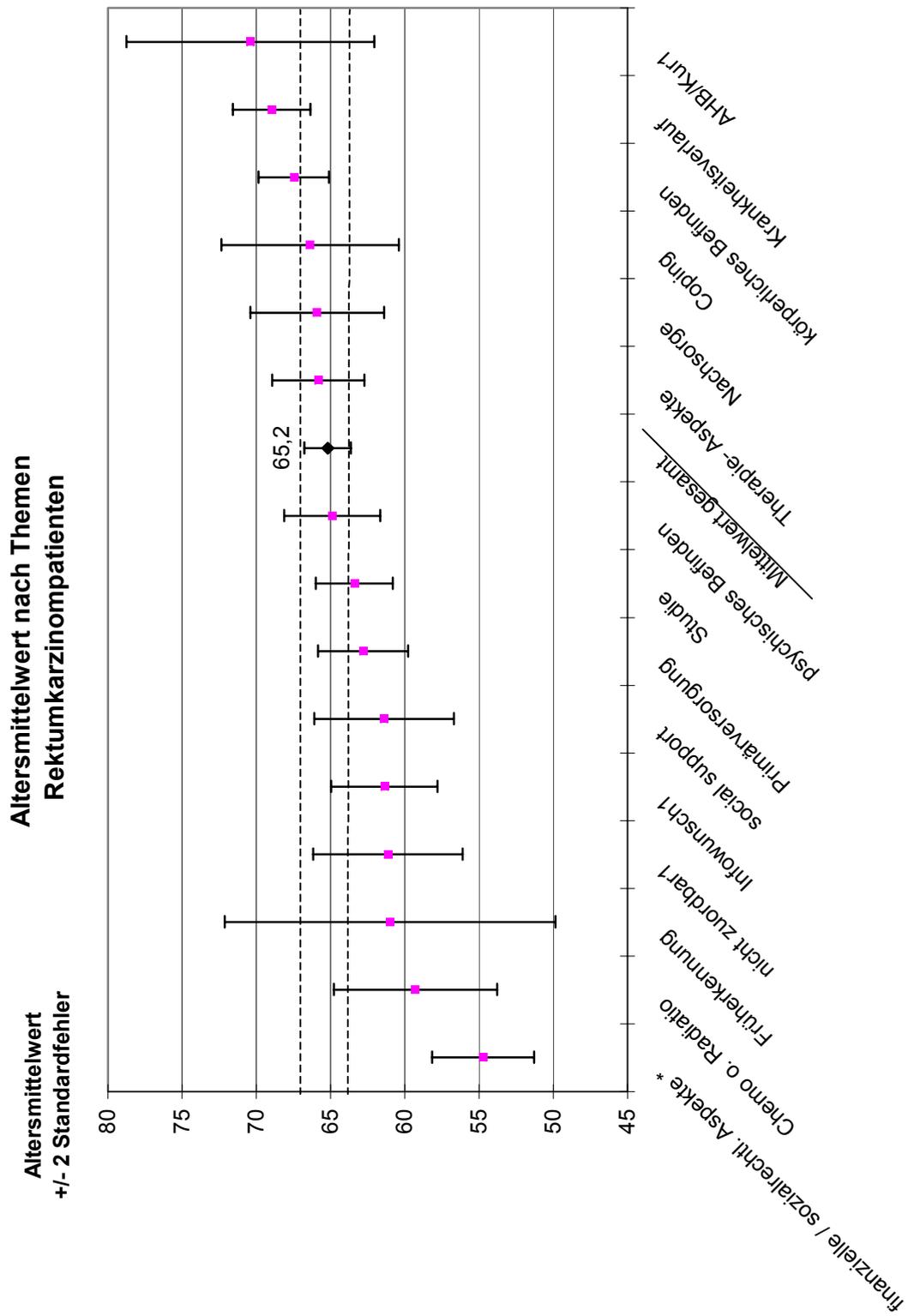


Abbildung 39: graphischer Vergleich der themenabhängigen Altersmittelwerte von Rektumkarzinompatienten (*: signifikant mit $p \leq 0,05$)

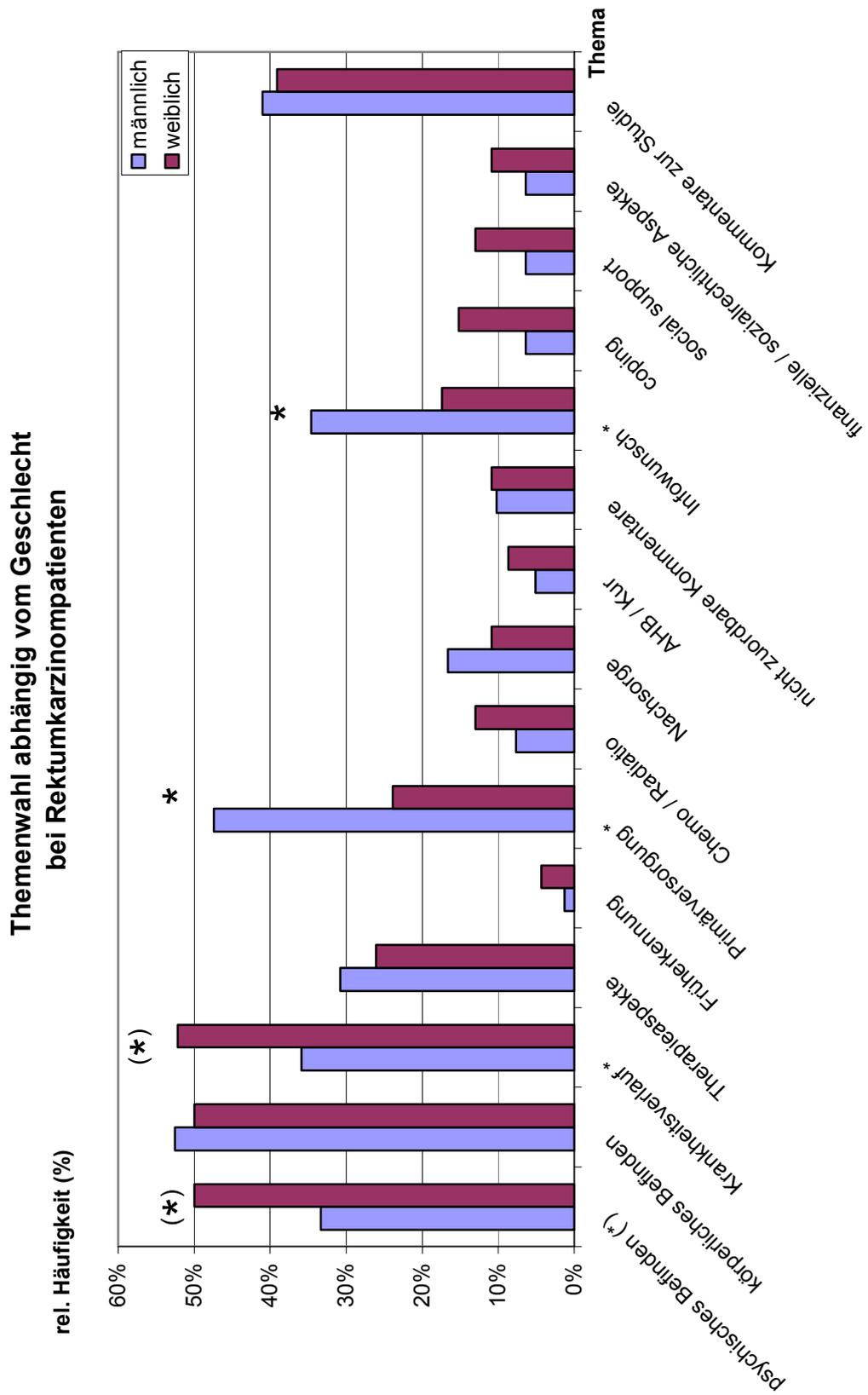


Abb. 40: Themenwahl abhängig vom Geschlecht bei Rektumkarzinompatienten, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

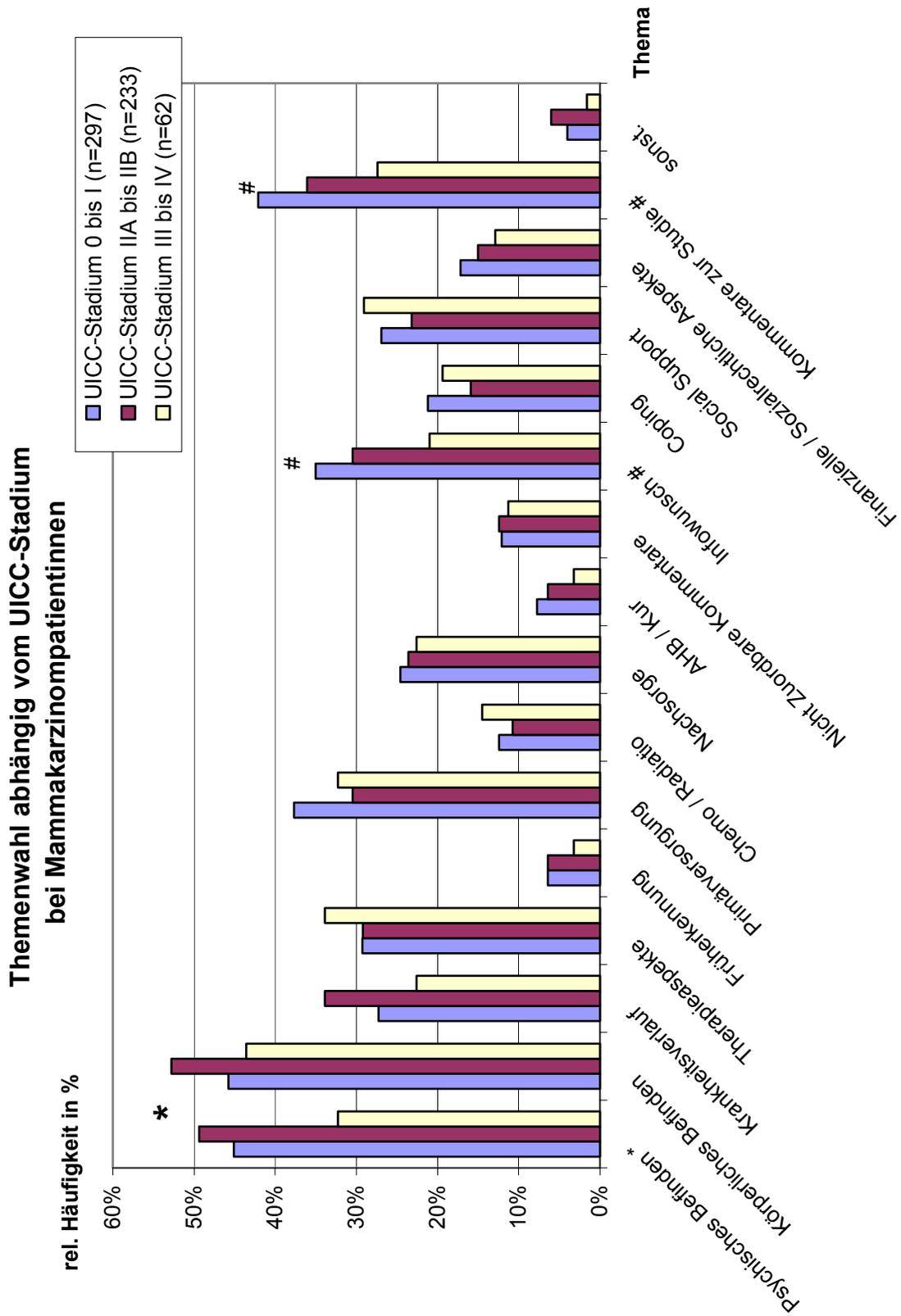


Abb. 41: Themenwahl abhängig vom UICC-Stadium bei Mammakarzinompatientinnen, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

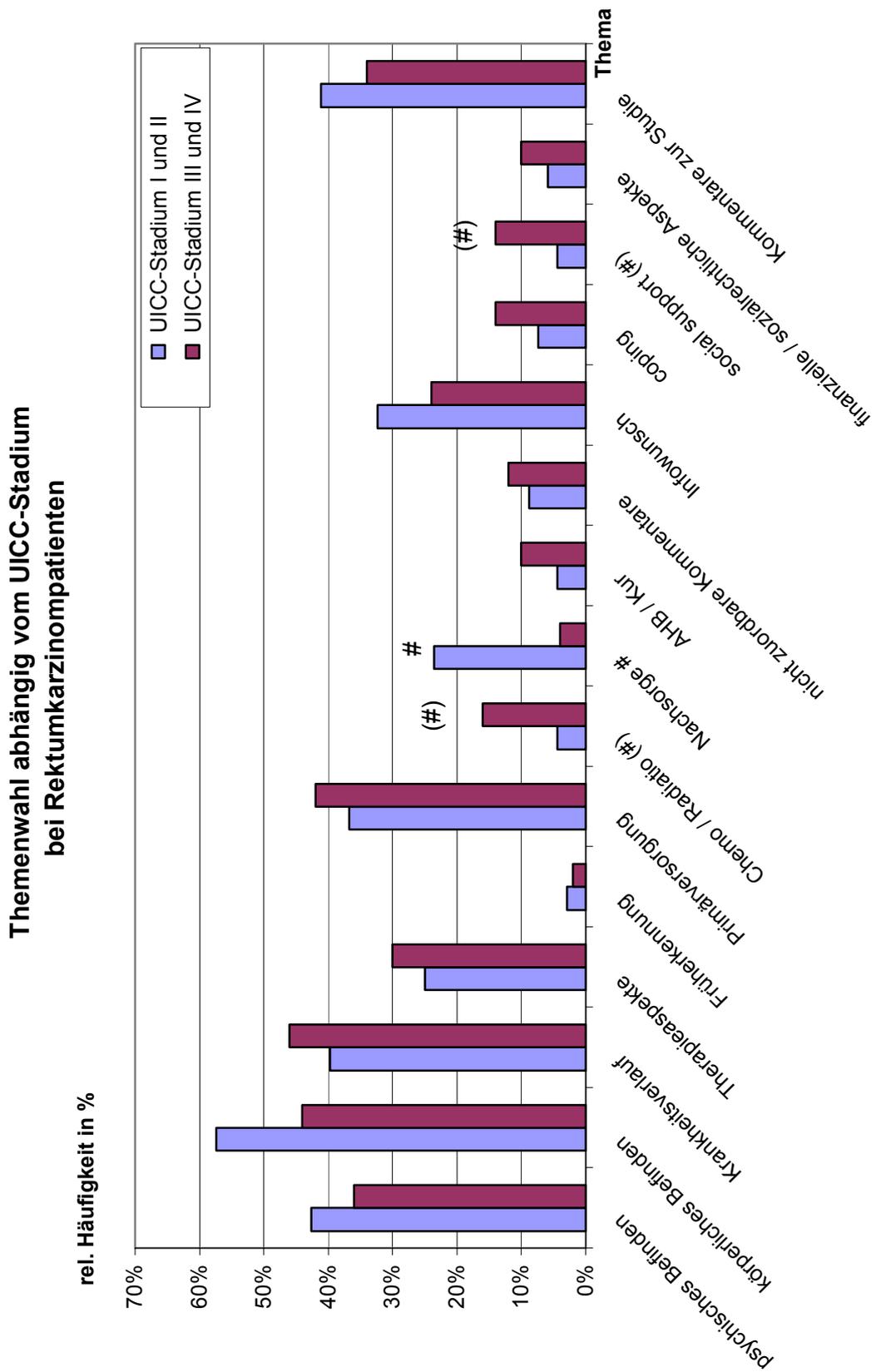


Abb. 42: Themenwahl abhängig vom UICC-Stadium bei Rektumkarzinompatienten, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

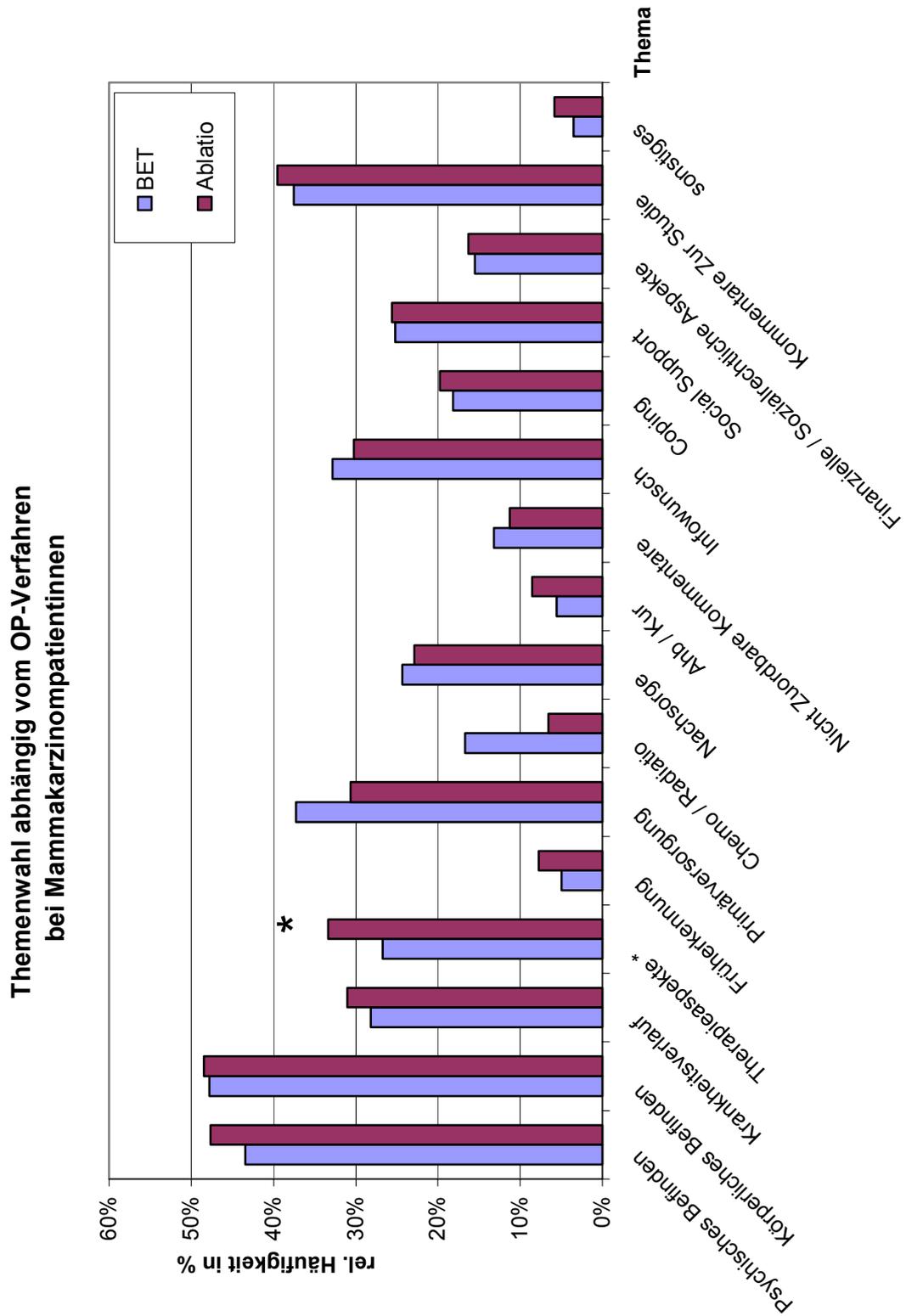


Abb. 43: Themenwahl abhängig vom OP-Verfahren bei Mammakarzinompatientinnen, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

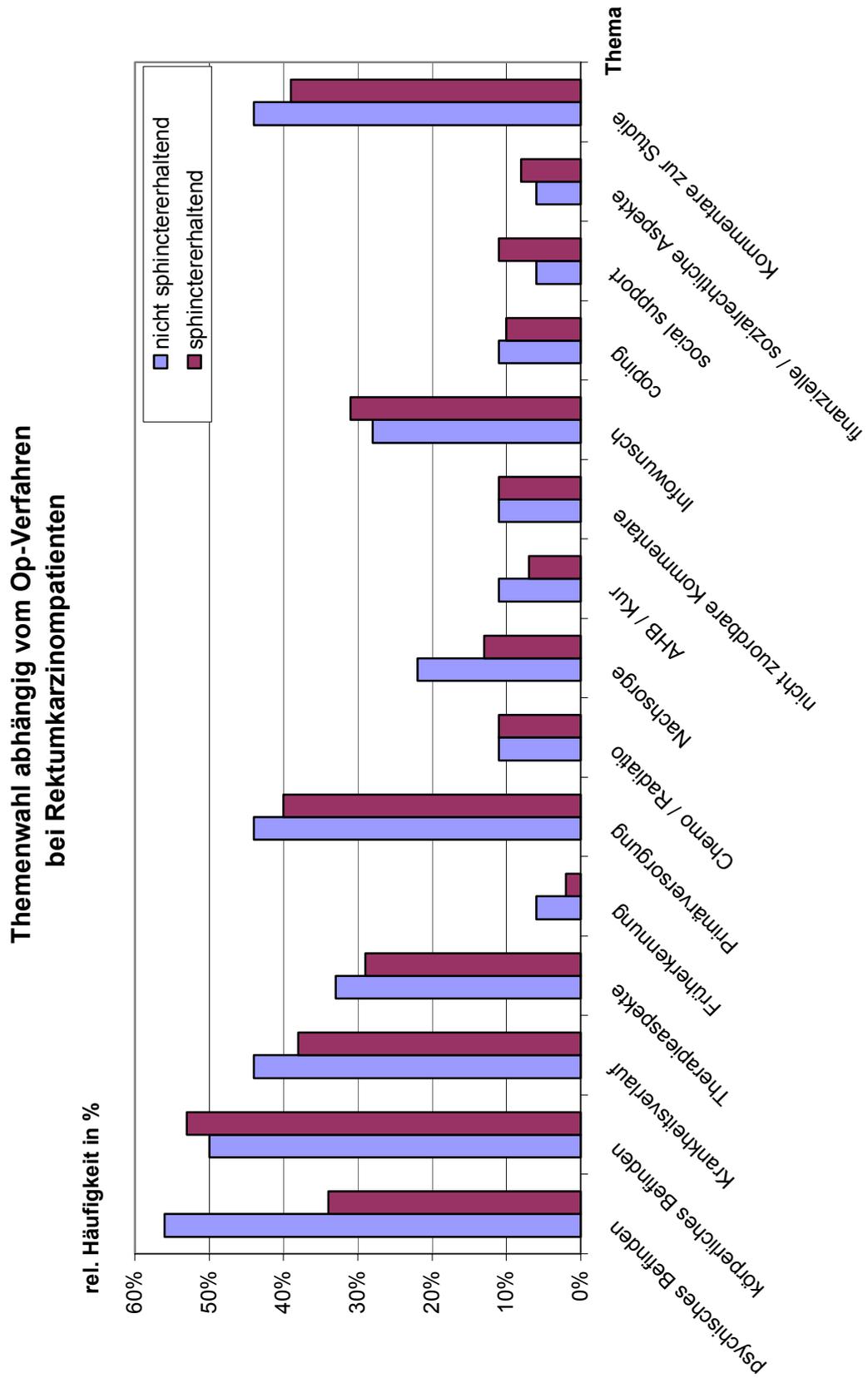


Abb. 44: Themenwahl abhängig vom Op-Verfahren bei Rektumkarzinompatienten,

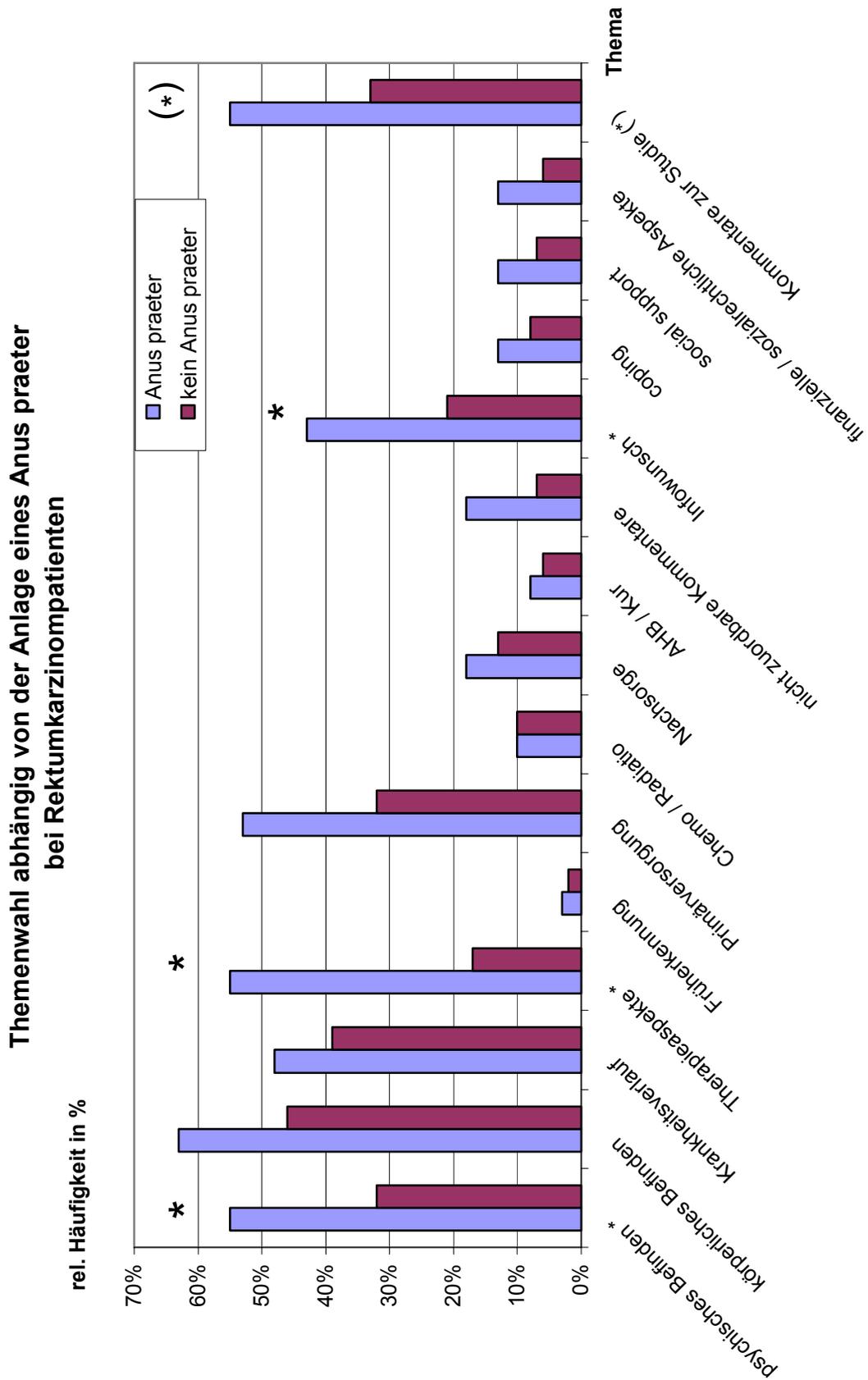


Abb. 45: Themenwahl abhängig von der Anlage eines Anus praeter bei Rektumkarzinompatienten, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

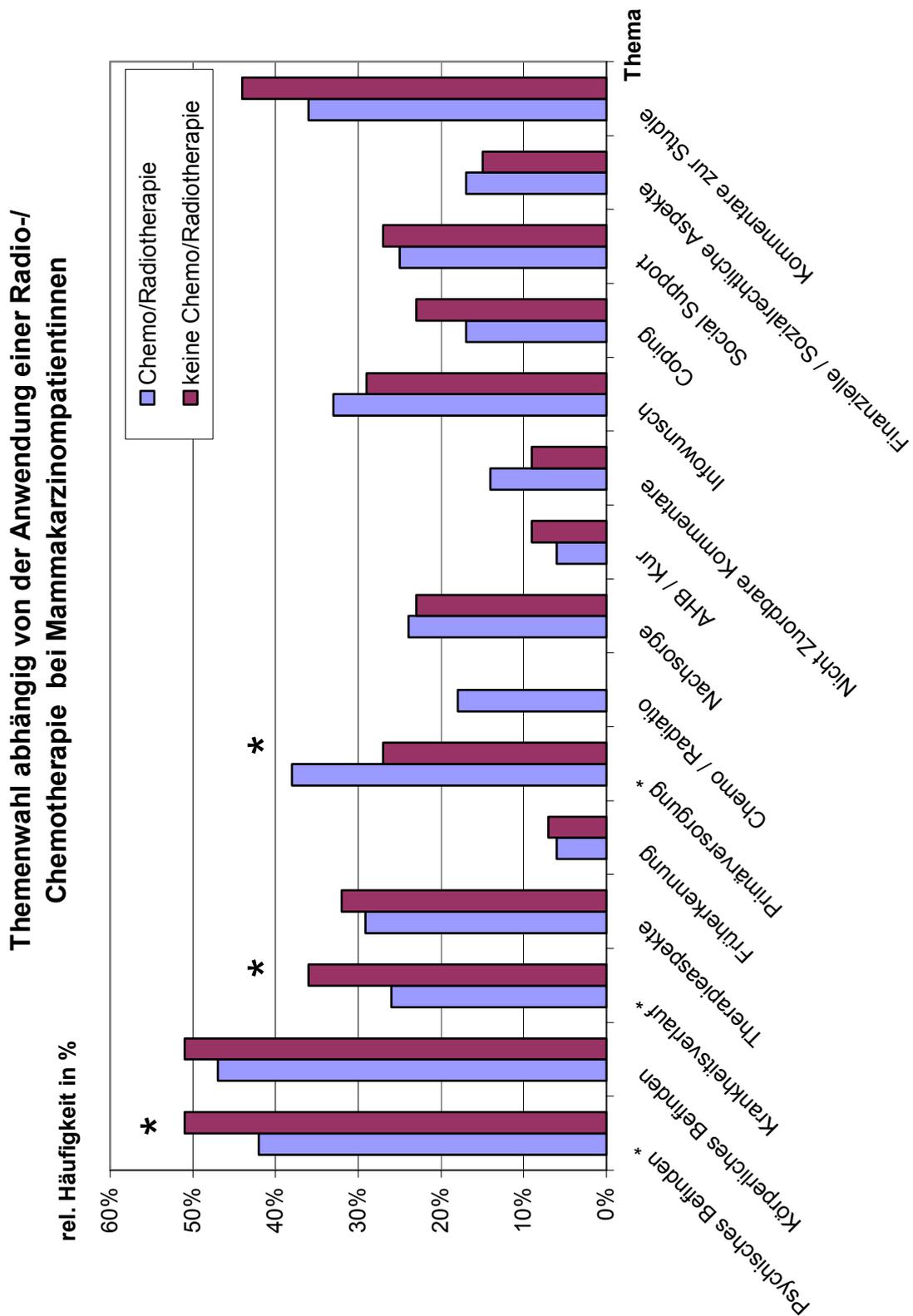


Abb. 46: Themenwahl abhängig von der Anwendung einer Chemo-/Radiotherapie bei Mammakarzinompatientinnen, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

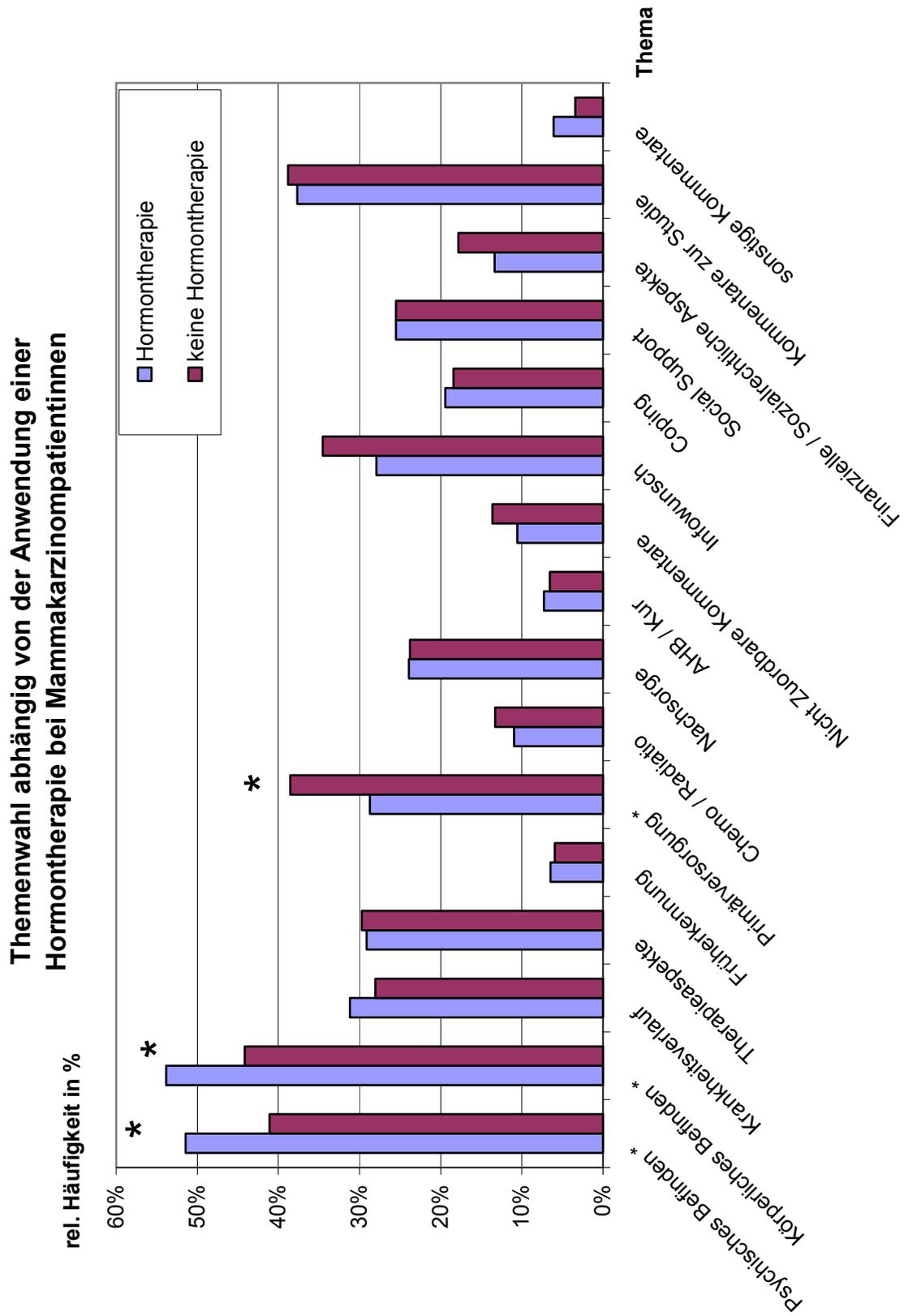


Abb. 47: Themenwahl abhängig von der Anwendung einer Hormontherapie bei Mammakarzinompatientinnen, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

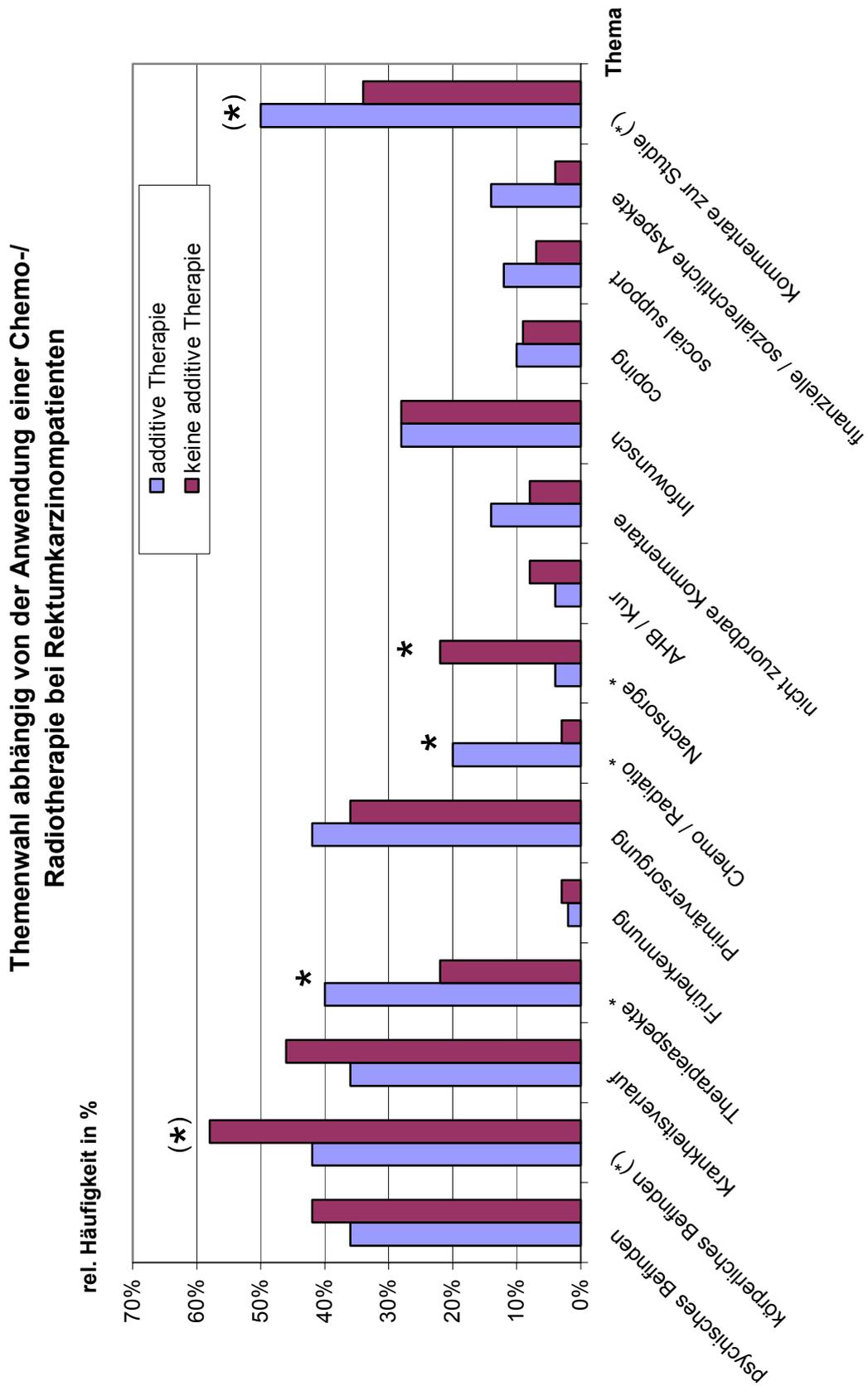


Abb. 48: Themenwahl abhängig von der Anwendung einer Chemo-/Radiotherapie bei Rektumkarzinompatienten, # = signifikant mit $p \leq 0,05$, * = hochsignifikant mit $p \leq 0,001$

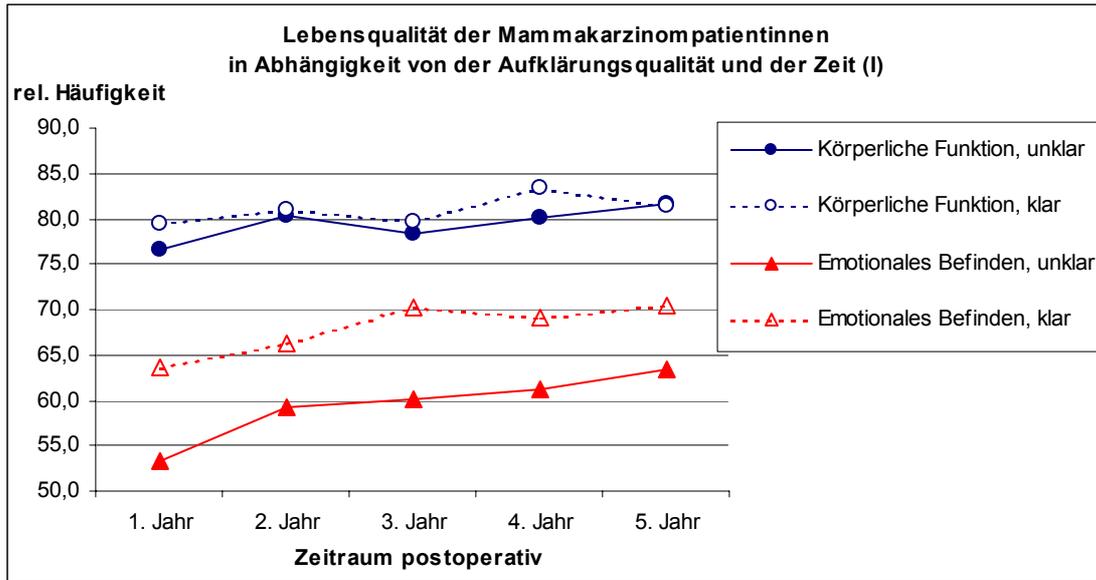


Abb. 49: körperliche Funktion und emotionales Befinden der Mammakarzinompatientinnen in Abhängigkeit von der Aufklärungsqualität und der Zeit

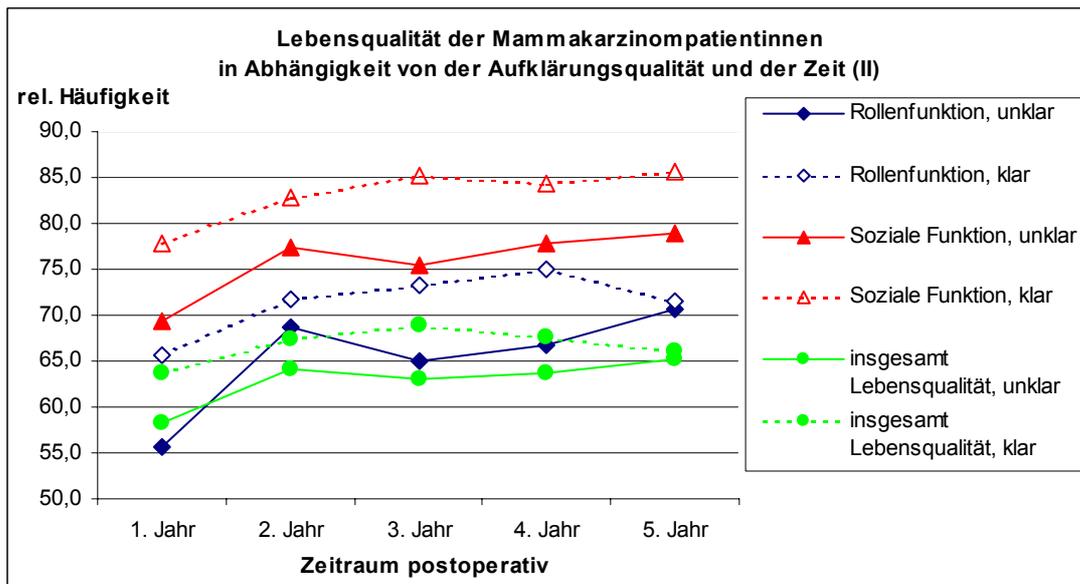


Abb. 50: Rollenfunktion, soziale Funktion und Lebensqualität der Mammakarzinompatientinnen in Abhängigkeit von der Aufklärungsqualität und der Zeit

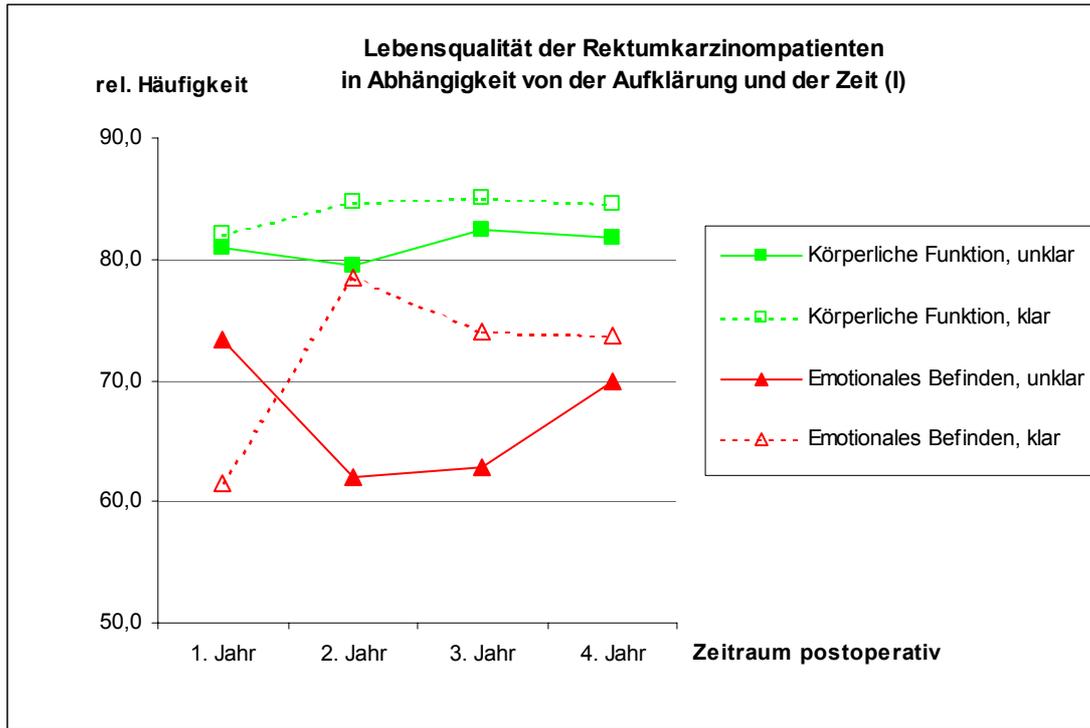


Abb. 51: körperliche Funktion und emotionales Befinden der Rektumkarzinompatienten in Abhängigkeit von der Aufklärungsqualität und der Zeit

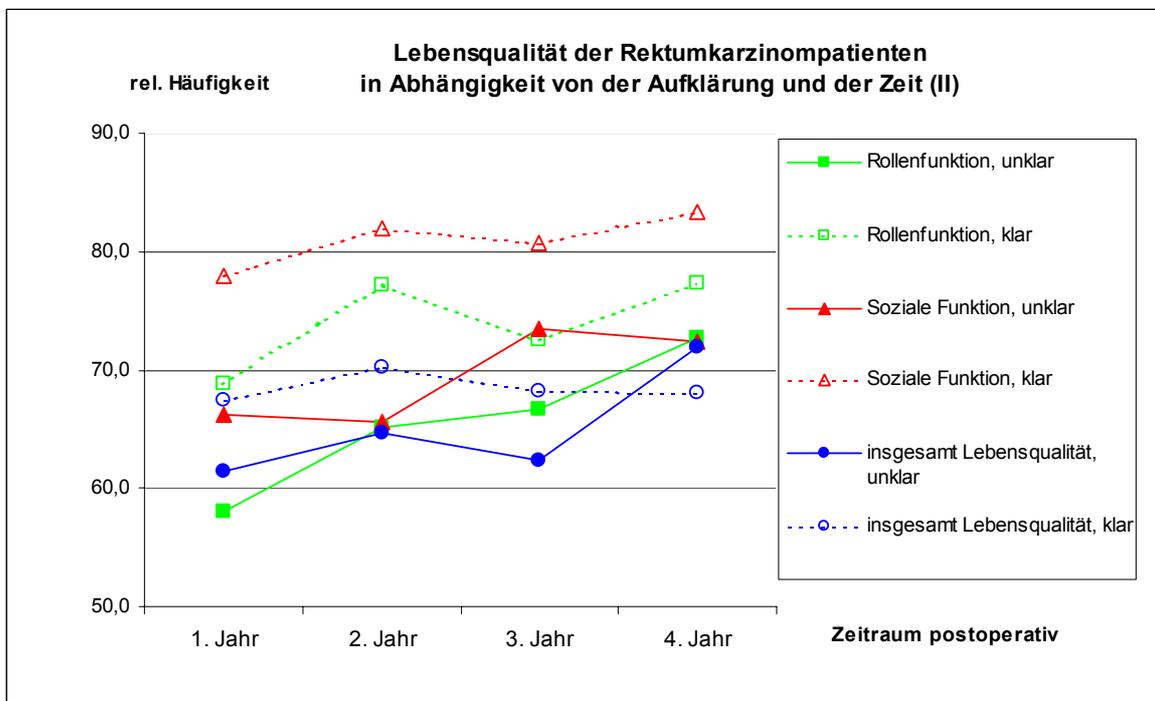


Abb. 52: Rollenfunktion, soziale Funktion und Lebensqualität der Rektumkarzinompatienten in Abhängigkeit von der Aufklärungsqualität und der Zeit

LEBENS LAUF

Name: Uta Engl
Geburtsdatum: 16.7.1963
Geburtsort: München
Adresse: Haidstraße 13, 83607 Holzkirchen
Familienstand: verheiratet, 3 Kinder (1991, 1993, 2002)

Schulbildung

Sept. 1969 – Juli 1973 Grundschohle München
Sept. 1973 – Juli 1974 Gesamtschohle München-Nord
Sept. 1974 – Juli 1982 Sophie-Schohle-Gymnasium, München

Studium

Nov. 1982 Beginn des Medizinstudiums an der LMU München
Aug. 1984 Physikum
Aug. 1985 1. Staatsexamen
Aug. 1987 2. Staatsexamen
Dez. 1988 3. Staatsexamen

Beruflicher Werdegang

Jan. 1989 – Juni 1990 Ärztin im Praktikum an Kurklinik Alpenland, Bad Aibling
Juli 1990 – Mai 1992 Rheumaklinik der LVA Unterfranken, Bad Aibling,
vom 26.1.1992 – 31.5.1992 Erziehungsurlaub