

DIPLOMARBEIT

Titel der Arbeit

Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und
Prognose von österreichischen Patienten mit
fortgeschrittenem Bronchialkarzinom

Verfasserin

Tamara Rumpold

Angestrebter akademischer Titel

Magistra der Naturwissenschaften (Mag. rer. nat.)

Wien, 2014

Studienkennzahl: A 298

Studienrichtung: Psychologie

Betreuer: Mag. Dr. Reinhold Jagsch

Danksagung

Allen voran gebührt Herrn Mag. Dr. Reinhold Jagsch ein großer Dank, der meine Diplomarbeit mit großem Engagement betreut hat und mir jederzeit mit Anregungen und Verständnis zur Seite gestanden ist.

Besonders bedanken möchte ich mich bei Frau Mag. Dr. Kathrin Kirchheiner, die mir überhaupt erst die Möglichkeit gegeben hat, mein Potenzial in diesem Projekt zu entfalten. Ihr unermüdlicher Einsatz hat mir bei der Bewältigung vieler schwieriger Situationen geholfen, die mich nicht nur fachlich, sondern auch persönlich haben wachsen lassen. So ist sie von einer Vorgesetzten zu einer Mentorin geworden.

Das Projekt hätte ohne Frau Dr. med. univ. Carola Lütgendorf-Caucig gar nicht erst stattfinden können. Danke für das Vorleben von Arzt-Patienten-Gesprächen, wie man sie sich nur wünschen kann. Weiterer Dank gebührt Herrn O.Univ.-Prof. Dr.med.univ. Richard Pötter dafür, dass das Projekt durchgeführt werden konnte.

Ganz persönlich möchte ich meinen Eltern und Großeltern danken, die mich stets ermutigt haben, meinen eigenen Weg zu gehen, und ohne die ich heute nicht die Person wäre, die ich bin. Danke an Andreas Diendorfer, für die gemeinsame Zeit. Worte können nicht ausdrücken, welche Unterstützung ich täglich aufs Neue bekomme.

Sowohl auf fachlicher als auch auf privater Ebene hat mich Frau Mag. Dr. Gabriela Diendorfer-Radner durch dieses Projekt begleitet. Danke für zahlreiche Diskussionen und Anregungen zu dem Projekt und den Ergebnissen. Ebenso ein großes Dankeschön an die ganze Familie Diendorfer, für die Begleitung auf meinem bisherigen Weg.

Die Arbeit wäre nur halb so gut, wenn Michaela Stemmer und Johanna Weissenbacher sich nicht dazu bereit erklärt hätten, sie Korrektur zu lesen. Danke, dass selbst diese Danksagung fehlerfrei ist.

Abschließend bin ich dankbar, dass meine Patienten mir die Möglichkeit gegeben haben, so intensiv und persönlich mit ihnen zu arbeiten. Jemanden Fremden an einer so schwierigen Zeit teilhaben zu lassen ist nicht selbstverständlich.

Einleitung

Die Kommunikation zwischen Arzt und Patient unterlag in den letzten Jahrzehnten einem Wandel. Das paternalistische Modell wurde von der Theorie des Shared-Decision Makings abgelöst. Dabei sind Arzt und Patient gleichberechtigte Partner, die gemeinsame Therapieentscheidungen treffen. Gerade im palliativen Kontext ist es von besonderer Bedeutung für den Patienten, Kosten und Nutzen weiterführender Therapien in Anbetracht seiner Lebensqualität abwägen zu können. Die Voraussetzung für partizipative Entscheidungsfindung ist demnach der informierte Patient. Dazu braucht es vorab eine offene Kommunikation über Therapieerwartungen, -nebenwirkungen, aber auch Heilungschancen und Prognose. Diese Gespräche stellen eine belastende Situation für beide Gesprächspartner dar. Es ist daher wichtig abzuklären, welche Informationen ein Patient im Moment erhalten möchte.

Während im angloamerikanischen Raum eine sehr ausgeprägte Informationspräferenz berichtet wird (ca. 80–85 % der Patienten möchten über Heilungschancen und Prognose sprechen), gibt es für Österreich bisher keine derartigen Studien. Gerade so sensible Themen wie Sterben und Tod müssen in Hinblick auf kulturelle Besonderheiten jedoch vorsichtig behandelt werden. Aus diesem Grund befasst sich diese Pilotstudie mit der Informationspräferenz von österreichischen Lungenkrebspatienten bezüglich deren Heilungschancen und Prognose. Die emotionalen Auswirkungen und die Zufriedenheit mit dem ärztlichen Informationsgespräch sollen Aufschluss über Folgen dieser teils intensiven Gespräche geben. Ein zentraler Aspekt ist zusätzlich die gesundheitsbezogene Lebensqualität, die zum einen als Prädiktor für Informationspräferenz, zum anderen als Maßstab für Auswirkungen nach dem Gespräch dienen kann.

Der theoretische Hintergrund soll verdeutlichen, warum Lungenkrebs eine besonders vitale Bedrohung für den Patienten darstellt. Anschließend soll die Wichtigkeit der Informationspräferenz für medizinische Entscheidungsfindungen hervorgehoben werden, um danach über die Lebensqualität und ihren Einfluss im onkologischen Bereich zu berichten.

Zuletzt gilt es darauf hinzuweisen, dass aus Gründen der leichteren Lesbarkeit auf eine geschlechtsspezifische Differenzierung wie z.B. „PatientInnen“ verzichtet wird. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung selbstverständlich für beide Geschlechter.

Inhaltsverzeichnis

I. Theoretischer Teil	1
1. Bronchialkarzinom	3
1.1. Definition	3
1.2. Epidemiologie	4
1.3. Ätiologie	4
1.4. Diagnostik	5
1.5. Histopathologie	6
1.6. Stadien	6
1.7. Therapie	7
1.7.1. Systemische Therapien	7
1.7.2. Chirurgischer Eingriff	8
1.7.3. Strahlentherapie	8
1.7.4. Palliative Eingriffe und Palliative Care	10
1.8. Heilungschancen und Prognose	11
2. Medizinische Entscheidungsfindung	15
2.1. Der historische Wandel vom therapeutischen Privileg zu partizipativer Entscheidungsfindung	15
2.2. Der informierte Patient	17
2.2.1. Informationspräferenz im angloamerikanischen Raum	18
2.2.2. Informationspräferenz in anderen Kulturen	19
2.2.3. Informationspräferenz im deutschsprachigen Raum	21
2.3. Gespräche über das Lebensende aus Sicht der Ärzte	22
2.4. Gespräche über das Lebensende aus Sicht der Patienten	23
2.5. Faktoren für die Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch	25
2.6. Partizipative Entscheidungsfindung als Patientenrecht?	26

3. Lebensqualität	29
3.1. Definition von Lebensqualität	30
3.2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität	30
3.2.1. Kritik an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	32
3.2.2. Anpassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität	33
3.3. Lebensqualität bei Krebserkrankung	33
4. Psychische Belastung bei einer Krebserkrankung	37
4.1. Umgang mit der Erkrankung	37
4.2. Psychische Reaktionen auf die Strahlentherapie	39
4.3. Psychiatrische Komorbiditäten	40
4.4. Besondere Belastungen bei Lungenkrebs	40
4.5. Die Rolle der Psychoonkologie	41
II. Empirischer Teil	43
5. Ziele der Studie	45
6. Methodik	47
6.1. Untersuchungsdurchführung	47
6.2. Erhebungsinstrumente	49
6.2.1. EORTC QLQ-C30	49
6.2.2. EORTC QLQ-LC13	51
6.2.3. Hornheider Screening Instrument (HSI)	51
6.2.4. Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-Bado)	52
6.2.5. Fragebogen zu den emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs	52
6.2.6. Gesprächsleitfaden	53
6.2.7. Erfassung der soziodemographischen Daten	55
6.3. Stichprobe und Rekrutierung	55
6.4. Fragestellungen und Hypothesen	56
6.4.1. Deskriptive Statistik	56
6.4.2. Fragestellung 1: Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose	57
6.4.3. Fragestellung 2: Emotionale Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs	57

6.4.4.	Fragestellung 3: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychologischer Behandlungsbedarf	58
6.4.5.	Fragestellung 4: Langzeiteffekte des ärztlichen Aufklärungsgesprächs	59
6.5.	Statistische Grundlagen der Auswertung	59
7.	Ergebnisse	63
7.1.	Deskriptive Ergebnisse	63
7.1.1.	Soziodemographische Stichprobenbeschreibung	63
7.1.2.	Krankheitsspezifische Stichprobenbeschreibung	64
7.1.3.	Wissensstand und Informationspräferenz in der Stichprobe	65
7.2.	Fragestellung 1: Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose	68
7.2.1.	Hypothese 1: Einfluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen	68
7.2.2.	Hypothese 2: Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch	70
7.2.3.	Hypothese 3: Regressionsanalyse	70
7.3.	Fragestellung 2: Emotionale Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs	71
7.3.1.	Hypothese 4: Einfluss der Informationspräferenz	71
7.3.2.	Hypothese 5: Einfluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen	72
7.3.3.	Hypothese 6: Regressionsanalyse	75
7.4.	Fragestellung 3: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychologischer Behandlungsbedarf	76
7.4.1.	Hypothese 7: Einfluss der Informationspräferenz auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität	76
7.5.	Fragestellung 4: Langzeiteffekt des ärztlichen Aufklärungsgesprächs	78
7.5.1.	Hypothese 8: Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs auf das emotionale Befinden	78
7.6.	Patientenaussagen	79
8.	Zusammenfassung der Ergebnisse	83
9.	Diskussion der Ergebnisse	85
9.1.	Ausblick und Kritik	90
10.	Schlussfolgerungen	93

11. Zusammenfassung	95
12. Abstract (English)	97
Literatur	99
Abbildungsverzeichnis	109
Tabellenverzeichnis	111
III. Anhang	113
A. Votum der Ethikkommission MUW	I
B. Patienteninformation	III
C. EORTC QLQ-C30	VII
D. EORTC QLQ-LC13	IX
E. PO-Bado	XI
F. Hornheider Screening-Instrument	XIII
G. Gesprächsleitfaden	XV
H. Soziodemographischer Fragebogen	XXI
I. Lebenslauf	XXII

Teil I.

Theoretischer Teil

1. Bronchialkarzinom

Die Lunge als lebenswichtiges Organ hat einen besonderen Stellenwert im Gesundheitsempfinden. Trotz dem weit verbreiteten Wissen in der Bevölkerung, dass Lungenkrebs zu einem hohen Prozentsatz durch menschliches Risikoverhalten verursacht wird, steigt die Lungenkrebsprävalenz ständig an. Lungenkrebs wird somit bald zur häufigsten Krebstodesursache in westlichen Ländern gehören.

Dieses Kapitel soll neben einer allgemeinen Einführung in die Erkrankung auf Besonderheiten in der Behandlung sowie der (immer noch recht schlechten) Heilungschancen und Prognose eingehen.

1.1. Definition

Krebs wird weitläufig jede bösartige Entartung von Zellen genannt, die eine Neubildung von Gewebe nach sich zieht (Dornblüth, 2013). Dabei werden laut National Cancer Institute (2014) folgende Arten von Krebserkrankungen unterschieden:

- **Karzinom:** Dieses stellt die häufigste Form dar und bezieht sich auf all jene Krebserkrankungen, die Epithelzellen (Zellen im Deckgewebe der Haut oder Schleimhaut) betreffen. Synonym verwendet werden die Begriffe „Tumor“, „Malignom“ oder „Neoplasma“.
- **Sarkom:** Damit sind all jene bösartigen Neubildungen gemeint, die im Stützgewebe (Knochen, Fett, Muskel und Blutgefäße) entstehen.
- **Leukämie:** Häufig ausgehend von knochenbildenden Organen (wie z.B. dem Knochenmark) werden abnorme weiße Blutkörperchen ins periphere Blut ausgeschüttet.
- **Lymphom und Myelom:** Hierbei gehen die Entartungen vom Immunsystem aus und befallen das lymphatische System oder Plasmazellen.
- **Krebs des zentralen Nervensystems:** Darunter fallen Tumore, die ihren Ursprung im Gehirn bzw. der Wirbelsäule haben.

Als *Bronchialkarzinom* gelten somit bösartige Neubildungen der Epithelzellen der Bronchien. Unter den weitgefassten Begriff Lungenkrebs fallen jedoch auch bösartige Erkrankungen wie das Pleuramesotheliom, das ein Tumor des Brustfells ist.

1.2. Epidemiologie

Im Jahr 2011 erkrankten in Österreich 4130 Personen an einem bösartigen Lungentumor (davon 62% Männer). Betrachtet man den Verlauf der jährlichen Neuerkrankungen, sind diese von 1983 bis 2011 um 15,94% angestiegen (Statistik Austria, 2012b). Dies lässt sich durch verbesserte diagnostische Möglichkeiten, aber auch durch veränderte Rauchgewohnheiten erklären. Die Inzidenz (siehe Abbildung 1.1) ist bei Männern in den letzten Jahren rückläufig, während die der Frauen ständig zunimmt. Gründe dafür liegen im Zusammenhang mit der sinkenden beziehungsweise steigenden Raucherprävalenz der vergangenen Jahrzehnte (Schütte & Blankenburg, 2005). Bei Männern zählt das Bronchialkarzinom mittlerweile zur häufigsten Krebstodesursache (Statistik Austria, 2012b). Es wird damit gerechnet, dass dies auch bei Frauen bald der Fall sein wird. Das durchschnittliche Alter zum Zeitpunkt der Diagnosestellung liegt bei 67 Jahren (Statistik Austria, 2012a). Einen Einfluss auf das Risiko, an Lungenkrebs zu erkranken, dürfte der sozioökonomische Status haben. Personen mit einer schlechteren Ausbildung haben eine höhere Prävalenz als Personen mit höherer Ausbildung. Auch zum Einkommen besteht eine inverse Korrelation (Ward et al., 2010). Dies liegt vermutlich an einer stärkeren beruflichen Exposition mit Kanzerogenen sowie weiteren Faktoren wie einer ungesünderen Ernährung und Umweltfaktoren, die mit dem Wohnort in Zusammenhang stehen.

1.3. Ätiologie

Endogene Ursachen, das heißt genetische Veränderungen oder auch Entstehungen nach einer anderen Erkrankung der Lunge, sind äußerst selten. Es ist davon auszugehen, dass exogene Ursachen eine größere Rolle spielen (Schütte & Blankenburg, 2005).

Zu den exogenen Ursachen zählt, neben berufsbedingten Erkrankungen durch Exposition mit Asbest und radioaktiver Strahlung, das inhalative Zigarettenrauchen als größter Risikofaktor für die Entstehung eines Bronchialkarzinoms (Carbone, Pass & Johnson, 2010). Das Risiko, durch Rauchen an Lungenkrebs zu erkranken, ist abhängig von der täglichen Menge an Zigaretten und der Dauer des gesamten Konsums (Cornfield et al., 2009). In den letzten Jahren wird vermehrt angenommen, dass auch Passivrauchen einen Risikofaktor darstellt (Samet et al., 2009).

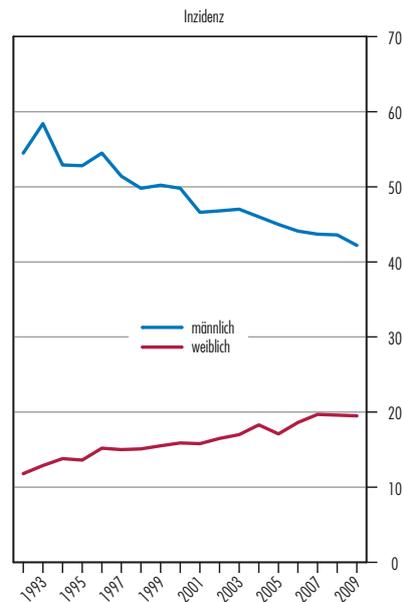


Abbildung 1.1.: Bösartige Neubildungen der Lunge seit 1992
(altersstandardisierte Raten auf 100 000
Personen aus Statistik Austria, 2012a)

Grundsätzlich gilt jedoch, dass eine bösartige Veränderung nicht auf eine einzige Ursache zurückgeführt werden kann, sondern ein Zusammenspiel mehrerer Faktoren eine Rolle spielt (Schütte & Blankenburg, 2005).

1.4. Diagnostik

Da in Österreich, im Vergleich zu den USA, bisher kein routinemäßiges Screening mittels CT bei Hochrisikogruppen durchgeführt wird, ist die Diagnose meist ein Zufallsbefund. Patienten leiden unter unspezifischen Symptomen wie Brustschmerzen, Husten, Atemnot etc., die sie nicht mit einer schwerwiegenden Erkrankung in Verbindung bringen. Dementsprechend wird circa ein Drittel aller Lungenkrebspatienten bereits mit einer Metastasierung (Absiedelung der Tumorzellen in entfernte Gewebe) und dementsprechend niedrigerer Lebenserwartung diagnostiziert (Statistik Austria, 2012b).

Die Erstdiagnose wird meist durch erste klinische, meist unspezifische Symptome gestellt, die durch nachfolgende bildgebende Verfahren verifiziert wird. Häufig kommt es nach einem Röntgen der Lunge zu weiteren Untersuchungen mittels Computertomographie und Positronen-Emissions-Tomographie, um Abgrenzungen des primären Tumors und mögliche Metastasen zu entdecken (Carbone et al., 2010).

Zur weiteren Therapieplanung ist es nötig, die histologische Struktur des Tumors zu untersuchen. Dies wird, abhängig vom Allgemeinzustand des Patienten und der Ausdehnung des Tumors, mittels Biopsie oder Operation durchgeführt (Schütte & Blankenburg, 2005).

1.5. Histopathologie

Die Histologie (griechisch *histos* = „Gewebe“ und *logos* = „Lehre“) beschäftigt sich mit der Untersuchung des Tumorgewebes. Sie dient zur Klassifikation des Tumors und entscheidet über weitere Therapieschritte.

Laut derzeitigem Forschungsstand wird nach Travis, Brambilla und Riely (2013) beim Bronchialkarzinom je nach Herkunft der entarteten Zellen unterschieden:

- **Kleinzellige Karzinome (small cell lung carcinoma, SCLC):** 20–25 % der Lungentumore sind kleinzellige Karzinome. Bei dieser Tumorart kommt es sehr schnell zu Metastasenbildung, sodass diese schon häufig bei Diagnosestellung bestehen. Da die Tumore meist inoperabel sind, hat diese Erkrankung eine besonders schlechte Prognose.
- **Nichtkleinzellige Karzinome (non-small cell lung carcinoma, NSCLC):** hier wird noch einmal zwischen dem Plattenepithelkarzinom (mit 30–40 % aller Erkrankten der häufigste Lungentumor) und dem Adenokarzinom unterschieden. Ersterer wächst langsam, metastasiert jedoch schnell in die umliegenden Lymphknoten. Das Adenokarzinom metastasiert häufig in das Gehirn, die Leber und die Nebennierenrinde und gilt als häufigster Lungentumor bei Nichtrauchern oder Personen unter 50 Jahren.
- **Sonstige Karzinomarten:** wie zum Beispiel der neuroendokrine Tumor, der seinen Ursprung in endokrinen (also hormonproduzierenden) Zellen hat.

1.6. Stadien

Die Klassifizierung der Tumore in Stadien ist für die weitere Therapieplanung sowie der Einschätzung von Heilungschancen und Prognose von essentieller Bedeutung. Um die Kommunikation zu standardisieren, wird mittlerweile hauptsächlich das TNM-Klassifikationsschema verwendet (Rami-Porta, Crowley & Goldstraw, 2009). Dabei wird mittels T-Deskriptor die Größe und Lage des Primärtumors, mittels N-Deskriptor etwaige Absiedelungen in Lymphknoten und mittels M-Deskriptor mögliche Fernmetastasen (Zellabsiedelungen in andere Organe) beschrieben (Schütte & Blankenburg, 2005). Eine Kombination dieser drei Faktoren ergibt das Tumorstadium. Es gibt Stadien von 0 (kein Tumor) bis IV (sobald Fernmetastasen vorliegen). Durch statistische Untersuchungen

einzelner Krankheitsverläufe können Aussagen über das wahrscheinliche Verhalten der Erkrankung getätigt werden und eine optimale Therapieplanung stattfinden.

Die Stadien I und II gelten als frühe Stadien, als fortgeschrittene Tumorstadien mit besonders ungünstigen Heilungschancen gelten die Stadien III und IV. Auf den Zusammenhang zwischen den Stadien und der Prognose wird in Kapitel 1.8 weiter eingegangen.

1.7. Therapie

Die Therapieoptionen sind beim Bronchialkarzinom vielfältig, und die Wertigkeit einzelner Therapieansätze hängt von der Histopathologie, dem Tumorstadium sowie dem Allgemeinzustand des Patienten ab. Prinzipiell besteht das multidisziplinäre Therapiekonzept bei Krebserkrankungen aus drei Säulen: Systemtherapie (Chemotherapie), Strahlentherapie und Operation (Carbone et al., 2010). Aus diesen drei Ansätzen wird ein individuelles Therapiekonzept erstellt. In Anbetracht des strahlentherapeutischen Rahmens dieser Studie soll in Folge besonders auf die Strahlentherapie eingegangen werden.

1.7.1. Systemische Therapien

Die Chemotherapie als wichtigste systemische Therapie beim Bronchialkarzinom wird bezüglich des Therapieziels zwischen „kurativ“ und „palliativ“ unterschieden. Je nach zeitlichem Einsatz der Therapie wird weiters in „adjuvant“ und „konkomitant“ unterteilt. Diese Begriffe sollen nachfolgend näher erläutert werden, da diese auch in der Strahlentherapie eine Rolle spielen. Prinzipiell wirkt eine Chemotherapie schädigend auf alle Zellen des Körpers: Zellen, die sich besonders rasch teilen, sind jedoch aufgrund ihres erhöhten Stoffwechsels stärker betroffen (darunter fallen z.B. Krebszellen, aber auch gesunde Haar- und Schleimhautzellen). Somit kommt es im Idealfall zu einem Absterben der bösartigen Zellen im ganzen Körper (nicht nur am Ort des Primärtumors). Als häufigste Nebenwirkung entstehen jedoch Veränderungen im Blutbild, die das Infektionsrisiko steigern und zu erhöhter Müdigkeit führen können. Weitere Nebenwirkungen (die durch Absterben von Schleimhautzellen entstehen) sind Übelkeit und Erbrechen.

Schütte und Blankenburg (2005) unterscheiden zwischen:

- **Kurativem Therapieziel:** Dies bezeichnet den Einsatz einer Chemotherapie mit dem Ziel, alle Tumorzellen zu zerstören und somit den Patienten vollständig zu heilen.
- **Palliativem Therapieziel:** Hiermit ist eine Therapie gemeint, die nicht mehr eine vollständige Heilung zum Ziel hat, sondern darauf aus ist, Symptome zu lindern und das Wohlbefinden des Patienten möglichst lange aufrecht zu erhalten.

- **(Neo-)Adjuvanter Therapie:** Mit adjuvant wird der unterstützende Effekt einer Behandlung bezeichnet. Durch die Verabreichung einer Chemotherapie vor (neoadjuvant) einer Operation soll der Tumor verkleinert werden, um den Eingriff zu erleichtern beziehungsweise eine Operabilität überhaupt erst zu ermöglichen. Nach einer Operation kann es zu einer (adjuvanten) Chemotherapie kommen, um etwaige subklinische Absiedelungen einzelner Krebszellen oder einen verbleibenden Resttumor zu behandeln. Dadurch kann die Wahrscheinlichkeit einer Metastasierung oder eines Rezidivs (Neuaufreten des Tumors) reduziert werden.
- **Konkomitanter Therapie:** Dies bezeichnet eine Therapie, die gleichzeitig zu einer anderen Behandlung verabreicht wird, um bessere Therapieerfolge zu erzielen. Im onkologischen Fall bedeutet das zum Beispiel die gleichzeitige Durchführung von Chemotherapie und Strahlentherapie.

1.7.2. Chirurgischer Eingriff

Abhängig von der Ausdehnung des Tumors in der Lunge kann ein operativer Eingriff indiziert sein. Bei der Operation wird entweder ein Teil des Lungenflügels oder ein gesamter Lungenflügel entfernt. Des Weiteren werden häufig beim selben Eingriff die lokoregionären Lymphknoten¹ entfernt, um eine Ausbreitung von Tumorzellen im Nachhinein zu verhindern beziehungsweise einzudämmen. Zu berücksichtigen ist, dass eine minimalinvasive Operation (bei der nur kleine Hautschnitte nötig sind) für den Patienten einen kürzeren Aufenthalt im Krankenhaus bedeutet und damit auch mit psychologischen Vorteilen einhergeht. Ob dies möglich ist, muss jedoch im Einzelfall entschieden werden. Hat der Tumor in andere Organe gestreut (Fernmetastase), wird eine Operation nicht mehr unter dem Aspekt des kurativen (heilenden) Ansatzes durchgeführt, sondern – in Einzelfällen – um die Lebenszeit zu verlängern und Symptome zu minimieren (Schütte & Blankenburg, 2005).

1.7.3. Strahlentherapie

Die Strahlentherapie (auch: Radioonkologie) ist eine medizinische Anwendung, bei der ionisierende Strahlung lokal appliziert wird, mit dem Ziel, Tumorgewebe abzutöten oder zumindest weiteres Wachstum zu verhindern. Die Strahlen sind vorwiegend Gamma- oder Röntgenstrahlen. Die physikalische Wirkungsweise der Strahlen beruht auf der Energieübertragung auf biologisches Gewebe, wobei die Erbsubstanz der Zellen geschädigt und dadurch ein weiteres Wachstum verhindert wird. Da Tumorgewebe aus besonders schnell teilenden Zellen besteht, treten hier die meisten Schäden auf, und das Tumorstadium wird

¹Als lokoregionär werden jene Lymphknoten bezeichnet, die sich in unmittelbarer Umgebung des Primärtumors befinden.

gehemmt (Wannemacher, Debus & Wenz, 2006). Bei etwa zwei Dritteln aller Krebspatienten wird diese Behandlung angewandt. Wie bei der Operation wirkt die Strahlentherapie nur lokal im therapierten Bereich und nicht darüber hinaus.

Ähnlich wie bei der Chemotherapie kann je nach Therapieintention zwischen kurativer und palliativer sowie je nach zeitlicher Anwendung der Therapie zwischen adjuvanter und konkomitanter Strahlentherapie unterschieden werden. Die Arten der Anwendung werden unterteilt in Teletherapie und Brachytherapie:

Teletherapie: Bei der Teletherapie (auch perkutane Therapie) werden in Linearbeschleunigern elektromagnetische Felder erzeugt, woraus ein ultraharter Röntgen- bzw. Gammastrahl resultiert. Dieser wird gezielt von außen aus mehreren Richtungen (konformal) auf ein vorher definiertes Zielgebiet appliziert. Voraussetzung für diese Hochpräzisionsbehandlung ist ein intensiver Planungsprozess (mittels Computertomographie), der mehrere Tage in Anspruch nimmt und somit für den Patienten eine weitere Verzögerung des Therapiebeginns darstellt. Nach der Planung ermöglichen tumorkonforme Bestrahlungstechniken die Schonung von normalem Gewebe und umliegenden Organen (Wannemacher et al., 2006).

Prinzipiell gilt, dass sich Normalgewebe leichter von Strahlung erholt als Tumorzellen. Um dem Normalgewebe Zeit zur Regeneration zu geben, wird die Bestrahlung in fraktionierten Einzeldosen (gemessen in Gray) appliziert, sodass schwerwiegende Langzeitschäden vermieden werden können. Für den Patienten bedeutet das, dass eine tägliche Bestrahlung (die selbst meist nur wenige Minuten dauert) über mehrere Wochen (Montag–Freitag, meist ambulant) nötig ist. Die tatsächliche Gesamtdosis (und damit Bestrahlungsdauer) richtet sich nach der Größe und Lage des zu bestrahlenden Tumors, dem Allgemeinzustand des Patienten und der Intention der Behandlung (kurativ/palliativ/adjuvant).

Wird die Lunge bestrahlt, muss der Patient dabei mit nacktem Oberkörper während der Bestrahlung möglichst still liegen. Zur genauen Lagerung bekommt der Patient Anzeichnungen auf den Brustkorb, die als Ausrichtungshilfen dienen.

Nebenwirkungen stehen prinzipiell in Abhängigkeit zur bestrahlten Körperregion. Wird der Thoraxbereich bestrahlt, ist aufgrund des Strahlenganges mit Hautrötungen und Reizungen der Schleimhaut (Speiseröhre, Luftröhre und angrenzendem Lungengewebe) zu rechnen. Damit verbundene klinische Symptome sind Schluckbeschwerden und Reizhusten. Viele Patienten berichten außerdem von unspezifischen Symptomen wie einer gesteigerten Ermüdbarkeit, Abgeschlagenheit und Appetitlosigkeit, oft auch als „Strahlenkater“ bezeichnet. Diese multifaktoriell entstandenen Nebenwirkungen klingen meist ein paar Wochen nach Beendigung der Behandlung wieder ab. Werden andere Areale (zum

Beispiel Metastasen) bestrahlt, ist dementsprechend mit anderen lokalen Nebenwirkungen zu rechnen (Debus, 2006).

Die Dauer der Therapie richtet sich vor allem nach der Therapieintention (kurativ oder palliativ) und kann bei Lungenkrebs 2–6 Wochen betragen. Bei einer palliativen Strahlentherapie werden höhere Einzeldosen verabreicht, um schneller eine Symptomlinderung zu erzielen. Hier können Langzeitfolgen eher in Kauf genommen werden als bei einer kurativen Therapieintention.

Brachytherapie: Im Gegensatz zur Teletherapie, die als Bestrahlung von außen gilt, versteht man unter Brachytherapie die Bestrahlung von innen. Dabei wird eine Strahlenquelle in unmittelbare Nähe (circa 1 cm) des Tumors gebracht. Der Vorteil dabei liegt in der Schonung von gesundem umliegendem Gewebe. Nachteile sind jedoch der invasive Eingriff (der mit einer Sedierung verbunden ist) und die begrenzte Einsatzmöglichkeit bei größeren Tumoren. Die endobronchiale Brachytherapie wird seit den 1920er Jahren durchgeführt und wird vor allem nach der Eröffnung eines Verschlusses des Bronchialtrakts angewandt, um die Atemwege längere Zeit frei zu halten. Heutzutage wird die Behandlung unter Narkose durchgeführt. Während des Eingriffs wird ein Bronchoskop durch die Luftröhre bis zur Stelle des Tumors eingeführt, durch das dann die Strahlenquelle platziert werden kann. Dieser Eingriff wird im Abstand von ein bis zwei Wochen mehrere Male wiederholt, da es auch hier nicht ratsam ist, die Gesamtdosis auf einmal zu applizieren (Wannemacher et al., 2006).

1.7.4. Palliative Eingriffe und Palliative Care

Wenn der Punkt erreicht ist, ab dem Heilung nicht mehr möglich ist, werden palliative Maßnahmen eingeleitet, um Symptome zu lindern und dem Patienten eine möglichst hohe und langanhaltende Lebensqualität zu gewährleisten.

Hierbei sind unter anderem folgende Eingriffe zu nennen:

- Behandlung von schmerzhaften Metastasen (Knochen und Weichteile) durch Schmerztherapie, Strahlentherapie oder Chirurgie
- Behandlung von Atemnot bei Kompression und Infiltration der Atemwege durch den Tumor mittels Lasertherapie, Stentimplantation oder Strahlentherapie
- Behandlung von Einflusstauung durch Kompression und Infiltration des Tumors in Gefäße durch Stentimplantation oder Strahlentherapie
- Strahlentherapeutische oder neurochirurgische Behandlung im Fall von Hirnmetastasen

- Therapie von Pleuraergüssen² mittels Pleurexkatheter, Pleurodese oder Pleurapunktion

Neben einer medizinischen Versorgung gehört in diesem Stadium der Krankheit auch die psychische, soziale und spirituelle Komponente in den Vordergrund gestellt. Hier kommt Palliative Care zum Einsatz, das seinen Ursprung in der Hospizbewegung hat und seinen Fokus nicht nur auf die körperlichen Symptome der Erkrankung legt. *Palliativ* leitet sich vom lateinischen „pallium“ ab, was Mantel beziehungsweise Ummanteln bedeutet und auf die Geborgenheit und Wärme hinweist, die ein schwerkranker Mensch während seiner letzten Lebenszeit durch palliative Pflege erfahren soll. Die WHO definiert Palliative Care als:

... an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.
(WHO, 2014, o.S.)

Eine Studie von Temel et al. (2010) zeigt, dass Patienten, die schon kurz nach ihrer infausten Diagnose³ Palliative Care erhielten, eine bessere Lebensqualität aufweisen und weniger depressive Symptome zeigten. Obwohl seltener eine aggressive Behandlung eingesetzt wurde, konnte im Schnitt eine längere Überlebenszeit erreicht werden. Darauf aufbauend untersuchte das Team von Greer et al. (2012) an der selben Stichprobe den Effekt von früher Palliative Care auf die Inanspruchnahme eines Hospizes. Auch hier zeigte sich, dass sich diese Patienten häufiger bei einem Hospiz anmeldeten, wodurch eine optimale palliative Versorgung am Lebensende ermöglicht wurde.

1.8. Heilungschancen und Prognose

Trotz intensiver Forschung in den letzten Jahrzehnten gilt Lungenkrebs immer noch als sehr ernste Erkrankung, bei der es im fortgeschrittenen Stadium selten zu einer kompletten Heilung kommt. Da sich im Anfangsstadium meist recht unspezifische Symptome zeigen, kommt es erst spät zu einer Diagnose. In einem Drittel der Fälle hat der Tumor meist schon metastasiert (Statistik Austria, 2012b). Wie sehr ein fortgeschrittenes Stadium (Metastasen in den Lymphknoten oder in anderen Organen) die Prognose verringert, wird in Abbildung 1.2 gezeigt. Während im lokalisierten Stadium nach fünf Jahren noch 53,5 % der Patienten leben, beträgt diese Zahl beim Befall von Lymphknoten nur noch 26,1 % und bei einer Fernmetastasierung nur noch 3,9 % (Howlader et al., 2011).

²Pleuraergüsse sind abnormale Flüssigkeitsansammlungen in der Brusthöhle.

³Als infaust bezeichnet man Diagnosen, bei denen nicht mit einer Heilung zu rechnen ist.

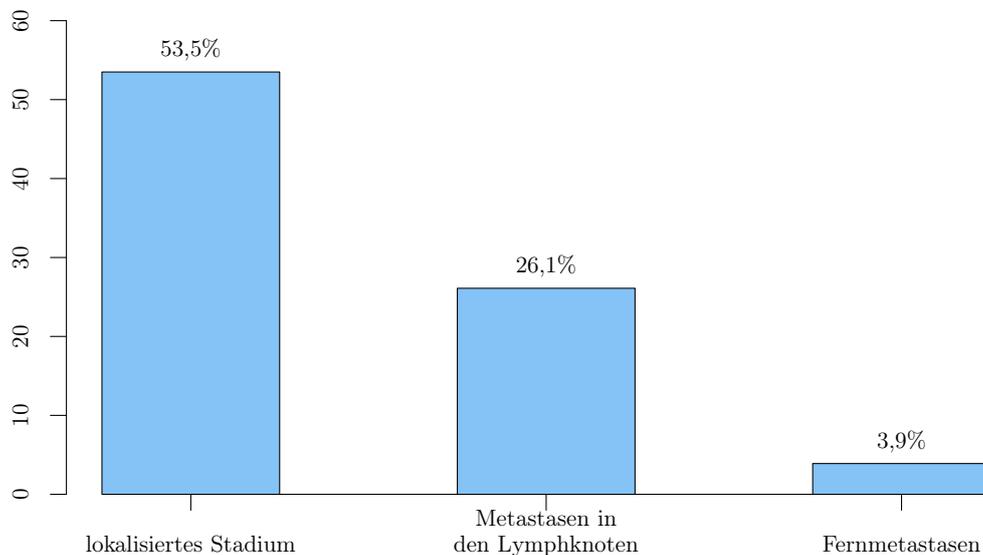


Abbildung 1.2.: Fünfjahresüberlebensrate laut National Cancer Institute (Howlader et al., 2011)

Die verwendeten Begriffe, um über Prognose zu kommunizieren, sind zum einen die „Überlebensrate“, zum anderen die „mediane Überlebenszeit“. Die Überlebensrate gilt als Wahrscheinlichkeit, einen definierten Zeitraum (meist ein, drei oder fünf Jahre) ab dem Zeitpunkt der Diagnose zu überleben. Die Angabe erfolgt in Prozent und gilt als absolute Angabe. Ein Beispiel: bei einer Fünfjahresüberlebensrate von 10 % leben von 100 Patienten nach fünf Jahren nur noch zehn Patienten.

Die mediane Überlebenszeit wird als mittleres Überleben verstanden. Ein Beispiel: bei einer medianen Überlebenszeit von fünf Monaten sind zu diesem Zeitpunkt 50 von 100 Patienten bereits verstorben, die anderen 50 Patienten leben über diesen Zeitpunkt hinaus (wie lange, ist aus diesen Zahlen jedoch nicht ersichtlich). Bei Lungenkrebs liegen die medianen Lebenszeiten je nach Stadium (I und II gelten als frühes Stadium, III und IV als fortgeschrittenes Stadium) zwischen sechs und 60 Monaten (siehe Tabelle 1.1).

In der klinischen Praxis haben Kaplan-Meier-Kurven eine hohe Relevanz, diese werden im Gespräch mit Patienten jedoch eher vernachlässigt. Darunter versteht man eine Kurve, die die Überlebenswahrscheinlichkeit einer Population über eine gewisse Zeit hinweg aufzeigt.

Tabelle 1.1.: Mediane Überlebenszeit des Bronchialkarzinoms in Monaten (American College of Chest Physicians, 2012)

Stadium		mediane Überlebenszeit
lokalisiertes Stadium	IA	60 Monate
	IB	43 Monate
	IIA	34 Monate
	IIB	18 Monate
Metastasen in den Lymphknoten	IIIA	14 Monate
	IIIB	10 Monate
Fernmetastasen	IV	6 Monate

Schwierigkeiten in der Kommunikation über Heilungschancen und Prognose:

In der Kommunikation mit dem Patienten ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass genannte Zahlen auf statistischen Erfahrungswerten beruhen, und somit nie eine Aussage für den einzelnen Patienten getroffen werden kann. Da meist nur die Angabe in Prozent möglich ist, stellt dies für das Verständnis des Patienten eine besondere Hürde dar. Prozentzahlen sind für den einzelnen Patienten weder aussagekräftig noch leicht zu verstehen. Phrasen wie „mit einer Heilung ist in Ihrem Fall nicht zu rechnen“ oder „die meisten Patienten mit dieser Erkrankung brauchen ihr Leben lang immer wieder Therapien“ deuten zwar besser auf das Ausmaß der Erkrankung hin, können aber je nach Kontext unterschiedlich ausgelegt und verstanden werden und führen somit erneut zu Unsicherheit des Patienten. Prinzipiell ist jedoch zu sagen, dass eine Krebserkrankung immer als chronische Erkrankung anzusehen ist, da erst nach fünf Jahren von einer kompletten Heilung ausgegangen werden kann und bis dahin ständige Nachkontrollen nötig sind.

2. Medizinische Entscheidungsfindung

In den letzten Jahrzehnten hat sich die Kommunikation rund um medizinische Entscheidungen drastisch gewandelt. Patienten fordern immer mehr eine Einbeziehung in Behandlungsentscheidungen und rücken dadurch in eine aktivere Rolle. Das Prinzip des therapeutischen Privilegs wird immer mehr durch die partizipative Entscheidungsfindung (engl. Shared Decision-Making) abgelöst.

Um dieses Modell in Österreich einzuführen, müssen vorab einige Voraussetzungen (unter Einbezug soziokultureller Besonderheiten) geklärt werden. Dazu gehört unter anderem die Informationspräferenz des Patienten, die dem Arzt Aufschluss darüber gibt, welche Themen besprochen werden sollen und welche nicht.

2.1. Der historische Wandel vom therapeutischen Privileg zu partizipativer Entscheidungsfindung

Patienten streben, ihre Gesundheit und Behandlung betreffend, in den letzten Jahrzehnten immer mehr nach Autonomie und Selbstbestimmung. Aus diesem Grund war es unumgänglich, vom therapeutischen Privileg abzukommen und sich in Richtung partizipativer Entscheidungsfindung zu bewegen. Das **therapeutische Privileg** stammt aus einer Zeit, in der Ärzte alleinige Entscheidungsträger waren und dem Patienten jegliche Partizipation verwehrt wurde. Der Patient wird in eine passive, abhängige Rolle gedrängt und muss dadurch nur wenig Information über seine Erkrankung erhalten. Im Gegensatz dazu sieht der Arzt sich als Beschützer, der im besten Interesse des Patienten handelt. Diese Haltung wurde durch die Sorge begründet, dass Patienten mit zu vielen Informationen überfordert wären und schlechte Nachrichten negativ aufnehmen könnten (Charles, Gafni & Whelan, 1997). Dass diese Sorgen unbegründet sind, zeigt eine Studie, die belegt, dass Patienten negative Nachrichten mit wenig Distress aufnehmen und dass diese Kommunikation sogar zu mehr Zufriedenheit und weniger Depression führt (Emanuel, Fairclough & Wolfe, 2004). Aus diesem Grund wird die Kommunikation von schlechten Nachrichten im heutigen Medizinstudium immer mehr in den Vordergrund gerückt. Ärzte

geben an, eher über unangenehme Themen zu sprechen, wenn sie sich durch ihre Ausbildung darin bestärkt fühlen (Vandekieft, 2001).

Die Abwendung vom therapeutischen Privileg im angloamerikanischen Raum Ende der 1980er Jahre führte zu zwei neuen Zweigen der medizinischen Entscheidungsfindung. Das Gegenteil des therapeutischen Privilegs stellt die **informierte Entscheidungsfindung** dar. Der Arzt stellt alle vorhandenen Informationen zu Erkrankung, Therapieoptionen, Nebenwirkungen und Erwartungen zur Verfügung. Diese Informationen sollen den Patienten befähigen, eine eigenverantwortliche Entscheidung bezüglich der besten Vorgehensweise zu treffen, der Arzt rückt dabei in die passive Rolle. Neben den objektiven Fakten müssen jedoch auch subjektive Einflüsse wie Erfahrungen, Wünsche und Ängste vom Patienten verarbeitet werden, die oftmals eine Entscheidung erschweren können. Viele fühlen sich davon überfordert und würden diese Entscheidung gerne an den Arzt delegieren. So zeigt sich, dass der Wunsch nach Information über eine Erkrankung nicht zwangsläufig mit dem Wunsch nach Teilhabe an Entscheidungen zusammenhängt (Charles et al., 1997).

In der Mitte dieser beiden Modelle steht die **partizipative Entscheidungsfindung** (auch: Shared Decision-Making), bei der Arzt und Patient in Interaktion treten. Laut Charles et al. (1997) besitzt eine Entscheidung, die nach dem Modell des Shared Decision-Making getroffen wurde, folgende Charakteristika:

- **Mindestens zwei Teilnehmer sind involviert.** Meist sind dies der behandelnde Arzt und der Patient. Heutzutage wird eine Behandlung jedoch häufig von mehreren Ärzten geplant, wodurch die Kommunikation zusätzlich erschwert wird. Sind Angehörige des Patienten anwesend, formen sich häufig Koalitionen, bei denen jeder, geprägt durch subjektive Empfindungen, ein individuelles Ziel verfolgt und dieses auch erreichen möchte. Auswirkungen dieser Koalitionen auf die Entscheidungsfindung wurden bisher in der Forschung jedoch vernachlässigt.
- **Beide Seiten nehmen an der Behandlungsentscheidung teil.** Obwohl viele Patienten angeben, an Entscheidungen teilnehmen zu wollen, entscheiden sie sich in der Realität selten für eine tatsächliche Partizipation. Gründe dafür könnten, neben Persönlichkeitseigenschaften und soziodemographischen Merkmalen, auch eine empfundene Überforderung beziehungsweise Unfähigkeit, die richtige Entscheidung zu treffen, sein. Bisherige Erfahrungen mit anderen Ärzten, die eine Partizipation in Entscheidungen nicht tolerierten, können den Patienten ebenfalls in eine passive Rolle drängen. Es liegt somit am Arzt, die Partizipationspräferenz des Patienten festzustellen, ein angenehmes Gesprächsklima zu schaffen und die Informationen so verständlich zu vermitteln, dass der Patient sich dazu befähigt fühlt, an der Entscheidung teilzuhaben.

- **Die Vermittlung von Informationen** gilt als Voraussetzung für partizipative Entscheidungsfindung. Dieser Prozess darf nicht einseitig gesehen werden. Auch der Patient hat Vorwissen (durch Erfahrungsberichte anderer Patienten und zunehmend auch aus weiteren Quellen wie Büchern oder dem Internet), das in seine Entscheidungen miteinfließt. Weiß der Arzt von diesen Vorbehalten, kann er sie eventuell zerstreuen oder richtigstellen. Nicht zu wissen, wie viel Informationen der Patient erhalten möchte, kann zu Unsicherheit auf beiden Seiten führen.
- **Eine Behandlungsentscheidung wird getroffen**, die für beide Seiten zufriedenstellend ist. Dabei tragen beide Seiten die Verantwortung für diese Entscheidung.

Welches Entscheidungsmodell das richtige ist, muss jedoch aus dem Kontext heraus entschieden werden. So wird in Notfallsituationen das therapeutische Privileg passender sein, wohingegen in palliativen Entscheidungen eine gemeinsame Interaktion zufriedenstellendere Ergebnisse erzielt. Unabhängig vom Kontext muss auch die individuelle Präferenz berücksichtigt werden, weshalb empfohlen wird, dass jeder Patient selbst entscheiden muss, in welchem Ausmaß er über seine weitere Behandlung mitentscheiden möchte.

Charles et al. (1997, S. 681) beschrieben den Prozess der partizipativen Entscheidungsfindung abschließend mit den passenden Worten „*It takes at least two to tango*“.

2.2. Der informierte Patient

Wie in den Voraussetzungen für partizipative Entscheidungsfindung ersichtlich, stellt der informierte Patient einen wesentlichen Faktor für eine gemeinsame Therapieentscheidung dar. Gerade in palliativen Situationen gehören zu den wichtigen Informationen nicht nur Therapieoptionen und mögliche Nebenwirkungen, sondern auch Gespräche über Heilungschancen und Prognose. Diese Informationen ermöglichen dem Patienten eine adäquate Möglichkeit, an Entscheidungen teilzuhaben. Außerdem ist der Patient dadurch in der Lage, sich verbleibende Ziele zu stecken und zu ermöglichen, Prioritäten zu setzen und sich, gemeinsam mit nahestehenden Personen, auf seinen Tod vorzubereiten.

Gespräche über Sterben und Tod werden in verschiedenen Kulturen unterschiedlich gehandhabt und toleriert. Während in einigen Ländern ein sehr offener Umgang herrscht, stellen diese Bereiche in Österreich meistens noch immer ein Tabuthema dar. Somit ist naheliegend, dass sich auch die Informationspräferenz von palliativen Patienten in verschiedenen Kulturen voneinander unterscheidet.

2.2.1. Informationspräferenz im angloamerikanischen Raum

Palliative Patienten im angloamerikanischen Raum zeigen ein sehr homogenes Bild in Richtung einer durchwegs hohen Informationspräferenz. Dem war jedoch nicht immer so. In den 1960er Jahren gaben 90 % der Ärzte in den USA an, ihren Patienten die Krebsdiagnose vorzuenthalten (Laine & Davidoff, 1996). Diese Einstellung gehört mittlerweile der Vergangenheit an, wie die folgenden Studienergebnisse verdeutlichen.

In Großbritannien möchten 85 % der Befragten so viele Informationen wie möglich erhalten, unabhängig davon, ob diese gut oder schlecht sind. 93 % gaben ausdrücklich an, über ihre Heilungschancen sprechen zu wollen (Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2002). Diese regionalen Ergebnisse werden durch die Studie von Meredith et al. (1996) gestützt, in der 91 % über ihre Heilungschancen sprechen wollten. Eine ähnlich hohe Informationspräferenz fanden Butow et al. (1996) und Hagerty et al. (2004) in Australien. In letztgenannter Studie wollten 80 % ihre Fünfjahresüberlebensrate erfahren und 81 % wollten über ihre mediane Überlebenszeit sprechen. Zum Zeitpunkt der Diagnosestellung erhielten laut Butow et al. (1996) nur etwa ein Viertel der Befragten genauere Angaben zu ihrer Lebenserwartung, mehr als die Hälfte hätte sich jedoch ein Gespräch darüber gewünscht. Die Gesprächsinitiative soll dabei vom Arzt kommen. Neben dem Wunsch nach Information spielt für Patienten auch die Darstellungsform eine Rolle. Worte und Zahlen werden eher bevorzugt als visuelle Grafiken (Hagerty et al., 2004).

Kaplowitz et al. untersuchten die Informationspräferenz palliativer Patienten in den USA (Kaplowitz, Campo & Chiu, 2002) und unterstützten mit ihrer Studie die bisher genannten Ergebnisse. Sie unterteilten die Informationen über die Lebenserwartung in qualitative und quantitative Prognose. Qualitative Prognose meint damit Fragen wie „Werde ich durch die Erkrankung sterben?“ oder „Werde ich wieder ganz gesund?“, und die quantitative Prognose behandelt die Frage „Wie lange werde ich noch leben?“. Mit dieser Unterscheidung zeigte sich, dass 80 % eine qualitative Prognose erfahren wollten. Die Mehrheit dieser Patienten (90 %) gab an, diese Informationen auch erhalten zu haben, wobei sich 15 % nicht getraut hätten, die Gesprächsinitiative selbst zu ergreifen. Nur die Hälfte aller Befragten gab an, quantitative Informationen erhalten zu wollen. Wiederum nur die Hälfte dieser Patienten erhielt die gewünschten Informationen auch, und etwa ein Drittel hätte nicht von sich aus nach diesen Informationen gefragt, weil ihnen der Mut dazu gefehlt hätte.

In keiner der genannten Untersuchungen konnten Geschlechtsunterschiede gefunden werden. Das Alter scheint jedoch sehr wohl einen Einfluss auf die Informationspräferenz zu haben. So wollten jüngere Patienten mehr Information bekommen als über 65-Jährige (Fallowfield et al., 2002; Kaplowitz et al., 2002). Der Bildungsstand der Befragten scheint ebenfalls einen kleinen Effekt auf die Informationspräferenz zu haben (Kaplowitz et al.,

2002). Ein weiterer Einflussfaktor ist die psychische Gesundheit der Patienten. Liegen niedrigere Depressionswerte vor, wollten palliative Patienten seltener Überlebensstatistiken erfahren als bei höheren Depressionswerten (Hagerty et al., 2004). Ängstliche Patienten wollten seltener Informationen über ihre Prognose erhalten und starteten auch weniger oft die Gesprächsinitiative. Mit fortschreitender Prognose forderten Patienten immer mehr Informationen ein und erhielten diese auch häufiger von ihrem behandelnden Arzt (Kaplowitz et al., 2002), wobei kein Unterschied zwischen verschiedenen Arten der Krebserkrankung gefunden werden konnte (Jenkins, Fallowfield & Saul, 2001).

Diese fortschrittlichen Ergebnisse zeigen den hohen Bedarf an gut ausgebildeten, empathischen Ärzten, die schon während des Studiums eine Ausbildung in der Überbringung schlechter Nachrichten erhalten und sich darin sicher fühlen. Zur weiteren Unterstützung gibt es mittlerweile viele Guidelines, die diesen schwierigen Prozess weiter unterstützen (zum Beispiel die australischen Guidelines von Clayton, Hancock, Butow, Tattersall & Currow, 2007).

2.2.2. Informationspräferenz in anderen Kulturen

Der Wandel, der sich ab 1970 in den USA vollzogen hat, scheint mittlerweile auch auf andere Kulturen überzugreifen. Trotzdem zeigt sich bezüglich der Informationspräferenz von Krebspatienten immer noch ein äußerst inhomogenes Bild. Die niedrigste Informationspräferenz weisen Japan und Griechenland auf, wohingegen sich in Schweden eine hohe Informationspräferenz zeigt.

Das kollektive Wohl wird im japanischen Kulturkreis vor das individuelle Wohl gesetzt. Dies wird als Erklärungsansatz in einer Studie von Uchitomi und Yamawaki (1997) herangezogen, in der 81 % der verstorbenen Krebspatienten nicht gewusst hatten, dass sie an Krebs erkrankt sind. Die Befragung der Familienangehörigen ergab, dass dieses Wissen dem Erkrankten keinen Nutzen bringen würde und sie ihn lieber bis zu seinem Tod ein glückliches und unbeschwertes Leben ermöglichen wollten. Aus diesem Grund gibt es auch bis heute im japanischen Kulturkreis keine Studien zur Informationspräferenz, in der Patienten selbst befragt wurden.

In Griechenland wiederum gilt eine Krebserkrankung bis heute als Schande, über die, wenn überhaupt, nur mit engsten Familienangehörigen gesprochen wird. Mit ihrem Arzt möchte nur die Hälfte aller Patienten über ihre Prognose sprechen, 31 % gaben an, diese überhaupt nicht wissen zu wollen. 59 % der Befragten meinten, nicht zu wissen, dass sie eine Krebserkrankung hätten (Iconomou, Viha, Koutra, Vagenakis & Kalofonos, 2002).

Im Gegensatz zu diesen Ergebnissen steht Schweden. Nordeuropäische Länder waren in ihrer Offenheit in medizinischen Belangen schon immer eher dem angloamerikanischen

Raum ähnlich, dafür spricht auch das Ergebnis von Wallberg et al. (2000). Dabei wurden Brustkrebspatientinnen gefragt, welche Information ihnen im Gespräch mit ihrem Arzt am wichtigsten wäre. Gespräche über ihre Heilungschancen erzielten dabei den ersten Platz, noch vor Informationen über das Stadium der Erkrankung und möglichen Therapieoptionen.

Bezogen auf die Informationspräferenz befindet sich China derzeit mitten im Wandel. Die Befragung einer gesunden Population in China ergab, dass 97 % theoretisch über ihre Prognose sprechen wollen würden (Fielding & Hung, 1996). In Gesprächen mit Patienten (chinesische Migranten in Australien) zeigt sich jedoch noch einige Skepsis bezüglich dieser Vorgehensweise. So wird angenommen, dass Gespräche über das Lebensende dem Patienten eher schaden könnten und der Tod dadurch noch schneller eintritt. Die Mehrheit gab an, nicht über ihre Heilungschancen sprechen zu wollen. Einigkeit bestand jedoch darin, dass Heilungschancen und Prognose schrittweise besprochen werden sollten und zuerst abgeklärt werden muss, ob der Patient stabil genug für diese Informationen wäre (Huang, Butow, Meiser & Goldstein, 1999).

Bittet man Ärzte aus Südamerika sowie dem französischsprachigen Kanada und Europa, den Wunsch ihrer Patienten nach prognostischer Information einzuschätzen, ergibt sich ein ähnlich heterogenes Bild. 93 % der kanadischen Ärzte geben an, dass die Mehrheit ihrer Patienten (Definition in dieser Studie: über 60 %) über Heilungschancen und Prognose sprechen möchte. Davon unterscheiden sich Südamerika und Europa signifikant (18 % bzw. 26 %). Südamerikanische Ärzte gaben weiters an, zum Wohl des Patienten eher Informationen zurückzuhalten. Kanadische Ärzte wollten durch geteilte Entscheidungsfindung die Autonomie ihrer Patienten unterstützen (Bruera, Neumann, Mazzocato, Stiefel & Sala, 2000).

Die Studie von Huang et al. (1999) weist auf ein zusätzliches Problem in der Arzt-Patienten-Kommunikation hin. Patienten mit Migrationshintergrund müssen ihren Wunsch, über Heilungschancen und Prognose zu sprechen, nicht zwangsläufig dem Land angepasst haben, in dem sie nun leben. Wie bereits erwähnt, gilt Australien als Land mit einer sehr hohen Informationspräferenz. Chinesische Migranten weisen jedoch eine deutlich niedrigere Ausprägung auf (Huang et al., 1999), und auch griechische Migranten in Australien liegen in ihren Wünschen der griechischen Kultur näher als der australischen (Goldstein, Thewes & Butow, 2002). Dies legt nahe, dass Ärzte für diese Problematik sensibilisiert werden müssen, um Unstimmigkeiten und einem etwaigen Verlust des Vertrauens vorzubeugen.

Einen Einfluss auf diese unterschiedlichen Ergebnisse dürfte die Religion haben. Kulturen, in denen an ein Leben nach dem Tod geglaubt wird, bereiten sich zu Lebzeiten weniger auf diesen vor und räumen medizinischen Gesprächen über das Sterben weniger Bedeutung ein.

Patienten, die religiöser sind, wollen allgemein weniger Information über ihre Erkrankung erhalten (Butow & Maclean, 1997). Bezüglich des Stigmas, das in Griechenland an einer Krebserkrankung haftet, könnte Psychoedukation helfen, Barrieren zu überwinden und einen besseren Austausch von Informationen zwischen Arzt und Patient, aber auch zwischen Patient und Umfeld, zu ermöglichen.

Dieser Faktor darf jedoch nicht als alleinige Erklärung für eine geringe Informationspräferenz einzelner Kulturen herangezogen werden. Weitere Forschung, um zusätzliche Einflüsse zu finden, ist hier noch nötig.

2.2.3. Informationspräferenz im deutschsprachigen Raum

Bisher wurden im deutschsprachigen Raum (Deutschland, Österreich und Schweiz) keine Studien zur Informationspräferenz von palliativen Patienten veröffentlicht. Eine Studie von Kierner et al. (2010) legte Onkologen ein Fallbeispiel einer metastasierten Brustkrebspatientin vor und fragte sie, ab wann sie mit der Patientin über die Prognose sprechen und ab wann sie ein Hospiz empfehlen würden. 66% gaben an, gleich beim Erstgespräch die Verkürzung der Lebenszeit anzusprechen, der Rest empfand dieses Wissen jedoch als noch nicht relevant für die Patientin. Nur knapp 9% würden bei der Diagnosestellung über die Möglichkeit eines Hospizes sprechen (trotz des bereits bekannten positiven Effekts von Palliative Care auf die weitere Lebenszeit; Temel et al., 2010). Die restlichen Ärzte hatten zu diesem Zeitpunkt Angst, dadurch die Hoffnung der Patienten zu zerstören (Kierner et al., 2010).

Dass die Arzt-Patienten-Kommunikation in Österreich noch immer asymmetrisch in Richtung des Arztes verläuft, zeigt die Untersuchung von Sator, Gstettner und Hladschik-Kermer (2008). Die Tonbandaufnahmen von 20 Gesprächen in einer onkologischen Ambulanz erwiesen, dass der Arzt im Durchschnitt doppelt so lang spricht wie der Patient. Bei einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von rund 30 Minuten werden in nur 1:14 Minuten Heilungschancen und Prognose besprochen. Diese Themen nehmen damit die wenigste Gesprächszeit ein.

Einzig Kronberger (2010) widmet der Informationspräferenz von Patienten erste Gedanken. Dabei geht es jedoch hauptsächlich um die Voraussetzungen für ein angenehmes Gesprächsklima sowie die Schwierigkeit, Hoffnung und Wahrheit miteinander zu verbinden.

Diese Ergebnisse zeigen deutlich, dass Gespräche über das Lebensende noch immer zu einem Tabuthema in Österreich gehören und es erheblichen Forschungsbedarf gibt, um den möglichen Einsatz von Shared Decision-Making zu evaluieren.

2.3. Gespräche über das Lebensende aus Sicht der Ärzte

Die Kommunikation über eine unheilbare Erkrankung stellt nicht nur für Patienten eine immens belastende Situation dar. Ärzte werden dabei vor das Problem gestellt, das „Scheitern der Medizin“ in Worte zu fassen und dabei gleichzeitig Professionalität zu wahren und Empathie zu zeigen. Eine Balance zwischen Wahrheit und Hoffnung muss gefunden werden, was besonders schwierig wird, wenn Ärzte sich zu wenig auf diese Situationen vorbereitet fühlen. So ist bekannt, dass Ärzte mit mehr Training und Erfahrung sich während und nach dem Gespräch wohler fühlen und dies auch auf die Zufriedenheit des Patienten Auswirkungen hat (Vandekieft, 2001). Dabei spielt die Kompetenz und Sicherheit, die der Arzt dem Patienten übermittelt, eine ebenso große Rolle wie die Verwendung klarer und verständlicher Worte (Hagerty et al., 2005).

Häufig berichten Ärzte, schlechte Nachrichten nur ungern mitzuteilen, weil sie Angst vor psychischen Auswirkungen beim Patienten haben. Besonders eine resultierende Hoffnungslosigkeit, Depressionen und Vertrauensverlust in die Medizin werden befürchtet. Mack und Smith (2012) zeigen in ihrem Überblicksartikel jedoch das genaue Gegenteil. Patienten, mit denen über ihr Lebensende gesprochen wurde, zeigten keine erhöhte Depression, keine Hoffnungslosigkeit, und das Gespräch resultierte auch nicht in einer verkürzten Überlebenszeit.

Baile, Lenzi, Parker, Buckman und Cohen (2002) befragten Onkologen, wie sie die Kommunikation von schweren Nachrichten empfinden. Das Ergebnis war, dass sich vor allem der Übergang von einer kurativen Behandlungssituation in eine palliative als besondere Herausforderung im Gespräch mit dem Patienten herausstellt. Über 40 % der Befragten gaben an, die Prognose nur dann zu besprechen, wenn der Patient direkt danach fragt. Nicht selten mündet dies jedoch in einen Teufelskreislauf. Darin geht der Patient davon aus, schlechte Nachrichten würden ihm übermittelt werden, und der Arzt wiederum wartet darauf, dass der Patient direkt danach fragt, wenn er dazu bereit ist. Dies wird in der Literatur auch als „conspiracy of silence“ beschrieben (Fallowfield et al., 2002).

Häufig geben Onkologen an, nicht zielführende Therapien anzuwenden, um dem Patienten weiterhin Hoffnung zu schenken (Baile et al., 2002). Dies geschieht häufig auf Kosten der verbleibenden Lebensqualität. Dieser Teufelskreislauf des Nicht-Kommunizierens scheint jedoch nicht nur durch Unsicherheit zu entstehen. Ein Studienergebnis zeigt, dass Ärzte den Wunsch ihrer Patienten nach Information drastisch unterschätzen (Sullivan, Menapace & White, 2001).

Daraus lassen sich für die Praxis folgende Empfehlungen ableiten:

- Ärzte benötigen bereits im Medizinstudium eine intensive Kommunikationsschulung zum Überbringen schlechter Nachrichten.

- Eine psychologische Supervision für Ärzte sollte angeboten werden, die nach schwierigen Gesprächen in Anspruch genommen werden kann.
- Wenn Arzt und Patient es wünschen, sollte es die Möglichkeit geben, einen Psychologen beim Gespräch dabeizuhaben.
- Der Teufelskreislauf kann durchbrochen werden, indem der Arzt mit dem Patienten abklärt, welche Informationen er gerne erhalten würde.
- Eine Schulung für Ärzte (eventuell bereits während des Studiums), um auf die psychischen Auswirkungen von schwierigen Gesprächen beim Patienten hinzuweisen, sollte angeboten werden.

Viele der Punkte sind an Kliniken mittlerweile Gang und Gäbe, ein weiterer Ausbau der Ressourcen wäre jedoch für das Wohl beider Gesprächsparteien wünschenswert. Heutzutage wird gerade im onkologischen Bereich versucht, durch den Einsatz von Kommunikations-Guidelines und Protokollen das Übermitteln schwieriger Nachrichten für Ärzte durch Standardisierung zu erleichtern. Ein Beispiel aus Australien sind die „*Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life-issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*“ von Clayton et al. (2007). Darin werden, neben einer Zusammenfassung der wichtigsten Studienergebnisse, typische Phrasen und Situationen geschildert die von Ärzten aufgegriffen werden können. Neuerdings findet auch das „SPIKES-Protokoll“ (Baile, 2000) immer mehr Beachtung. In sechs standardisierten Schritten wird dabei versucht, schlechte Nachrichten zu überbringen und dem Arzt trotzdem die Möglichkeit zu lassen, sich auf wesentliche medizinische Inhalte zu konzentrieren, Informationen vom Patienten einzuholen und emotionale Unterstützung zu geben. Die zu durchlaufenden Schritte lauten folgendermaßen:

- Setting und aktives Zuhören: angemessene Rahmenbedingungen, Konzentration auf Patientenäußerungen
- Patienten-Wahrnehmung: Einschätzung des Patienten (kognitiv und psychisch)
- Informationwünsche: Klärung der Informationspräferenz
- Kenntnisse: Erfragung von Vorwissen des Patienten
- Exploration der emotionalen Reaktion
- Strategie: Zusammenfassung wesentlicher Informationen, Planung weiterer Behandlungsschritte

2.4. Gespräche über das Lebensende aus Sicht der Patienten

Die Informationspräferenz von Patienten im palliativen Setting wurde bereits in Kapitel 2.2 ausführlich behandelt. Doch wie Patienten in Interviews mitteilten, sind neben dem

Inhalt des Gesprächs auch die Rahmenbedingungen und der gesamte Prozess der Informationsvermittlung fast genauso wichtig (Kirk, Kirk & Kristjanson, 2004).

Schofield und Kollegen haben nach einem Zusammenhang zwischen der Kommunikation von schlechten Nachrichten und dem psychischen Befinden von Patienten gesucht (Schofield et al., 2003). Dabei stellte sich heraus, dass Patienten weniger Angst empfanden, wenn so viel Information übermittelt wurde wie gewünscht, wenn Angehörige auf Wunsch anwesend waren, wenn Information zusätzlich schriftlich übermittelt wurde und wenn über die Gefühle und Fragen des Patienten gesprochen wurde. Niedrigere Werte in der Depression zeigten sich wiederum, wenn explizit das Wort „Krebs“ ausgesprochen wurde, wenn der Schweregrad der Situation und die Lebenserwartung besprochen wurde und wenn der Patient aufgefordert wurde, an Behandlungsentscheidungen teilzuhaben.

Interviews mit englischen und australischen Patienten zeigten jedoch auch, dass sich die Bedürfnisse in einem Gespräch im Verlauf der Erkrankung ändern können. Beim Übermitteln der Krebsdiagnose ist es für die Befragten von besonderer Bedeutung gewesen, Klarheit zu erhalten, Zeit zum Nachdenken zu haben, vom Arzt zu sehen, dass er sich um den Patienten kümmert, und möglichst viel Information zu erhalten. Während in der Anfangsphase der Erkrankung meist noch die Onkologen und Chirurgen die Informationen übermittelten, waren es im weiter fortgeschrittenen Stadium die Teammitglieder des Palliative-Care-Teams. Besonders hervorstechend war die Meinung aller Patienten, dass der Zeitpunkt des Aufklärungswunsches vom Patienten ausgehen muss. Wurde dies vom Arzt nicht berücksichtigt, wurde mehr Stress und Hilflosigkeit empfunden, als wenn der Zeitpunkt selbst gewählt werden konnte (Kirk et al., 2004). Der Wunsch des Patienten, als Individuum betrachtet zu werden, ist demnach anscheinend ein zentraler Aspekt der Arzt-Patienten-Kommunikation (Hagerty et al., 2005).

Wichtig zu beachten ist jedoch, dass viele Patienten nach Aufklärungsgesprächen ein Fehlverständnis über Heilungschancen und Prognose entwickeln oder diese Information zum Selbstschutz sogar gänzlich verdrängen. Bei einer Befragung von Patienten und Ärzten über die Ziele einer Chemotherapie (kurativer oder palliativer Ansatz) zeigte sich, dass 25% der palliativen Patienten der Annahme waren, die Krankheit sei heilbar (Lennes, Temel, Hoedt, Meilleur & Lamont, 2013). Dies kommt in den Auswirkungen einer Nicht-Kommunikation gleich und führt zur Entscheidung für aggressivere Therapien, weniger Einsatz von Palliative Care und daraus folgend zu einer kürzeren Überlebenszeit (Temel et al., 2010; Weeks et al., 1998). Die bewusste Verarbeitung von prognostischer Information führte bei palliativen Patienten zu weniger Depression als bei Patienten, die diese Information zu verdrängen scheinen. Männliche, ältere und Patienten, die in ein

funktionierendes Familiensystem eingebettet waren, neigten zu mehr Verdrängung als andere Teilnehmer der Studie (Chochinov, Tataryn, Wilson, Enns & Lander, 2000).

Als Grund für dieses Fehlverständnis werden in der Literatur unterschiedliche Ansätze verfolgt. So wird der medizinische Fachjargon als Hürde für Patienten mit weniger medizinischem Vorwissen genannt. Pieterse, Jager, Smets und Henselmans (2013) haben erst kürzlich gezeigt, dass Patienten onkologische Fachbegriffe zwar angeben zu verstehen, aber nur in seltenen Fällen tatsächlich richtig einordnen können. Dies führte bei Vorgabe kurzer Fallgeschichten teils zu massiver Fehleinschätzung den Schweregrad betreffend.

Doch auch wenn der Arzt eine nicht zu unterschätzende Rolle im Verständnis der Patienten spielen dürfte, darf die Verdrängung als Schutzmechanismus nicht außen vor gelassen werden. Gerade besonders sensible Themen wie die Therapieintention, Lebenszeitverlängerung und Prognose werden von Patienten besonders häufig verdrängt (Gattellari, Butow, Tattersall, Dunn & MacLeod, 1999). Da dieser Mechanismus jedoch schwer zu erfassen ist, bedarf es zur Unterstützung dieser Ergebnisse noch weiterer Forschung.

Genannte Aspekte sollten in der Praxis dazu führen, wichtige Themen regelmäßig aufs Neue mit Patienten zu besprechen, um eine schrittweise Verarbeitung zu ermöglichen. Nachbesprechungen können ebenfalls dazu genutzt werden, das Wissen des Patienten zu erfragen, um bei eventuellen Missverständnissen einzuhaken.

2.5. Faktoren für die Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch

Finden nun Gespräche über Heilungschancen und Prognose statt, ist es für beide Parteien interessant, welche Rahmenbedingungen darüber entscheiden, ob ein Gespräch zufriedenstellend oder weniger zufriedenstellend verläuft. Dabei gibt es sowohl für Ärzte als auch für Patienten unterschiedliche Faktoren.

Ärzte berichten, dass ein gutes Training im Übermitteln schlechter Nachrichten ihnen Sicherheit gibt und ihrer Einschätzung nach auch zu besseren Gesprächen führt (Vandekieft, 2001). Das Vorhandensein von genauen prognostischen Informationen aus Forschungsergebnissen stellt eine weitere Erleichterung dar, da die Befürchtung, dem Patienten falsche Informationen zu geben, damit beseitigt werden kann (Christakis & Iwashyna, 1998). Eine Intervention an einer Klinik in den USA hat außerdem gezeigt, dass regelmäßige Supervision, Entspannungstrainings und Schulungen der Ärzte zu weniger Belastung und Stress führen (Krasner et al., 2009).

Auf der anderen Seite stehen die Patienten, denen ein empathischer, patientenzentrierter Stil ebenso wichtig ist wie Körpersprache, Zuwendung und aktives Zuhören (Tulsky, 2005).

Die Mehrheit der Patienten wünscht sich, dass bei ärztlichen Aufklärungsgesprächen ein Familienmitglied anwesend ist (Kirk et al., 2004), und ein Informationsblatt zum Mitnehmen wird als besonders hilfreich erachtet (Butow et al., 1996). Medizinischer Fachjargon sollte ebenso vermieden werden wie ständige Unterbrechungen des Gesprächs durch andere Personen, den Pager oder das Telefon (Girgis, Sanson-Fisher & Schofield, 1999).

2.6. Partizipative Entscheidungsfindung als Patientenrecht?

Trotz den recht deutlichen Befunden, dass Patienten von Informationen profitieren, ist die Aufklärungspflicht des Arztes bis heute in Österreich nur lückenhaft geregelt. In der Patientencharta von 2006 (Republik Österreich, 2006) wurde eine Vereinbarung zur Sicherstellung der Patientenrechte getroffen. Darin werden folgende Patientenrechte geregelt:

- Recht auf Behandlung und Pflege
- Recht auf Achtung und Würde der Integrität
- Recht auf Selbstbestimmung und Information
- Recht auf Dokumentation
- Besondere Bestimmungen für Kinder
- Vertretung von Patienteninteressen
- Durchsetzung von Schadenersatzansprüchen

Obwohl das Recht auf Selbstbestimmung und Information extra angeführt ist, wird darin nur unzureichend geklärt, welche Arten von Informationen beinhaltet sein müssen. Der Patient muss über Diagnose- und Behandlungsarten sowie etwaige Folgen und Risiken aufgeklärt werden. Eine Behandlung darf nur nach ausdrücklicher Zustimmung des Patienten durchgeführt werden. Des Weiteren haben Patienten das Recht, eine Patientenverfügung anzufertigen. Dies lässt jedoch eine Lücke für Interpretation offen, ob der Arzt dazu verpflichtet ist, eine Aufklärung über Therapieintention, Heilungschancen und Prognose durchzuführen oder nicht. Es unterliegt dem persönlichen Ermessen eines Arztes, ob er die Informationspräferenz des Patienten erfragt und auf dessen Wünsche eingeht.

Diese Lücke für Interpretation wird auch von der Ärztekammer für Wien nicht geschlossen. Unter der Aufklärungsverpflichtung findet sich folgender Absatz, der wieder viel Platz für Auslegung lässt:

In der Praxis stellt sich die Frage, wie weit denn die Aufklärung gehen muß. Generell kann hierzu gesagt werden, daß einerseits das Recht des Patienten auf Selbstbestimmung als auch auf sein Wohl gewahrt bleiben muß, und daß andererseits die vom Arzt zu erwartende Aufklärung erbringbar

bleiben muß. Hierbei werden der Grad der Verständigkeit des Patienten und seine seelischen Verfassung, die Art der Erkrankung und der vorgesehenen Behandlung, mögliche Risiken und Komplikationen, aber auch mögliche alternative Behandlungsmethoden ausschlaggebend sein. (Ärzttekammer für Wien, 2014a, o.S.)

Damit wird die Zumutbarkeit für den Patienten angesprochen, die nicht vernachlässigt werden darf. Trotzdem fehlt die Berücksichtigung der individuellen Patientenwünsche vollständig. Laut diesem Absatz liegt es im alleinigen Ermessen des Arztes, ob er die Kommunikation über Heilungschancen und Prognose (aber auch jegliche anderen Informationen) durchführt oder nicht. Prinzipiell können Ärzte, die keine adäquate Aufklärung leisten, nach § 110 StGB¹ belangt werden (Ärzttekammer für Wien, 2014b). Die Ärztekammer für Wien empfiehlt auf Basis des StGB jedoch:

... ist der Arzt verpflichtet, den Patienten darüber vollständig zu informieren, was er vorhat, lediglich die Gründe, warum eine Maßnahme sein muß, darf er dem Patienten, vor allem bei terminalen Erkrankungen, vorenthalten, man nennt dies das therapeutische Privileg. (Ärzttekammer für Wien, 2014b, o.S.)

Dies zeigt doch relativ deutlich, dass Österreich noch nicht bei der partizipativen Entscheidungsfindung angekommen ist, wird doch das therapeutische Privileg vor allem in Verbindung mit terminalen Erkrankungen extra hervorgehoben. Eine Evaluation des möglichen Einsatzes von Shared Decision-Making in Österreich scheint dadurch noch notwendiger, um Ärzten die nötige Sicherheit zu geben, Informationen mit dem Patienten zu teilen. Ohne eine deutliche Befundlage (und dadurch rechtliche Absicherung) ist die teils zögerliche Vorgangsweise im klinischen Alltag verständlich und nachvollziehbar.

¹Strafgesetzbuch

3. Lebensqualität

Obwohl das Konstrukt der Lebensqualität als relativ neues Forschungsgebiet der klinischen Psychologie gilt, gibt es unzählige Definitionen und Erklärungsansätze. Willy Brandt führte den Begriff im deutschsprachigen Raum erstmals in der Regierungserklärung des zweiten Kabinetts im Jahr 1973 ein. Darin verlautbart er:

Wirtschaftliches Wachstum und steigender Wohlstand haben seit dem Zweiten Weltkrieg den Lebensstandard unserer Bürger wesentlich verbessert. Mehr Produktion bedeutet aber noch nicht automatisch mehr Freiheit für den einzelnen. Lebensqualität ist mehr als Lebensstandard. Sie ist Bereicherung unseres Lebens über Einkommen und Konsum hinaus. (Brandt, 1973, S. 31)

Damals bezog sich der Terminus noch auf bürgerliche Werte wie das Einkommen, Vermögen und den Besitz eines Einzelnen beziehungsweise einer Gemeinschaft.

In medizinischen Forschungsfragen gewann die Erfassung der Lebensqualität erst in den 1980er Jahren an Bedeutung. Zwar konzentrierte sich die medizinische Behandlung seit jeher auch auf die Lebensqualität von Patienten, da ständig der Versuch unternommen wurde, das individuelle Wohlbefinden dieser zu verbessern. Doch erst mit der Zeit rückte die tatsächliche Messung und Evaluation dieser Bemühungen ins Sichtfeld der Forschung (Bullinger, 2000). Sowohl der Anstieg von Erkrankungen, die durch Chronifizierung eine jahrelange medizinische Behandlung notwendig machen, als auch der stetig zunehmende Anteil älterer Menschen in der Gesamtbevölkerung, machten es notwendig, abseits des Gedankens der vollständigen körperlichen Heilung, das Wohlbefinden in den Mittelpunkt zu rücken.

Die Definition der WHO (1946, S. 1) von Gesundheit lautet deshalb noch immer: „Gesundheit ist der Zustand vollkommenen körperlichen, psychischen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“. Diese Definition leitete unter Berücksichtigung der psychischen und sozialen Komponente einen Paradigmenwechsel vom biologischen zum biopsychosozialen Paradigma ein. Darin rücken persönliche Werte wie subjektive Zufriedenheit, Glück und Wohlbefinden in den Mittelpunkt der Betrachtung, wodurch das multidimensionale Konstrukt der Lebensqualität ermöglicht wird.

Heutzutage wird die Relevanz des Konstrukts in verschiedenen Bereichen betont (Bullinger, 1997). Dazu zählt zum einen die Evaluation von Interventionen, die die Lebensqualität maßgeblich beeinflussen sollen, zum anderen aber auch die Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes als wichtiger Prädiktor für Morbidität und Mortalität.

3.1. Definition von Lebensqualität

Die wahrscheinlich bekannteste Definition von Lebensqualität ist die der WHOQOL Group (1993, S. 1405):

as an individual's perception of their position in life on the context of the culture and value system in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships and their relationship to salient features of their environment.

Dabei legte die WHO schon damals den Fokus auf die individuelle Betrachtungsweise des eigenen Wohlbefindens. Der Umweltkontext des Individuums hat dabei einen maßgeblichen Einfluss auf die Einschätzung des Soll-Zustands. Darauf aufbauend widmete sich Bullinger (1997, S. 1) der Lebensqualitätsforschung und definierte diese folgendermaßen: „... das Gesamte der körperlichen, psychischen, sozialen und funktionalen Aspekte von menschlichem Erleben und Verhalten, wie sie von der Person selbst geäußert werden“.

Bullinger legt in dieser Definition mehr Wert auf die Multidimensionalität des Begriffs und räumt auch dem Verhalten einen Stellenwert ein. Aus beiden Definitionen wird ersichtlich, dass die Lebensqualität ein latentes Konstrukt ist, das im Auge des Betrachters liegt und erfragt werden muss.

Andere Versuche einer Begriffseingrenzung stützen sich auf die beiden bekanntesten Definitionen der WHO und Bullinger und bilden daher nur eine Ergänzung. Einigkeit besteht in der Annahme der Multidimensionalität, der Notwendigkeit einer individuellen Einschätzung und der Erfassung von subjektiv relevanten Lebensbedingungen (Bullinger, 1997).

3.2. Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Im Zuge des Wandels zum biopsychosozialen Paradigma wurde ein Umdenken in der medizinischen Gesundheitsforschung nötig. In Fällen, bei denen eine kombinierte

Sichtweise von Medizin und Psychologie notwendig ist, wird von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gesprochen (auch: HRQOL – Health Related Quality of Life). Das Forschungsbemühen rund um das Konstrukt der Lebensqualität lässt sich historisch betrachtet in vier Phasen einteilen (Bullinger, 1997):

1. Ab den **1970ern** wurde intensiv darüber diskutiert, ob und wie die Lebensqualität als subjektive Wahrnehmung messbar gemacht werden kann. Die Bemühung lag vor allem in der Suche nach einer umfassenden Definition.
2. In den **1980ern** besann man sich zurück auf klassische psychometrische Tests und die Neuentwicklung von Messinstrumenten. Diese wurden zu Beginn vornehmlich im angloamerikanischen Raum entwickelt. Große internationale Studien haben jedoch den Einsatz in anderen Kulturen ermöglicht.
3. Ab **1990** wurden die entwickelten Messinstrumente in verschiedenen Studien angewandt, um dadurch die Grundlagenforschung zur Lebensqualität zu unterstützen und die Instrumente zu etablieren. In einem ersten Ansatz wurde versucht, die Lebensqualität in unterschiedlichsten Krankheitspopulationen abzubilden. Bald danach fanden die Messinstrumente ihren Einsatz auch in klinischen Studien und der Evaluation von Interventionen.
4. **Heutzutage** ist die Forschung weit genug vorangeschritten, um zu fordern, dass die Lebensqualitätsmessung in Leistungen der Gesundheitsversorgung etabliert wird. Es wird versucht, sich auf theoretische und methodologische Grundlagen zurückzubedenken.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität als latentes (also nicht beobachtbares) Konstrukt ist auf die subjektive Einschätzung des Individuums bezüglich Symptomen, Beschwerden, aber auch hinsichtlich Zufriedenheit angewiesen. Dies geschieht meist auf einer multidimensionalen Ebene (psychische, physische und soziale Bereiche). Stehen solche subjektiven Patientenaussagen im Mittelpunkt der Betrachtung, werden diese als patient-reported outcomes bezeichnet (Doward & McKenna, 2004). Dies macht zwar die individuelle Betrachtungsweise von Interventionseffekten möglich, erschwert jedoch eine objektive Vergleichbarkeit in der Forschung. Eine als schwerwiegend bezeichnete Symptomatik bei dem einen Patienten muss beim anderen Patienten noch nicht als solche wahrgenommen oder berichtet werden. Vor allem die Bereitschaft, Beschwerden in Fragebögen anzugeben, ist stark von Persönlichkeitseigenschaften abhängig. Ein Vorteil des Konstrukts liegt in der starken Änderungssensitivität, die die Betrachtung des Verlaufs einer Erkrankung leicht möglich macht.

Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität werden in generische und krankheitsspezifische Verfahren unterteilt. Generische Fragebögen erfassen krankheitsunabhängig das subjektive Wohlbefinden einer Person. Sie erfragen häufig den allgemeinen Gesundheitszustand und sollen als Hinweis auf das subjektive Wohlbefinden in einer Bevölkerung dienen. Als Beispiel für die bekanntesten generischen Lebensqualitätsfragebögen sind der SF-36 Health Survey (Ware, Snow, Kosinski & Gandek, 1993) und das Nottingham Health Profile (Hunt, McEwen, McKenna, Williams & Papp, 1981) zu nennen. Die SF-36 erfasst die Dimensionen Vitalität, körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, körperliche Rollenfunktion, emotionale Rollenfunktion, soziale Funktionsfähigkeit und psychisches Wohlbefinden.

Krankheitsspezifische Lebensqualitätsfragebögen haben den Vorteil, bestimmte Merkmale einer Krankheit zu erfassen. Mit diesen Ergebnissen können Veränderungen in der Erkrankung beobachtet werden, um etwaige Interventionen sinnvoll einzusetzen und zu evaluieren. Diese Fragebögen gibt es für die unterschiedlichsten medizinischen Bereiche, von der Onkologie (als Beispiel ist der EORTC QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993) zu nennen) über Asthmaerkrankungen bis hin zu Diabetes. Vergleicht man die Dimensionen der SF-36 mit jenen des EORTC QLQ-C30 (siehe Kapitel 6.2.1), finden sich in der Benennung der Dimensionen einige Überschneidungen. Zu beachten ist jedoch, dass die SF-36 sehr allgemein und gesundheitsorientiert erfasst (Beispielitem: „Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden“), während der EORTC QLQ-C30 sich speziell auf Beschwerden während einer onkologischen Erkrankung bezieht. Abhängig vom Einsatzgebiet kann demnach die eine oder die andere Fragenkonstruktion sinnvoller erscheinen.

3.2.1. Kritik an der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Trotz des mittlerweile weitverbreiteten Einsatzes von Lebensqualitätsfragebögen dürfen Schwachstellen des Konzeptes nicht vernachlässigt werden. So gilt die Lebensqualität als stark beeinflussbar vom Kontext, in dem der Fragebogen vorgelegt wird. Ebenso können vorangegangene Gespräche oder diagnostische Verfahren und situative Begebenheiten (wie beispielsweise lange Wartezeiten in der Ambulanz) zu einer Änderung in der Bewertung führen. Besonders bei geschwächten oder älteren Patienten ist die Validität der Ergebnisse anzuzweifeln. Neben einer erschwerten Befragung repräsentieren die Aussagen eventuell nicht die tatsächliche Meinung des Befragten (McCull & Fayers, 2005). Vorsicht muss auch geboten sein, wenn Patienten sich durch die Fragen überrumpelt fühlen oder das Gefühl haben, ihre Privatsphäre sei gefährdet. Die Bereitstellung einer angenehmen Gesprächs- und Befragungsatmosphäre sollte zu Beginn im Vordergrund stehen.

3.2.2. Anpassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

Betrachtet man die vorangegangenen Definitionen der WHO von Gesundheit ist eigentlich anzunehmen, dass Menschen mit einer Einschränkung (sei es eine Behinderung oder eine chronische Erkrankung) sich nicht als „gesund“ bezeichnen dürfen. Trotzdem werden in klinischen Studien immer wieder Personen gefunden, die trotz starker Einschränkungen eine gute Lebensqualität angeben (die häufig mit Gesundheit gleichgesetzt wird). Da die Lebensqualität ein subjektiv berichtetes Konstrukt ist, weicht auch deren Definition schon von der Annahme der WHO des Gesundseins ab und stellt das subjektive Wohlbefinden in den Mittelpunkt.

Ist eine Person mit einer chronischen Erkrankung konfrontiert, so ist eine Adaptation an die neuen Lebensumstände unumgänglich. Diese Adaptation beinhaltet die Anpassung von inneren Standards, Werten und dem bisherigen Konzept der eigenen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Dieser Vorgang wird als „Response Shift“ bezeichnet (Sprangers & Schwartz, 1999). Die Person verändert die Evaluation eines Ereignisses (beispielsweise einer Querschnittslähmung nach einem Unfall). Ist eine Situation vor dem Eintritt unvorstellbar, kann nach Adaptation wieder ein ähnliches (wenn nicht gleich gutes) Wohlbefinden erreicht werden. Die Person würde sich, entgegen der WHO-Definition, als gesund bezeichnen. Bei Studien zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität gilt es, diesen Faktor zu bedenken. Die Fremdeinschätzung der Lebensqualität eines Patienten kann stark von der Selbsteinschätzung abweichen, da eine Person ohne vorangehenden Response Shift noch alte Bezugsrahmen verwendet (Sprangers & Schwartz, 1999).

3.3. Lebensqualität bei Krebserkrankung

Lange Zeit war es üblich, onkologische Behandlungen quantitativ zu bewerten (Überlebenszeit der Patienten). Doch nicht immer muss die Überlebenszeit auch mit dem Wohlbefinden und der Zufriedenheit der Patienten einhergehen. Mittlerweile ist man dazu übergegangen, Patienten direkt danach zu fragen, welche Beschwerden sie hätten und wie sie damit zurechtkommen würden. Mit dieser Methode können auch weitere psychosoziale Faktoren erfasst werden, die neben körperlichen Beschwerden von Wichtigkeit sind. Im palliativen Setting kann sich jedoch ändern, was als bedeutend erachtet wird. Um die Lebensqualität am Lebensende zu erfassen, bedarf es deshalb spezieller Verfahren, die den Fokus auf die wichtigsten Themen (Schmerzmanagement, Unterstützung der Familie und Spiritualität) legen. Verliert der Patient zunehmend an Stärke, muss auch die Befragungsart (beispielsweise durch semi-strukturierte Interviews oder durch Befragung von Angehörigen) an die speziellen Situationen angepasst werden (Kaasa & Loge, 2003).

Auch bei Krebspatienten findet sich der Response Shift. In einer australischen Studie wurden Patienten mit metastasierten Tumoren mittels Interviews zu drei Zeitpunkten befragt. Die Befragten wurden gebeten, Lebensbereiche nach ihrer Wichtigkeit zu reihen. Dabei ergab sich, dass zum ersten Befragungszeitpunkt die Gesundheit, die Familie und die Unabhängigkeit als wichtigste Faktoren genannt wurden. Diese Reihung änderte sich über die Zeit. Die Unabhängigkeit wurde zuletzt von keinem Patienten mehr genannt, während die psychologische Dimension immer mehr zunahm. Etwa die Hälfte aller Studienteilnehmer änderte ihre Meinung über die Zeit. Die Autoren unterschieden dabei, ob die Meinungsänderung von einer positiven in eine negative Richtung ging oder andersherum. Je nachdem berichteten die Patienten eine höhere oder niedrigere Lebensqualität (Sharpe, Butow, Smith, McConnell & Clarke, 2005).

Die Studienergebnisse zu Auswirkungen einer Krebserkrankung sind vielfältig und sehr heterogen. Dabei muss bedacht werden, dass diese auch abhängig vom Stadium, der Krebsart und der derzeitigen Behandlungsphase sind. Aus diesem Grund sollen hier nur exemplarische Ergebnisse über Lungenkrebspatienten gebracht werden, um den derzeitigen Forschungsstand abzubilden.

Eine rezente Studie zeigt den Zusammenhang zwischen der Lebensqualität und dem psychischen Befinden von Lungenkrebspatienten. Höhere Werte in der Lebensqualität gehen mit weniger Angst und weniger Depression einher (Brown Johnson, Brodsky & Cataldo, 2014). In Frankreich wurde die Lebensqualität als Prädiktor für die mittlere Überlebenszeit untersucht. Patienten mit einer besseren Lebensqualität nach onkologischen Behandlungen zeigten auch längeres Überleben. Dabei waren nicht nur die körperbezogenen Dimensionen signifikant, sondern auch die soziale und emotionale Rollenfunktion zeigte einen Einfluss (Lemonnier et al., 2014). Diese Ergebnisse werden von einer großen multizentrischen Studie der EORTC (siehe Kapitel 6.2.1) unterstützt. Die Zunahme von Schmerzen und Schluckbeschwerden führt zu einer kürzeren Überlebenszeit, während eine bessere physische Funktionsfähigkeit zu Beginn der Studie ein längeres Überleben vorhersagt (Ediebah et al., 2014).

In einer noch nicht veröffentlichten Studie sind Wissenschaftler aus Japan Schlafstörungen bei Lungenkrebspatienten nachgegangen. In ihrer Untersuchung konnten sie nachweisen, dass 56 % der Befragten an Schlafstörungen leiden, was einen erheblichen Einfluss auf die Lebensqualität, Angst und Depression sowie das Schmerzempfinden hat (Nishiura, Tamura, Nagai & Matsushima, in Druck).

Zusammengefasst muss beachtet werden, dass die Lebensqualität von vielen Faktoren abhängig ist und weitreichende Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben kann. Aus diesem Grund ist es heutzutage unerlässlich, das Wohlbefinden der Patienten auf allen

Ebenen im Blick zu behalten, um notfalls auch Interventionen zur Verbesserung einzelner Bereiche durchzuführen.

4. Psychische Belastung bei einer Krebserkrankung

Unter die kritischen Lebensereignisse werden jene persönlichen Stressoren zusammengefasst, die in einer Person eine Belastung erzeugen, Adaptation verlangen und bei unzureichender Resilienz zu psychischen Beschwerden und einem Zustand des subjektiven Ungleichgewichts führen können. Diese Stressoren sind beispielsweise der Verlust des Arbeitsplatzes, die Geburt eines Kindes, Umzug in eine andere Stadt, aber auch schwere Erkrankungen. Somit ist eine Krebserkrankung zu den kritischen Lebensereignissen zu zählen, bei der von Patienten eine Stressreaktion eingeleitet wird, um sich an die neue Situation anzupassen (Schwarzer, 2004).

Tritt eine psychische Belastung auf, sind Interventionen wichtig, um nachteilige Effekte auf die Gesundheit zu verhindern und das Wohlbefinden zu steigern. Die unterschiedlichen Reaktionen, Auswirkungen und Möglichkeiten zur Intervention sollen in diesem Kapitel betrachtet werden, um den Stellenwert der Psychoonkologie aufzuzeigen und positive Effekte von guter Kommunikation herauszuarbeiten. Dadurch soll ersichtlich werden, dass die Arzt-Patienten-Kommunikation nicht nur von der Beziehung zwischen den beiden Gesprächsparteien abhängt. Psychosoziale Einflussfaktoren, die auf den Patienten einwirken, können Gespräche zusätzlich erschweren, weshalb diese nicht vernachlässigt werden dürfen.

4.1. Umgang mit der Erkrankung

Nach der Überbringung der Krebsdiagnose müssen Patienten unterschiedlichste Belastungsfaktoren verarbeiten. Unsicherheit über die Zukunft, Angst vor Nebenwirkungen, das Gefühl der Stigmatisierung und der Isolation sowie Schuldgefühle werden am häufigsten berichtet (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor & Falke, 1992). Das Stressempfinden kann durch das Tumorstadium, den Familienstand und das Alter relativ valide vorhergesagt werden (Sehlen et al., 2003).

Patienten können unterschiedliche Bewältigungsstrategien (engl. coping) anwenden. Damit sind emotionale, kognitive und handlungsbezogene Anpassungsleistungen gemeint, die in einer belastenden Situation für einen besseren Umgang mit der Situation sorgen.

Der bewusste Einsatz einer solchen Strategie gilt als wichtige Voraussetzung für die Bewältigung einer Situation, weshalb unbewusste Abwehrmechanismen, wie sie aus der Psychoanalyse bekannt sind (beispielsweise Verdrängung), nicht als Bewältigungsstrategie gelten. Die Auswahl einer Strategie ist geprägt von der eigenen Persönlichkeit, den bisherigen Erfahrungen mit der bedrohenden Situation, dem subjektiven Empfinden des Schweregrads einer Situation und den Einstellungen des sozialen Umfelds (Schwarzer, 2004).

Prinzipiell können vier Arten von Copingstrategien unterschieden werden (Vgl. Schwarzer, 2004):

- **Reaktives Coping:** damit ist die Bemühung gemeint, mit einem bereits bestehenden belastenden Ereignis umzugehen. Beispiel: nach Verlust der Arbeit neue Ziele setzen und sich auch in anderen Berufssparten umsehen
- **Antizipatorisches Coping:** hier hat das belastende Ereignis noch nicht stattgefunden. Eine Person versucht viel eher mit einer Bedrohung umzugehen. Beispiel: ein Zahnarztbesuch, vor dem man Angst hat
- **Präventives Coping:** das belastende Ereignis hat hier ebenfalls noch nicht stattgefunden, und es ist unklar, ob dieses überhaupt je eintreten wird. Trotzdem haben Personen einen Plan, wie sie mit so einer Bedrohung umgehen würden. Beispiel: Opfer einer Naturkatastrophe werden und dagegen vorsorglich eine Versicherung abschließen
- **Proaktives Coping:** diese Bewältigungsstrategie ist dem präventiven Coping sehr ähnlich. Die Unterscheidung liegt jedoch im positiven Charakter der kognitiven Einschätzung. Es geht nicht darum, Risiken abzuwenden, sondern Ziele zu erreichen. Menschen, die diesen Copingstil einsetzen, streben nach Verbesserung. Beispiel: im Beruf durch zielstrebiges Arbeiten und Erbringung guter Leistung befördert werden

Die Bedeutung von Bewältigungsstrategien scheint unumstritten. Patientinnen mit Brustkrebs, die Bewältigungsstrategien anwendeten, wiesen eine bessere Anpassung an die Erkrankung auf als jene, die keine bewussten Strategien hatten (Dukes Holland & Holahan, 2003). Interviews mit Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind, zeigten, dass die am häufigsten eingesetzten Strategien die Inanspruchnahme von sozialer Unterstützung, der Glaube an die Genesung und das rasche Zurückkehren in einen normalen Alltag sind. Die Vermittlung von Information bezüglich ihrer Erkrankung wurde ebenfalls als wichtige Grundlage für den Umgang mit der Krankheit angegeben (Kyngäs et al., 2001).

Neben der Vermittlung von Information als zusätzliche Bewältigungsstrategie scheint jedoch auch ein anderer Zusammenhang denkbar. Personen mit positiveren Bewältigungsstrategien berichten, mehr Information von ihren Ärzten erhalten zu wollen. Erhalten diese Patienten mehr Informationen, zeigen sie weniger psychiatrische

Komorbiditäten und sind zufriedener. Sie brauchen aber ebenfalls mehr emotionale Unterstützung. Für den Arzt bedeutet dies, dass die Informationsvermittlung an den jeweiligen Copingstil des Patienten angepasst werden sollte (Miller, 1995). Dies klingt schwierig, es ist jedoch davon auszugehen, dass Patienten mit aktiverem Coping auf Nachfrage ihren Informationsbedarf benennen können.

Aus diesen Ergebnissen entsteht für den Arzt die Schwierigkeit herauszufinden, ob Information zur Bewältigung beiträgt oder diese sogar eher verschlechtert. Trotzdem gibt Van der Molen (1999) Information als eine der wichtigsten Bewältigungsstrategien an.

4.2. Psychische Reaktionen auf die Strahlentherapie

Die Strahlentherapie als eine der drei onkologischen Behandlungssäulen stellt für den Patienten eine besondere Bedrohung dar. Die Strahlen sind sensorisch nicht wahrnehmbar und demnach in ihrer Effektivität für den Patienten auch nicht nachvollziehbar. In der Betrachtung des Patienten löst dies ein Gefühl von Hilflosigkeit aus. An der eigenen Genesung nicht beteiligt zu sein erzeugt Kontrollverlust. Der Mehrheit der Patienten (circa zwei Drittel) gelingt es trotzdem, die Strahlentherapie als Heilquelle zu bewerten und somit besser mit der Behandlung zurecht zu kommen (Lamszus & Verres, 1998).

Einen besonderen Stellenwert erhält die Psychoedukation vor einer Strahlentherapie. Laien assoziieren mit dem Begriff „Strahlung“ häufig etwas Negatives, wie zum Beispiel Strahlenverseuchung, gesundheitsschädliche UV-Strahlung oder gar die Entstehung von Tumoren durch Strahlung. Mittels gezielter Weitergabe von Informationen können Befürchtungen und emotionale Ambivalenzen reduziert werden. Das Hauptaugenmerk zu Beginn einer Strahlentherapie muss demnach auf Informationsdefiziten und dysfunktionalen Vorstellungen liegen, um diese zu beseitigen (Schlömer, 1994).

Neben falschen Annahmen, die zu Befürchtungen führen, muss jedoch auch der erhebliche zeitliche und organisatorische Aufwand bedacht werden, der für den Patienten während einer Strahlentherapie entsteht. Die Koordination von verschiedenen Therapien, Kontrolluntersuchungen, Familie, Beruf und sozialem Umfeld verlangt dem Patienten neben viel organisatorischem Geschick auch ein gewisses Maß an Stresstoleranz ab.

Während der teils langwierigen Behandlungen kann es auch zu einer Veränderung der psychischen Belastung kommen. So zeigen Patienten zu Beginn der Strahlentherapie verhältnismäßig weniger Angst und Schmerzen im Vergleich zu sechs Wochen nach der Therapie (Sehlen et al., 2003). Bei Frauen, älteren Patienten und Brustkrebspatientinnen war dieser Anstieg am stärksten. Dies verdeutlicht, dass eine psychoonkologische Betreuung

nicht nur vor und während einer onkologischen Behandlung indiziert ist, sondern auch noch danach ihren Stellenwert hat.

4.3. Psychiatrische Komorbiditäten

Die Krebserkrankung stellt einen nicht zu vernachlässigenden Stressor dar, der in weiterer Folge zu psychiatrischen Komorbiditäten führen kann. Die häufigsten Diagnosen, die bei Krebspatienten gestellt werden, sind Anpassungsstörungen beziehungsweise posttraumatische Belastungsstörungen, Depressionen und Angststörungen.

Eine Metaanalyse hat gezeigt, dass sich palliative und kurative Patienten bezüglich der Prävalenz von psychiatrischen Komorbiditäten nicht signifikant voneinander unterscheiden. Zwischen 20 und 24 % der Patienten weisen eine Major oder Minor Depression auf. Etwa bei 10 % wird eine Angststörung diagnostiziert und bei 15 bis 20 % eine Anpassungsstörung (Mitchell et al., 2011). Diese Zahlen müssen jedoch mit der Prävalenz in der gesunden Bevölkerung verglichen werden, um eine Aussage zu erlauben. Die ODIN-Studie hat die epidemiologische Verteilung von Depressionen und Anpassungsstörungen in Europa erhoben. Dabei ergab sich die Punktprävalenz für depressive Episoden von 6,6 % und für Anpassungsstörungen von 0,3 % (Ayuso-Mateos et al., 2001). Diese Ergebnisse zeigen eine deutliche Abweichung der psychiatrischen Komorbiditäten von Krebspatienten.

Andere Studien stellen ebenfalls eine erhöhte Prävalenz bezüglich Angst und Depression von Krebspatienten fest (u.a. Arrieta et al., 2013; Hopwood & Stephens, 2000). Das Vorliegen einer Depression oder Anpassungsstörung ändert sich über die Zeit. Depressionen nehmen zu, Anpassungsstörungen ab. Das Gefühl, für andere eine Belastung zu sein, ein niedrigerer Performance-Status und geringe Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung haben dabei einen Einfluss auf den Verlauf (Akechi et al., 2004).

Unabhängig von der Prävalenz müssen Komorbiditäten beachtet und behandelt werden, da diese zu einer schlechteren Compliance und damit einhergehend auch zu einer schlechteren Prognose führen können (Arrieta et al., 2013). Wie Fallowfield, Ratcliffe, Jenkins und Saul (2001) zeigten, schätzen Ärzte das Vorliegen einer psychiatrischen Erkrankung bei ihren Patienten teils drastisch falsch ein. 34,7 % unter- bzw. überschätzten den Distress ihrer Patienten. Darum fordern die Autoren die Unterstützung durch Psychologen beziehungsweise die bessere Schulung von Onkologen bezüglich psychiatrischer Auffälligkeiten.

4.4. Besondere Belastungen bei Lungenkrebs

In Anbetracht des Stellenwerts der Lunge als vitales Organ sowie der meist schlechten Heilungschancen (siehe Kapitel 1.8) ist es nachvollziehbar, dass gerade Lungenkrebs

mit dem höchsten Distress einhergeht. Nur Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs zeigen höhere Distress-Werte (Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker & Piantadosi, 2001). Daraus resultiert eine erhöhte Gefährdung für Depression und eine schlechteren Lebensqualität (Brintzenhofesoc, Levin, Li, Kissane & Zabora, 2009; Linden, Vodermaier, Mackenzie & Greig, 2012). Patienten, die sich aufgrund ihres (früheren) Tabakkonsums stigmatisiert und verurteilt fühlen, weisen ein signifikant schlechteres Wohlbefinden auf (Brown Johnson et al., 2014). Nebenwirkungen der Behandlung wie Appetitlosigkeit, Müdigkeit und Antriebslosigkeit dürfen jedoch nicht mit den Symptomen einer Depression verwechselt werden. Bei der Interpretation von Studienergebnissen muss daher beachtet werden, ob die Symptome mit validen Fragebögen erfasst wurden.

Ein Aspekt, der häufig vernachlässigt wird, jedoch nicht weniger wichtig für die psychische Gesundheit ist, sind Schlafstörungen. Lungenkrebspatienten weisen eine besonders hohe Prävalenz auf (56 % aller Patienten) und sind dadurch ebenfalls anfälliger für Depressionen und Angst. Außerdem berichten Patienten mit Schlafstörungen häufiger über Schmerzen (Nishiura et al., in Druck).

Beim kleinzelligen Bronchialkarzinom ist die Ganzhirnbestrahlung zur Verringerung des Risikos von Hirnmetastasen üblich. Diese geht jedoch mit kognitiven Beeinträchtigungen einher. Besonders die exekutiven Funktionen und die Sprache scheinen betroffen. Diese Defizite können sich über die Zeit jedoch wieder zurückbilden (Grosshans, Meyers, Allen, Davenport & Komaki, 2008). Der Einsatz der Psychoonkologie liegt hier in der Psychoedukation sowie dem Training der kognitiven Fähigkeiten.

Neben einer allgemeinen Progredienz der Erkrankung gilt die Atemnot beziehungsweise Kurzatmigkeit als besonders belastendes Symptom bei Lungenkrebs. Patienten, die über mehr Kurzatmigkeit berichteten, gaben auch eine niedrigere Lebensqualität an. Außerdem resultierte die Atemnot in erhöhter Depression und Angst (Smith et al., 2001).

All diese Befunde zeigen, dass Lungenkrebs ein besonders belastendes Ereignis für Patienten darstellt und diese dementsprechend vermehrte psychoonkologische Aufmerksamkeit erhalten sollten.

4.5. Die Rolle der Psychoonkologie

Die Psychoonkologie gilt als interdisziplinäre Fachrichtung mit dem Ziel, sich um die Behandlung der psychischen und sozialen Probleme von onkologischen Patienten zu kümmern. Der Unterschied zur gewöhnlichen psychotherapeutischen Behandlung liegt in der Reaktion des Betroffenen auf eine Situation. Während Patienten in einer Psychotherapie in einer „normalen“ Situation pathologisch reagieren, reagiert der Krebspatient in einer

pathologischen Situation „normal“ (Krebshilfe Wien, 2014). Diese Betrachtungsweise verdeutlicht am Besten den Zugang zu einer psychoonkologischen Behandlung.

Die Fachrichtung Psychoonkologie hat sich in den 1970er Jahren etabliert und umfasst als Hauptaufgabe, sich auf die vielfältigen Behandlungsziele, Tumorarten und Beschwerdebilder der Onkologie einzustellen, um die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erkennen. Aus diesem Grund erfordert diese Spezialisierung ein umfangreiches medizinisches Hintergrundwissen, Kenntnisse der Krisenintervention und Entspannungstechniken, Psychoedukation sowie psychologische Interventionen bis hin zur Sterbebegleitung (Angenendt, Schütze-Kreilkamp & Tschuschke, 2007).

Zu den Themen einer psychoonkologischen Behandlung können gezählt werden: psychosoziale Belastungen, die Einsatzmöglichkeiten von Copingstrategien, die Aktivierung von familiären Ressourcen, Gespräche über die mögliche Progredienz der Erkrankung sowie über das bevorstehende Lebensende, aber auch die Wiedereingliederung ins Berufs- und Familienleben sowie der Umgang mit der Angst vor einem Rezidiv. Diese Themensammlung ist bei weitem nicht vollständig, spiegelt jedoch die Komplexität der Spezialisierung wider.

Interventionen umfassen unter anderem Einzel- und Gruppengespräche, Biographiearbeit, familienzentrierte Trauerarbeit sowie Beratung und Methoden aus der Gestalt- und Logotherapie (Angenendt et al., 2007). Goerling (2011) hat in ihrer Dissertation den Effekt von Gesprächstherapie auf die Depression und Angst von Patienten untersucht. Dabei zeigte sich, dass Patienten, die eine hohe Belastung aufwiesen, mehr von Gesprächen profitierten als Patienten, die schon zu Beginn nur eine niedrige Belastung hatten.

In der letzten Zeit finden vermehrt Bemühungen statt, psychoonkologische Leitlinien zu entwickeln. Diese sollen der Qualitätssicherung dienen. Das Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf hat zum Beispiel Empfehlungen zur psychosozialen Betreuung von Krebspatienten entwickelt (Mehnert, Petersen & Koch, 2003), die mittlerweile häufigen Einsatz im klinischen Alltag finden.

Der Psychoonkologe übernimmt demnach zum einen die Rolle des Begleiters, zum anderen aber auch die Rolle des Übersetzers, was medizinische Belange angeht. Er ist Ansprechperson für den Patienten wie für den Arzt und kann als Schnittstelle im medizinischen Behandlungsprozess fungieren.

Teil II.

Empirischer Teil

5. Ziele der Studie

Da bislang in Österreich keine Studien zu Informationspräferenzen von onkologischen Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung vorliegen, werden die Ergebnisse dieses Pilotprojekts wesentlichen Einfluss auf die zukünftige Gestaltung von ärztlichen Aufklärungsgesprächen bezüglich Heilungschancen und Prognose nehmen können. Das Pilotprojekt liefert erste Anhaltspunkte über die Informationspräferenz von österreichischen Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkrebs. Es ging dabei vom aktuellen Wissensstand der Patienten aus und klärte schrittweise Themenbereiche mit Informationsbedarf ab, wobei sich das ärztliche Aufklärungsgespräch an den individuellen Bedürfnissen und Bewältigungsmechanismen der Patienten orientiert hat.

Durch die Evaluierung der Patientenzufriedenheit und der emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs kann überprüft werden, ob sich diese Herangehensweise in der klinischen Routine bewährt hat und etabliert werden kann. Insgesamt ist es Ziel dieses Pilotprojekts, einen Beitrag zur Überwindung des therapeutischen Privilegs hin zum Shared Decision-Making in Österreich zu leisten, bei dem Ärzte gemeinsam mit ihren Patienten entscheiden, welche Informationen zumutbar sind und wie die weitere Behandlung gestaltet werden soll.

Die Hauptziele der vorliegenden Pilotstudie waren demnach,

- die Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und Prognose an einem repräsentativen österreichischen Kollektiv von Patienten mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom zu erfassen; sowie (optional bei gegebener Informationspräferenz)
- die emotionalen Auswirkungen eines ärztlichen Aufklärungsgesprächs über Heilungschancen und Prognose aus Patientensicht zu evaluieren, um daraus Empfehlungen zur zukünftigen Gestaltung von ärztlichen Aufklärungsgesprächen abzuleiten.

Der zweite Schwerpunkt der Studie bezieht sich auf die Lebensqualität und deren Verlauf nach erfolgter Aufklärung. Dabei sollte die Annahme überprüft werden, dass eine Aufklärung über Heilungschancen und Prognose die Lebensqualität von onkologischen Patienten beeinflusst. Die Ergebnisse sollen Ärzte im Gespräch unterstützen und auf etwaige Folgen nach durchgeführter Informationsvermittlung aufmerksam machen. Eine weitere Annahme war, dass die Lebensqualität den Wunsch nach Informationen beeinflusst.

6. Methodik

6.1. Untersuchungsdurchführung

Die Studie wurde an der Universitätsklinik für Strahlentherapie am Allgemeinen Krankenhaus Wien durchgeführt. Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten (siehe Kapitel 6.3), wurden in der Wartezeit vor dem ärztlichen Gespräch über die Studienziele, Studienablauf sowie Aufwand und Datenschutz ihrer Angaben informiert und mittels Einverständniserklärung eingeschlossen.

Die Patienten bekamen Fragebögen zu ihren soziodemographischen Daten sowie zur (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität und Symptomatik (EORTC QLQ-C30 und LC13) vorgelegt. Zur Erkennung des psychologischen Betreuungsbedarfs wurde ein Screening mittels Hornheider Screening Instrument (HSI) durchgeführt. Die psychische und somatische Belastung wurde durch Fremdeinschätzung mittels der Psychoonkologischen Basisdokumentation (PO-Bado) vorgenommen.

In einer persönlichen Vorbesprechung wurden mittels semi-strukturiertem Interview der aktuelle Wissensstand bezüglich ihrer Erkrankung sowie der Informationsbedarf für das ärztliche Aufklärungsgespräch ermittelt. Dafür wurde zunächst die generelle Präferenz der Informationsgüte im Aufklärungsgespräch abgeklärt, wobei Patienten befragt wurden, ob sie eher allgemein-überblicksartige oder spezifisch-detaillierte Informationen bevorzugen. Des Weiteren wurden spezifische Präferenzen für bestimmte Themenbereiche abgeklärt, die schrittweise den Stand der Erkrankung, Therapieoptionen sowie mögliche Nebenwirkungen und den weiteren Verlauf der Erkrankung (der auch Heilungschancen und Prognose umfasst) beinhalten. Abschließend wurden die Patienten gefragt, ob sie diese Informationen mit Zahlen und Fakten ergänzt haben möchten (qualitative Aufklärung). Der Wissensstand der Patienten sowie deren allgemeine Präferenz der Informationsgüte und die jeweiligen spezifischen Informationspräferenzen wurden der behandelnden Fachärztin, Frau Dr. Lütgendorf-Caucig, zur Vorbereitung des Aufklärungsgesprächs übergeben.

Unter Bezugnahme darauf ging, falls vorher gewünscht, die Gesprächsinitiative über Heilungschancen und Prognose im Aufklärungsgespräch von der behandelnden Fachärztin aus. Die Patienten erhielten dabei zunächst die allgemeine Information über die geringe Wahrscheinlichkeit einer vollständigen Heilung beziehungsweise der Möglichkeiten einer

lebensverlängernden, symptomlindernden Radio(chemo)therapie (qualitative Aufklärung nach Kaplowitz et al., 2002). Jeder Patient wurde danach noch einmal explizit gefragt, ob er zusätzliche quantitative Informationen (Kaplowitz et al., 2002) über seine Heilungschancen (prozentuelle Überlebensraten) und/oder Prognose (mediane Überlebenszeiten) erhalten möchte, und wurde gegebenenfalls nach den „Richtlinien für Kommunikation über Prognose und Lebensende“ aufgeklärt (Clayton et al., 2007). Dadurch wurde auf die Möglichkeit einer spontanen Meinungsänderung des Patienten eingegangen, da aus Erfahrung bekannt ist, dass im Gespräch Angst vor statistischen Daten aufkommen kann, obwohl diese im Vorgespräch gewünscht wurden. Die Patientenpräferenzen sowie die jeweils besprochenen Themenbereiche wurden dabei protokolliert.

Allen Patienten wurde nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch eine Nachbesprechung angeboten, die jedoch auf Wunsch auch an einem Folgetag stattfinden konnte. In der Nachbesprechung konnten Patienten ihre Zufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch sowie emotionale Auswirkungen auf einem eigens konzipierten Fragebogen angeben (siehe 6.2.5).

Optional Bei einer Auseinandersetzung mit dem Themenbereich Heilungschancen und Prognose wurden Patienten weiterführend in Bezug auf folgende Faktoren befragt:

- Auseinandersetzung mit den Themenbereichen Heilungschancen und Prognose bereits vor dem ärztlichen Aufklärungsgespräch
- Einbeziehung nahestehender Personen in diese Auseinandersetzung
- Präferenz bezüglich der Gesprächsinitiative zu den Themenbereichen Heilungschancen und Prognose

Nach Entscheidung für eine Strahlentherapie wurde im Laufe der Behandlungszeit ein weiteres Gespräch geführt, um Veränderungen in der somatischen und psychischen Belastung (PO-Bado) sowie der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (EORTC QLQ-C30 und LC13) einschätzen zu können. Dies ermöglichte eine bessere Betrachtung der längerfristigen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs sowie einen Verlauf des Befindens des Patienten.

Die quantitativen Ergebnisse sollten durch die Protokollierung von Patientenaussagen während den Gesprächen unterstützt werden. Da Tonbandaufnahmen aus ethischen Überlegungen nicht möglich waren, erheben diese Aussagen jedoch nicht den Anspruch, die Voraussetzungen für eine qualitative Inhaltsanalyse zu erfüllen. Sie sollen lediglich exemplarisch zur Untermauerung der Ergebnisse dienen, da dieses heikle Thema besonders von den Emotionen der Patienten getragen wird. Eine Ergänzung durch Patientenaussagen zur Veranschaulichung schien daher sinnvoll.

Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien: die Pilotstudie wurde im Oktober 2012 von der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien akzeptiert (EK 1723/2012). Das Votum befindet sich im Anhang A.

6.2. Erhebungsinstrumente

Die ausgewählten Verfahren, EORTC QLQ-C30, EORTC QLQ-LC13, HSI und PO-Bado sind standardisierte und validierte Selbst- bzw. Fremdbeurteilungsinstrumente, die ausschließlich in der diagnostischen Arbeit mit onkologischen Patienten eingesetzt werden. In Ermangelung eines bestehenden Selbstbeurteilungsfragebogens zur Einschätzung der emotionalen Auswirkungen nach einem ärztlichen Gespräch wurde ein selbst konzipierter Fragebogen verwendet. Der Gesprächsleitfaden zur Erfassung des bisherigen Wissensstandes sowie der jeweiligen Informationspräferenz wurde ebenfalls, angepasst an die Rahmenbedingungen der Studie, selbst verfasst. Die erfassten soziodemographischen Daten beruhen auf üblichen Angaben zur Person.

6.2.1. EORTC QLQ-C30

Der EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer) QLQ-C30 ist ein validierter und international etablierter Fragebogen zur multidimensionalen Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei onkologischen Patienten (Aaronson et al., 1993). Die EORTC wurde 1962 gegründet und hat das Ziel, multidisziplinäre Krebsforschung in Europa zu fördern. Das Verfahren wurde bisher in 2 200 registrierten Studien eingesetzt und gilt damit als einer der am häufigsten verwendeten Fragebögen im onkologischen Bereich. Die Version 3.0 gilt derzeit als Standardversion.

Der EORTC QLQ-C30 besteht aus 30 Items, die zur Selbsteinschätzung der letzten Woche vorgelegt werden. Diese Items werden zu fünf funktionalen Skalen (körperliche Funktion, Rollenfunktion, kognitive Funktion, emotionale Funktionsfähigkeit und Sozialfunktion), drei Symptomskalen (Müdigkeit, Schmerz, Übelkeit/Erbrechen), einer Globalbeurteilung (Lebensqualität und allgemeiner Gesundheitszustand) sowie einigen Einzelitems zu typischen Symptomen im Rahmen einer Krebserkrankung (z.B. Schlaflosigkeit, Appetitverlust oder Kurzatmigkeit) zusammengefasst. In Tabelle 6.1 ist jede Skala mit einem Beispielitem und den Antwortmöglichkeiten angeführt.

In der praktischen Anwendung wird der EORTC QLQ-C30 von Patienten gut akzeptiert und ermöglicht mit einer Bearbeitungszeit von nur etwa zehn Minuten auch die Befragung von geschwächten Personen. Diverse Zusatzmodule zu unterschiedlichen Krebserkrankungen lassen auch die Erfassung von typischen krankheits- bzw. behandlungsspezifischen

Tabelle 6.1.: Beispielitems des EORTC QLQ-C30

Skala	Item	Antwortmöglichkeit
Globalskalen		
Allg. Gesundheitszustand	Wie würden Sie insgesamt Ihren Gesundheitszustand während der letzten Woche einschätzen?	1 (sehr schlecht) bis 7 (ausgezeichnet)
Lebensqualität	Wie würden Sie insgesamt Ihre Lebensqualität während der letzten Woche einschätzen?	1 (sehr schlecht) bis 7 (ausgezeichnet)
Funktionskalen		
Körperliche Funktion	Müssen Sie tagsüber im Bett liegen oder in einem Sessel sitzen?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Rollenfunktion	Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Kognitive Funktion	Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Emotionale Funktion	Fühlten Sie sich angespannt?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Sozialfunktion	Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung Ihr Familienleben beeinträchtigt?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Symptomskalen		
Müdigkeit	Fühlten Sie sich schwach?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Schmerz	Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben beeinträchtigt?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)
Übelkeit/Erbrechen	Haben Sie erbrochen?	1 (Überhaupt nicht) bis 4 (Sehr)

Symptomen zu. Vorhanden sind unter anderem Module für Lungen-, Gebärmutterhals- oder Brustkrebs.

Bei der Auswertung kommt eine SPSS-Syntax zum Einsatz. Jeder Skala wird dabei ein Wert zwischen 0 und 100 zugewiesen, wobei hohe Werte eine hohe Lebensqualität, einen hohen funktionellen Status beziehungsweise eine hohe Symptombelastung bedeuten. Der Fragebogen befindet sich in Anhang C.

6.2.2. EORTC QLQ-LC13

Als spezifische Ergänzung für Patienten mit Bronchialkarzinom werden im EORTC Lungenkrebsmodul QLQ-LC13 typische Krankheitssymptome beziehungsweise Nebenwirkungen onkologischer Therapien erfasst (Aaronson et al., 1993).

Der EORTC QLQ-LC13, genauso wie der QLQ-C30, gibt jeweils vier Antwortmöglichkeiten vor („überhaupt nicht“ – „wenig“ – „mäßig“ – „sehr“), mit Ausnahme der zwei Globalbeurteilungen zur Lebensqualität und dem allgemeinen Gesundheitszustand, die auf einer siebenstufigen Likert-Skala zwischen den Antworten „sehr schlecht“ bis „exzellent“ beurteilt werden. Das Zusatzmodul besteht aus 13 Items und umfasst krankheitsspezifische Symptome wie Husten, Kurzatmigkeit und Schmerzen und behandlungsspezifische Symptome wie Haarverlust, Neuropathie oder gereizte Mundschleimhäute. Beispielitems wären: „Hatten Sie Schwierigkeiten beim Schlucken?“ oder „Hatten Sie Kribbeln in den Händen oder Füßen?“.

Studien ergaben eine gute Validität (Bergman, Aaronson, Ahmedzai, Kaasa & Sullivan, 1994). Referenzwerte sind aus umfangreichen Normierungsstichproben verfügbar. Für Lungenkrebspatienten sind diese getrennt nach Geschlecht, Altersgruppen und Krankheitsstadien angegeben. Der Fragebogen befindet sich in Anhang D.

6.2.3. Hornheider Screening Instrument (HSI)

Das Hornheider Screening Instrument (HSI; Strittmatter, Mawick & Tilkorn, 2003) wurde entwickelt, um den Betreuungsbedarf onkologischer Patienten im Erstgespräch zu erfassen. Das Screening wurde aus dem Hornheider Fragebogen abgeleitet und liegt in einer Interview- und einer Fragebogenversion vor. In der verwendeten HSI-Interview-Version werden die sieben Fragen im Gespräch mit dem Patienten ermittelt. Durch seine Konzeption ist das Inventar für alle Tumorpatienten, unabhängig von Tumorart, Stadium oder Behandlungsart, einsetzbar. Das Inventar setzt sich aus einer Globalfrage zum körperlichen und einer Globalfrage zum seelischen Befinden sowie aus Fragen nach dem Vorhandensein krankheitsunabhängiger Belastungen und nach der psychosozialen Unterstützung durch Angehörige zusammen. Weitere Fragen beziehen sich auf das Vorhandensein zeitweiliger innerer Ruhe und Entspannung.

Mit einer Reliabilität von $\alpha = 0,74$ und einer gegebenen Objektivität durch Standardisierung der Durchführung und Auswertung werden die Gütekriterien als zufriedenstellend beurteilt. Zur Auswertung gelangt eine gewichtete Funktionsformel, die diskriminanzanalytisch zwischen „betreuungsbedürftig“ und „nicht betreuungsbedürftig“ unterscheidet. Hierfür liegt ein Cut-Off-Wert von $Y > 0,3$ eigens für die Interviewversion vor, der jedoch in einer kürzlich veröffentlichten Validierungsstudie der Universitätsklinik

für Strahlentherapie als zu niedrig erachtet wurde (Kirchheiner et al., 2013). Nach einer umfassenden Untersuchung an 110 Patienten wurde der Cut-Off-Wert auf $Y > 1,09$ angehoben. Der vom Autor verwendete ursprüngliche Wert zeigte eine zu geringe Spezifität, weshalb für zu viele Patienten ein Betreuungsbedarf falsch positiv diagnostiziert wurde. Nach Neuberechnung anhand der Stichprobe wurde der neue Cut-Off-Wert festgelegt. Da die vorliegende Studie an der gleichen Abteilung durchgeführt wurde und deshalb die selbe Patientenpopulation angenommen werden kann, wird dieser Wert zur Diskrimination verwendet.

Die Bearbeitungszeit beträgt ungefähr fünf Minuten und wird deshalb als geeignete Ergänzung zur weiteren Fragebogenbatterie gesehen. Der Fragebogen befindet sich in Anhang F.

6.2.4. Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-Bado)

Die PO-Bado (Brandl, Marten-Mittag & Herschbach, 2006) ist ein Fremdeinschätzungsverfahren zur Erfassung der somatischen und psychischen Belastung sowie weiterer Belastungsfaktoren, unabhängig von der Krebserkrankung. Das Gespräch zur Erfassung der Patientenbelastung dauert in der Standardversion etwa 25–35 Minuten und wird mit Hilfe eines Interviewleitfadens durchgeführt. Der Einsatz ist bei Patienten aller Tumorarten und -stadien möglich.

Zur Interpretation gelangen zwei Summenwerte (somatische und psychische Belastung), die mit den Ergebnissen der Referenzstichprobe (7000 Tumorpatienten diverser Tumorarten und -stadien) verglichen werden können. Die Items zu krankheitsunspezifischen Belastungsfaktoren dienen lediglich der deskriptiven Analyse.

Bezüglich der Objektivität kann nach Training und unter Verwendung des Interviewleitfadens eine standardisierte Testbedingung und -auswertung angenommen werden. Weiters wird ein Cronbach Alpha von $\alpha = 0,85$ im Manual angegeben. Der Fragebogen befindet sich im Anhang E.

6.2.5. Fragebogen zu den emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs

Um registrieren zu können, welche Auswirkungen das ärztliche Aufklärungsgespräch auf den emotionalen Zustand von Patienten hat, wurde aus Ermangelung eines bereits etablierten Verfahrens eigens ein Fragebogen konzipiert (siehe Abbildung 6.1).

Die emotionalen Auswirkungen werden auf folgenden Faktoren auf einer vierstufigen Likert-Skala von den Patienten beurteilt:

- Verwirrung – Klarheit
- Angstintensivierung – Angstreduktion
- Belastung – Erleichterung
- Verunsicherung – Sicherheit
- Vertrauensreduktion – Vertrauensbildung
- Überforderung – Unterstützung

Ein niedriger Score stellt demnach positive, ein hoher Score negative emotionale Auswirkungen dar. Zur Auswertung gelangen sowohl eine Einzelitemanalyse als auch ein Summenscore mit dem Minimum von 6 und dem Maximum von 24 Punkten. Der Summenscore kann zusammenfassende Information liefern, wobei 6–10,5 Punkte als „insgesamt positive“, 10,6–15 Punkte als „eher positive“, 15,1–19,5 Punkte als „eher negative“ und 18,6–24 Punkte als „insgesamt negative Bewertung“ der emotionalen Auswirkungen interpretiert werden können. Die Bearbeitungszeit beträgt weniger als fünf Minuten.

6.2.6. Gesprächsleitfaden

Der semi-standardisierte Gesprächsleitfaden dient dazu, den Wissensstand über die Erkrankung sowie die Informationspräferenz der Patienten mit dem darauf folgenden ärztlichen Aufklärungsgespräch möglichst standardisiert zu erfassen. Zu Beginn des Gesprächs erhält der Patient die Möglichkeit, über den bisherigen Krankheitsverlauf zu berichten. Somit kann der Wissensstand über die Erkrankung auf den folgenden Ebenen ermittelt werden:

- Weiß der Patient über das *Vorliegen seiner Krebserkrankung* Bescheid?
- Weiß der Patient, welches *Organ* betroffen ist?
- Weiß der Patient, wo genau der Tumor *lokalisiert* ist?
- Weiß der Patient über mögliche *Therapieoptionen* Bescheid?
- Weiß der Patient über mögliche *Nebenwirkungen* der Therapien Bescheid?
- Hat der Patient Informationen bezüglich seiner *Heilungschancen*?
- Hat der Patient Informationen bezüglich seiner *Prognose*?

Die besprochenen Themen werden mitprotokolliert und dienen durch die a-priori-Kategorisierung der späteren Auswertung. Die selben Ebenen werden ebenfalls im

Es hat mir Klarheit gegeben	①-----②-----③-----④	Es hat mich verwirrt
Es hat mir Angst gemacht	④-----③-----②-----①	Es hat mir Angst genommen
Es hat mich erleichtert	①-----②-----③-----④	Es hat mich belastet
Es hat mich verunsichert	④-----③-----②-----①	Es hat mir Sicherheit gegeben
Es hat das Vertrauen in meine Ärztin gestärkt	①-----②-----③-----④	Es hat das Vertrauen in meine Ärztin geschwächt
Es hat mich überfordert	④-----③-----②-----①	Es hat mich unterstützt

Abbildung 6.1.: Eigens konzipierter Fragebogen zur Erfassung der emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs

weiteren Verlauf des Gesprächs erfragt, um den Informationsbedarf festzustellen. Dabei wird eingeleitet mit dem Satz:

„Aus unserer Erfahrung wissen wir, dass es zwei Gruppen von Patienten gibt. Die eine Gruppe möchte Informationen eher oberflächlich erhalten, da zu viel Wissen oft Angst machen kann. Die andere Gruppe möchte möglichst viele und spezifische Informationen erhalten, da ihnen das Sicherheit gibt. Für den Arzt ist es schwierig einzuschätzen, zu welcher Gruppe der Patient, der vor ihm sitzt, nun gehört. Können Sie mir sagen, zu welcher Gruppe Sie gehören?“

Daraufhin wird der Informationsbedarf weiter spezifiziert mit der Frage, ob bei den Aussagen des Arztes Zahlen und Statistiken gewünscht werden oder nicht (Unterscheidung zwischen qualitativer und quantitativer Aufklärung nach Kaplowitz et al., 2002). Der Patient kann danach seine Wünsche für das darauffolgende ärztliche Aufklärungsgespräch in den gleichen Bereichen des vorher erfragten Wissensstandes (Informationen über die Krebserkrankung, Therapiemöglichkeiten etc.) bekannt geben. Im gesamten Gespräch wird

die Frage nach Heilungschance und Prognose umschrieben, um den Patienten auf eine einfühlsame Weise zu diesen sensiblen Themen zu führen.

Heilungschancen: *„Möchten Sie heute Informationen bekommen, ob man damit rechnen kann, dass der Krebs wieder weggehen wird?“*

Prognose: *„Wenn der Krebs nicht mehr weggeht, möchten Sie wissen, ob und inwieweit die Erkrankung ihre Lebenserwartung beeinflussen wird?“*

Auch hier dienen die vorab definierten Kategorien der leichteren Protokollierung, damit die volle Konzentration auf die Aussagen des Patienten gerichtet werden kann. Da Patienten sich erfahrungsgemäß auch noch während des ärztlichen Gesprächs bezüglich ihrer Informationspräferenz umentscheiden (entweder zugunsten mehr oder weniger Information), werden die besprochenen Themen noch einmal während des Gesprächs von der behandelnden Fachärztin erfragt, um Ambivalenzen feststellen zu können. Der Gesprächsleitfaden befindet sich in Anhang G.

6.2.7. Erfassung der soziodemographischen Daten

Daten zur Person werden zusätzlich erhoben, um eine Auswertung der Angaben nach speziellen Personengruppen zu ermöglichen. Als besonders wichtig werden Alter, Geschlecht, Wohnort, Bildungsstand und Familienstand erachtet. Weitere Informationen wie die Anzahl der Kinder, mit wem der Patient zusammenlebt, und der derzeitige Beruf werden erfasst. Dies ermöglicht in Folge differenziertere Hypothesenprüfungen. Der soziodemographische Fragebogen befindet sich in Anhang H.

6.3. Stichprobe und Rekrutierung

Die Patienten wurden an der Universitätsklinik für Strahlentherapie, Arbeitsgruppe Bronchialtrakt, am Allgemeinen Krankenhaus Wien rekrutiert. Inkludiert wurden Personen mit folgenden Kriterien:

- Alter über 18 Jahre
- Fortgeschrittenes Bronchialkarzinom nach TNM-Diagnostik (Stadien IIIA, IIIB und IV; M0/M1a, M1b)

Die Patientenrekrutierung erfolgte konsekutiv im Zuge der routinemäßigen Erstvorstellung an der Universitätsklinik. Die Ausschlusskriterien waren:

- Mangelnde Deutschkenntnisse
- Lesedefizite

- Non-Compliance
- Diagnostizierte psychiatrische Erkrankungen

Die Erhebung fand im Zeitraum von September 2013 bis Jänner 2014 statt. Von 58 Patienten, die im Zeitraum die Einschlusskriterien erfüllten, lehnten nur zwei die Teilnahme im Vorfeld ab. 56 Patienten unterschrieben die Einverständniserklärung, um an der Studie teilzunehmen, sechs Personen schieden vorzeitig aus der Studie aus. Gründe dafür waren: psychiatrische Erkrankungen, unzureichende Deutschkenntnisse oder falsche Diagnosen zum Zeitpunkt des Erstgesprächs. Die Gesamtstichprobe beläuft sich damit auf 50 Personen, wobei 36 Patienten auch am zweiten Befragungstermin teilnahmen. Gründe für eine Nichtbeendigung der Studie waren eine nicht durchgeführte Strahlentherapie (auf Wunsch des Patienten oder durch medizinische Indikation) oder der Tod des Patienten.

6.4. Fragestellungen und Hypothesen

Die folgenden Fragestellungen sind für die durchgeführte Pilotstudie von besonderem Interesse und wurden deshalb in weiterer Folge geprüft. Aufgrund mangelnder Studienergebnisse im deutschsprachigen Raum wurden alle Hypothesen ungerichtet formuliert.

6.4.1. Deskriptive Statistik

Da diese Studie als Pilotstudie durchgeführt wurde, sollten einige Fragestellungen deskriptiv ausgewertet werden, um Aufschluss über die Situation im befragten Patientenkollektiv zu geben.

- Wie gut sind Patienten mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom zum Zeitpunkt der Erstvorstellung an der Universitätsklinik für Strahlentherapie über ihre Heilungschance und/oder Prognose informiert?
- Wie viele Patienten möchten im ärztlichen Aufklärungsgespräch über ihre Heilungschance und/oder Prognose sprechen?
- Wie verteilt sich die Informationsgüte (allgemein-überblicksartig oder spezifisch-detailliert) in der Stichprobe?
- Wie viele Patienten möchten ihre Informationen mit Zahlen und Statistiken vertieft haben?
- Wie zufrieden sind die Patienten mit dem individuell adaptierten ärztlichen Aufklärungsgespräch?

- Welche emotionalen Auswirkungen hat das individuell adaptierte ärztliche Aufklärungsgespräch?

6.4.2. Fragestellung 1: Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose

Hypothese 1: Inwieweit weisen Personen mit unterschiedlichen soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen Unterschiede in ihrer Informationspräferenz auf? Nachstehend folgt exemplarisch eine Hypothese für Unterschiede im Geschlecht. Diese Hypothese soll in weiterer Folge ebenfalls auf den Bildungsstand, das Alter, den Familienstand sowie das Krankheitsstadium und die Dauer seit der Erstdiagnose angewendet werden.

H_{0,1}: Männer und Frauen unterscheiden sich nicht signifikant bezüglich ihrer Informationspräferenz.

H_{1,1}: Männer und Frauen unterscheiden sich signifikant bezüglich ihrer Informationspräferenz.

Hypothese 2: Hat eine Aufklärung über Heilungschancen und/oder Prognose einen Einfluss auf die Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch?

H_{0,2}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, unterscheiden sich nicht signifikant in ihrer Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch von jenen Patienten, die nicht aufgeklärt wurden.

H_{1,2}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, unterscheiden sich signifikant in ihrer Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch von jenen Patienten, die nicht aufgeklärt wurden.

Hypothese 3: Gibt es signifikante Prädiktoren, die die Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose wahrscheinlicher machen?

H_{0,3}: Es gibt keine signifikanten Prädiktoren für die Informationspräferenz.

H_{1,3}: Es gibt signifikante Prädiktoren für die Informationspräferenz.

6.4.3. Fragestellung 2: Emotionale Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs

Hypothese 4: Hat eine Aufklärung über Heilungschancen und/oder Prognose einen Einfluss auf die emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs?

Nachstehend folgt exemplarisch eine Hypothese für den Faktor „Klarheit/Verwirrung“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen. Diese Hypothese soll auch auf die anderen Faktoren sowie die Gesamtsumme des Fragebogens angewendet werden.

H_{0,4}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, unterscheiden sich in den Ausprägungen des Faktors „Klarheit/Verwirrung“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen nicht signifikant von jenen Patienten, die nicht aufgeklärt wurden.

H_{1,4}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, unterscheiden sich in den Ausprägungen des Faktors „Klarheit/Verwirrung“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen signifikant von jenen Patienten, die nicht aufgeklärt wurden.

Hypothese 5: Inwieweit weisen Personen mit unterschiedlichen soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen Unterschiede in den emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs auf?

Nachstehend folgt exemplarisch eine Hypothese für Unterschiede im Geschlecht. Diese Hypothese soll in weiterer Folge ebenfalls auf den Bildungsstand, das Alter, den Familienstand sowie das Krankheitsstadium und die Zeitspanne seit der Erstdiagnose angewendet werden.

H_{0,5}: Männer und Frauen unterscheiden sich nicht signifikant bezüglich ihrer emotionalen Auswirkungen auf das ärztliche Aufklärungsgespräch.

H_{1,5}: Männer und Frauen unterscheiden sich signifikant bezüglich ihrer emotionalen Auswirkungen auf das ärztliche Aufklärungsgespräch.

Hypothese 6: Gibt es signifikante Prädiktoren, die die emotionale Reaktion auf das ärztliche Aufklärungsgespräch wahrscheinlicher machen?

H_{0,6}: Es gibt keine signifikanten Prädiktoren für die emotionale Reaktion auf das ärztliche Aufklärungsgespräch.

H_{1,6}: Es gibt signifikante Prädiktoren für die emotionale Reaktion auf das ärztliche Aufklärungsgespräch.

6.4.4. Fragestellung 3: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychologischer Behandlungsbedarf

Hypothese 7: Unterscheiden sich Personen mit unterschiedlicher Informationspräferenz in ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität bzw. im psychologischen Behandlungsbedarf?

Nachstehend folgt exemplarisch eine Hypothese für die erste Skala des EORTC QLQ C30 und LC13. In weiterer Folge sollen auch die Skalen des PO-Bado und der Summenwert des HSI getestet werden.

H_{0,7}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, unterscheiden sich nicht signifikant in ihrer „körperlichen Funktion“. H_{1,7}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, unterscheiden sich signifikant in ihrer „körperlichen Funktion“.

6.4.5. Fragestellung 4: Langzeiteffekte des ärztlichen Aufklärungsgesprächs

Hypothese 8: Hat eine Aufklärung über Heilungschancen und/oder Prognose einen Einfluss auf die psychische Belastung während der Strahlentherapie?

Nachstehend folgt exemplarisch eine Hypothese für die Skala „emotionale Funktionsfähigkeit“ des EORTC QLQ-C30. Diese Hypothese soll auch mit der Skala „psychische Belastung“ des PO-Bado getestet werden.

H_{0,8}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, haben zum zweiten Befragungszeitpunkt keine signifikant unterschiedlichen Werte in der Skala „emotionale Funktionsfähigkeit“ des EORTC-QLQ-C30 als Patienten, die nicht aufgeklärt wurden.

H_{1,8}: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, haben zum zweiten Befragungszeitpunkt signifikant unterschiedlichen Werte in der Skala „emotionale Funktionsfähigkeit“ des EORTC-QLQ-C30 als Patienten, die nicht aufgeklärt wurden.

6.5. Statistische Grundlagen der Auswertung

Zur statistischen Auswertung wurde das Programm IBM SPSS Statistics Version 21 für Mac OS X verwendet. Aufgrund der geringen Stichprobengröße wurde das Signifikanzniveau auf einen festen Wert von $\alpha = 0,05$ festgelegt. Die Hypothesenprüfung erfolgte aufgrund fehlender theoretischer Basis zweiseitig. Zur besseren Interpretation der tatsächlichen Relevanz eines Ergebnisses wurden bei jedem signifikanten Ergebnis Effektstärken zusätzlich mit angegeben.

Je nach Skalierungsniveau, Datenverteilung und Abhängigkeit der Daten wurden unterschiedliche Verfahren zur Berechnung der Hypothesen verwendet, die im Anschluss hier überblicksartig beschrieben werden sollen.

Deskriptivstatistische Analyse: zur Beschreibung der Verteilung der Variablen in der Stichprobe wurden Häufigkeitsverteilungen und übliche Lage- und Streuungsmaße (Mittelwert, Median, Range und Standardabweichung) ausgegeben. Zur grafischen Verdeutlichung der Datenverteilung kamen Histogramme zum Einsatz (Bortz & Döring, 2006).

Kreuztabelle und χ^2 -Test: Eine Kreuztabelle ist eine erweiterte Häufigkeitstabelle, die davon ausgeht, dass sich Untersuchungsobjekte (Testpersonen) hinsichtlich mehrerer Variablen klassifizieren. Die Häufigkeit pro Merkmalskombination wird in dieser Tabelle verdeutlicht und erlaubt so einen Vergleich der Verteilung.

Der χ^2 -Test prüft, ob zwischen zwei nominalskalierten Daten ein Zusammenhang besteht, indem die beobachteten Häufigkeiten miteinander verglichen werden. Befinden sich in einer Zelle weniger als fünf Ausprägungen, muss stattdessen der Fisher's-Exact-Test herangezogen werden, um eine korrekte Schätzung zu ermöglichen (Field, 2009).

Einfaktorielle Varianzanalyse (ANOVA): Dieses Verfahren vergleicht die Mittelwerte einer abhängigen Variable, wobei diese intervallskaliert und normalverteilt sein muss und die Varianzen Homogenität aufweisen müssen. Die unabhängige Variable ist meist nominalskaliert und besitzt mehr als zwei Ausprägungen. Bei signifikanten Ergebnissen wird als post-hoc-Test das Verfahren nach Gabriel verwendet, um feststellen zu können, welche Gruppen sich voneinander unterscheiden (Field, 2009).

Kruskal-Wallis-Test: Dieses Verfahren ist das nicht-parametrische Pendant zur ANOVA und kommt zum Einsatz, wenn die Voraussetzungen der abhängigen Variable nicht erfüllt sind. Hierbei wird statt einem Vergleich der Mittelwerte die Rangsumme jeder Variable gebildet und miteinander verglichen.

Bei signifikanten Ergebnissen werden als post-hoc-Test mehrere Mann-Whitney-U-Tests für jede Gruppenkombination sowie die entsprechende Alphafehler-Korrektur durchgeführt, um feststellen zu können, welche Gruppen sich voneinander unterscheiden. Zur besseren Interpretation wird die Effektstärke mit der Formel $r = \frac{Z}{\sqrt{N}}$ berechnet. Werte unter 0,3 sind kleine Effekte, Werte zwischen 0,3 und 0,5 mittlere Effekte und Werte über 0,5 große Effekte (Field, 2009).

t-Test für unabhängige Stichproben: Der t-Test für unabhängige Stichproben vergleicht die Mittelwerte von zwei Stichproben hinsichtlich signifikanter Unterschiede. Voraussetzung dafür ist die Normalverteilung der Daten sowie Homogenität der Varianzen in beiden Stichproben und Intervallskalierung der Variablen. Wird eine der Voraussetzungen

nicht erfüllt, muss der parameterfreie Mann Whitney U-Test eingesetzt werden (Field, 2009).

Mann-Whitney U-Test: Dieses parameterfreie Verfahren gilt als Alternative zum t-Test für unabhängige Stichproben, um Unterschiede zwischen zwei Stichproben feststellen zu können. Ein weiterer möglicher Einsatz des Verfahrens ist die post-hoc-Überprüfung von signifikanten Ergebnissen im Kruskal-Wallis-Test (Field, 2009).

Regressionsanalyse: Sowohl die lineare als auch die binär-logistische Regressionsanalyse dienen dazu, die Ausprägung einer Variable durch eine andere möglichst gut vorherzusagen zu können. Dabei ist von Interesse, wie hoch der Anteil der Varianz dieser Variable ist. Je höher die erklärte Varianz, desto besser dient diese Variable als zukünftiger Prädiktor.

Bei der logistischen Regression können beliebige Abstufungen einer intervallskalierten Variable vorhergesagt werden. Bei einer binär-logistischen Regressionsanalyse geht man von einer binären Abstufung (tritt das Ereignis ein oder nicht ein) aus (Field, 2009).

Spearman-Rho-Korrelation: Eine Rangkorrelation nach Spearman wird dann gerechnet, sobald eine der Variablen, deren Zusammenhang untersucht werden soll, nur ordinalskaliert ist oder aber die Verteilung der Daten von der Normalverteilung abweicht. Der resultierende Korrelationskoeffizient kann Werte zwischen -1 und $+1$ annehmen, wobei 0 kein Vorliegen eines Zusammenhangs bedeutet und 1 einen perfekten Zusammenhang der beiden Variablen darstellt. Anzumerken ist, dass das Vorliegen einer Korrelation keine Aussage über die Kausalität dieses Zusammenhangs ermöglicht (Field, 2009).

Wilcoxon-Test: Dieses Verfahren wird bei Hypothesen mit einer Messwiederholung eingesetzt. Vorausgesetzt wird, dass die abhängige Variable intervallskaliert ist. Ansonsten gilt das Verfahren als verteilungsfrei. Es wird geprüft, ob sich die zentrale Tendenz der beiden abhängigen Stichproben signifikant voneinander unterscheidet. Dazu werden zur Berechnung Rangreihen gebildet, um daraus Paardifferenzen zu berechnen (Field, 2009).

Vorzeichentest: Wird die Voraussetzung der Intervallskalierung beim Wilcoxon-Test nicht erfüllt, muss der Vorzeichentest gerechnet werden. Dabei werden wieder Paardifferenzen gebildet, denen je nach Ergebnis ein $+$ oder $-$ zugeordnet wird. Der Vorzeichentest prüft, ob mehr Differenzen des einen Vorzeichens vorhanden sind als des anderen. Anzumerken ist, dass der Vorzeichentest bei kleinen Stichproben nur sehr schwer zu einem signifikanten Ergebnis führt (Field, 2009).

7. Ergebnisse

7.1. Deskriptive Ergebnisse

7.1.1. Soziodemographische Stichprobenbeschreibung

Die deskriptivstatistische Auswertung wurde für insgesamt 50 Personen durchgeführt. Davon waren 21 Männer (42 %) und 29 Frauen (58 %). Das durchschnittliche Alter betrug 65,20 Jahre ($SD = 9,41$, Range 41–83). Damit liegen die Befragten knapp unter dem Altersdurchschnitt der Lungenkrebspatienten (67 Jahre), der von der Statistik Austria angegeben wird (Statistik Austria, 2012a). Bezüglich des Alters bestehen keine signifikanten geschlechtsspezifischen Unterschiede ($t(48) = -0,084$; $p = 0,933$).

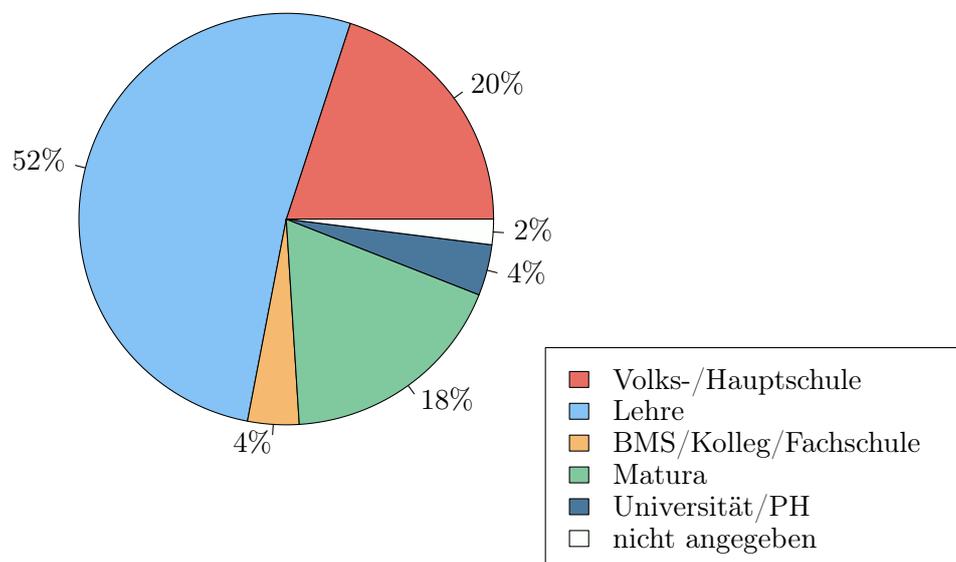


Abbildung 7.1.: Höchste abgeschlossene Ausbildung

Mehr als die Hälfte der Patienten befand sich in einer Partnerschaft oder war verheiratet (52%; $n = 26$), 12 % waren ledig ($n = 6$), 20 % gaben an, verwitwet zu sein ($n = 10$), und 16 % waren geschieden oder getrennt lebend ($n = 8$).

Die höchste abgeschlossene Ausbildung wurde von 49 Patienten angegeben, eine Person hat die Angabe abgelehnt. 72 % hatten höchstens einen Pflichtschul- bzw. Lehrabschluss ($n = 36$), 4 % hatten einen Abschluss an einer berufsbildenden mittleren Schule ($n = 2$), 18 % hatten Matura ($n = 9$) und 4 % ($n = 2$) besuchten eine Universität oder Pädagogische Hochschule (siehe Abbildung 7.1).

Dem Alter entsprechend war auch der derzeitige Berufsstand der Stichprobe verteilt. 78 % der Befragten befanden sich bereits in Pension ($n = 39$), 2 % waren zum Erhebungszeitpunkt berufstätig ($n = 1$), 14 % befanden sich im Krankenstand ($n = 7$), 6 % gaben an, zurzeit arbeitslos zu sein, oder bezeichneten sich selbst als Hausmann/-frau ($n = 3$).

Die meisten Patienten waren in Wien wohnhaft (74%; $n = 37$). Da das AKH jedoch als Kompetenzzentrum für radioonkologische Behandlungen gilt, kommen Patienten aus ganz Ostösterreich zur Behandlung nach Wien. In dieser Stichprobe kamen 26 % ($n = 13$) der Patienten aus Niederösterreich, dem Burgenland und auch aus Oberösterreich. 10 % aller Patienten kamen aus Orten mit weniger als 5 000 Einwohnern ($n = 5$; vgl. Tabelle 7.1).

Tabelle 7.1.: Verteilung der Wohnortgröße in der Stichprobe

Wohnortgröße	Häufigkeit	Prozent
bis 5 000 Einwohner	5	10
5 000 bis 10 000 Einwohner	3	6
über 10 000 Einwohner	5	10
über 1 Mio. Einwohner	37	74

7.1.2. Krankheitsspezifische Stichprobenbeschreibung

42 % der Patienten ($n = 21$) befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung im Tumorstadium III (nach TNM-Diagnostik, siehe Abschnitt 1.6), 58 % im weiter fortgeschrittenen Stadium IV ($n = 29$). Wenn Metastasen vorhanden waren ($N = 40$), befanden sich diese bei 35 % in den Lymphknoten ($n = 14$) und bei 65 % ($n = 26$) in anderen Organen (hauptsächlich dem Gehirn).

Zum Zeitpunkt der Erstvorstellung an der Universitätsklinik wussten die Patienten im Median seit sechs Monaten ($Q_1-Q_3 = 1-17$) über ihre Krebserkrankung Bescheid. Zwei Patienten haben erst am Befragungstag selbst von ihrer Krebserkrankung erfahren. Der

Patient mit dem längsten Zeitraum seit Diagnosestellung befand sich seit 7,2 Jahren in onkologischer Behandlung.

Die Mehrheit der Patienten hatte in der Vergangenheit schon eine oder mehrere Behandlungen durchlaufen (76 %; meistens eine Chemotherapie). 12 Patienten (24 %) hatten zum Zeitpunkt der Befragung noch keine Behandlung erhalten.

Sechs Monate nach Erhebungsende waren 17 der 50 Patienten verstorben. Leider ist jedoch davon auszugehen, dass bereits mehr Patienten verstorben sind und dem AKH hier keine Meldung vorliegt.

7.1.3. Wissensstand und Informationspräferenz in der Stichprobe

Wissensstand über Heilungschancen und Prognose: Zum Zeitpunkt der Befragung gaben 44 % der Patienten ($n = 22$) an, bereits über ihre Heilungschancen aufgeklärt worden zu sein. Dies geschah meist durch ihren behandelnden Onkologen oder durch die Chirurgie nach erfolgten operativen Eingriffen. Nur 6 % ($n = 3$) der Patienten gaben an, schon einmal mit einer Fachkraft über ihre Prognose gesprochen zu haben (siehe Abbildung 7.2).

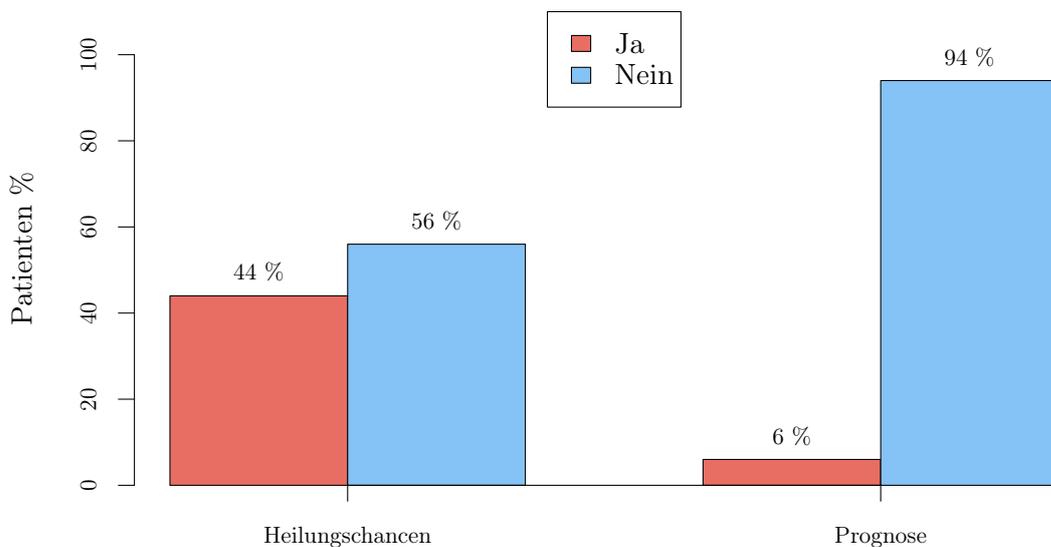


Abbildung 7.2.: Wissensstand der Patienten zum Zeitpunkt der Erstbefragung in Prozent

Auffallend ist, dass sehr wenige Patienten angaben, das Internet zur Informationssuche verwendet zu haben ($n = 4$). Die Mehrheit der Patienten erfuhr alles, was sie über die Erkrankung wussten, von ihren behandelnden Onkologen, Chirurgen oder Lungenfachärzten. Dies lässt sich am ehesten durch den relativ hohen Altersdurchschnitt der Stichprobe erklären.

Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose: Von insgesamt 50 Patienten wollten 36 % über ihre Heilungschancen und zusätzliche 40 % auch über ihre Prognose aufgeklärt werden. Es gab keinen Patienten, der nur über seine Prognose, aber nicht über Heilungschancen sprechen wollte. Nur 24 % der Patienten wollten auf keine Art und Weise über ihre Lebenserwartung sprechen. Diese drei Patientengruppen (Information über Heilungschancen, Information über Heilungschancen und Prognose sowie keine Information) werden in weiterer Folge als unabhängige Variable betrachtet.

Die Gruppe der Patienten mit Informationspräferenz (Heilungschancen und/oder Prognose) tendiert mit einer Mehrheit von 84 % zu spezifisch-detaillierten Informationen. Bei einer gewünschten allgemein-überblicksartigen Aufklärung wollte keiner der Patienten zusätzliche quantitative Informationen erhalten. Mehr als die Hälfte (56 %) der Patienten mit einem spezifisch-detaillierten Aufklärungswunsch wollten zusätzliche quantitative Informationen, wie zum Beispiel die Fünfjahresüberlebensrate und die mediane Überlebenszeit. Diese Ergebnisse sind in Abbildung 7.3 dargestellt.

Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch: Mit einem Mittelwert von 1,08 ($SD = 0,27$) waren die Patienten durchwegs sehr zufrieden mit dem individuell adaptierten ärztlichen Aufklärungsgespräch. 92 % ($n = 46$) bewerteten es als „*Sehr Gut*“ und 8 % ($n = 4$) als „*Gut*“.

Emotionale Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs: Die Mittelwerte und Standardabweichungen der jeweiligen emotionalen Reaktion auf das individuell adaptierte Aufklärungsgespräch sind in Tabelle 7.2 ersichtlich. Dabei wurden die Ergebnisse anhand der unabhängigen Variable aufgeteilt sowie ein Gesamtwert für die Stichprobe angegeben.

Wunsch nach Gesprächsinitiative: Die Frage, ob die Gesprächsinitiative über Heilungschancen und Prognose vom Arzt, vom Patienten oder von Angehörigen ausgehen soll, wurde von 40 Patienten beantwortet. Waren keine Informationen über Heilungschancen und Prognose gewünscht ($n = 12$), wurde diese Frage nicht gestellt, um den Patienten nicht

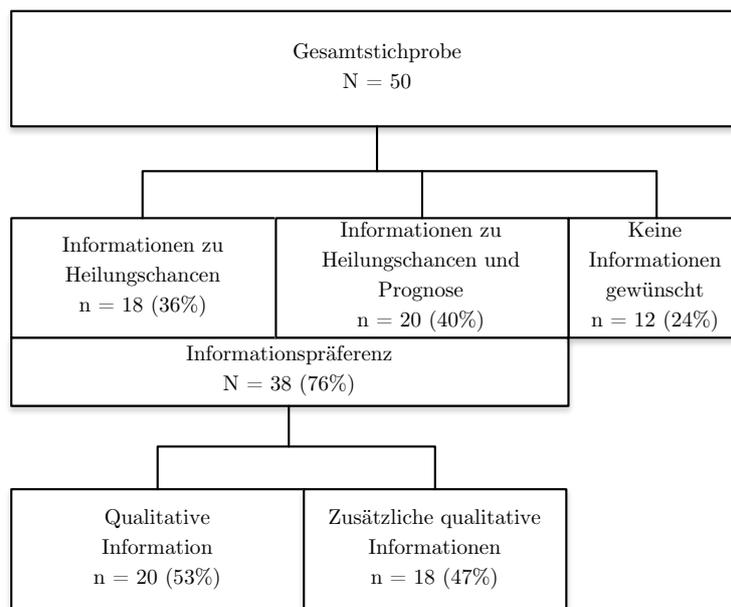


Abbildung 7.3.: Gliederung der Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und Prognose der Gesamtstichprobe

Tabelle 7.2.: Emotionale Auswirkungen nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch (Mittelwert $\pm SD$)

	keine Information	Heilungschancen	Prognose	Gesamtsumme
Klarheit/Verwirrung	1,00 \pm 0,00	1,00 \pm 0,00	1,00 \pm 0,00	1,00 \pm 0,00
Angst	1,67 \pm 0,78	2,00 \pm 0,77	2,35 \pm 0,75	2,06 \pm 0,79
Erleichterung/Belastung	1,42 \pm 0,67	2,00 \pm 0,84	2,30 \pm 0,98	1,98 \pm 0,92
Sicherheit	1,33 \pm 0,49	1,56 \pm 0,71	1,40 \pm 0,68	1,44 \pm 0,64
Vertrauen	1,08 \pm 0,29	1,11 \pm 0,32	1,05 \pm 0,22	1,08 \pm 0,27
Unterstützung/Überforderung	1,83 \pm 0,84	1,78 \pm 0,88	1,70 \pm 0,73	1,76 \pm 0,80
Σ emotionaler Auswirkungen	8,33 \pm 1,97	9,50 \pm 2,46	9,80 \pm 2,26	9,34 \pm 2,30

zusätzlich zu belasten. Bei zwei der Befragten ohne Informationspräferenz ergab sich eine Antwort der Frage im Gespräch, weshalb diese mitgewertet wurden.

Die Hälfte der Befragten gab an, dass die Gesprächsinitiative vom Arzt ausgehen sollte, während nur 7,5% das Thema von sich aus anschneiden möchten. Keiner der Patienten wollte diese Aufgabe einem Angehörigen überlassen. Der Rest von 42,5% war sich unsicher. Viele dieser Patienten gaben an, dass sich dies im Gespräch von alleine ergeben würde

(siehe auch die qualitativen Aussagen der Patienten in Kapitel 7.6). Die Verteilung in der Stichprobe ist in Abbildung 7.4 ersichtlich.

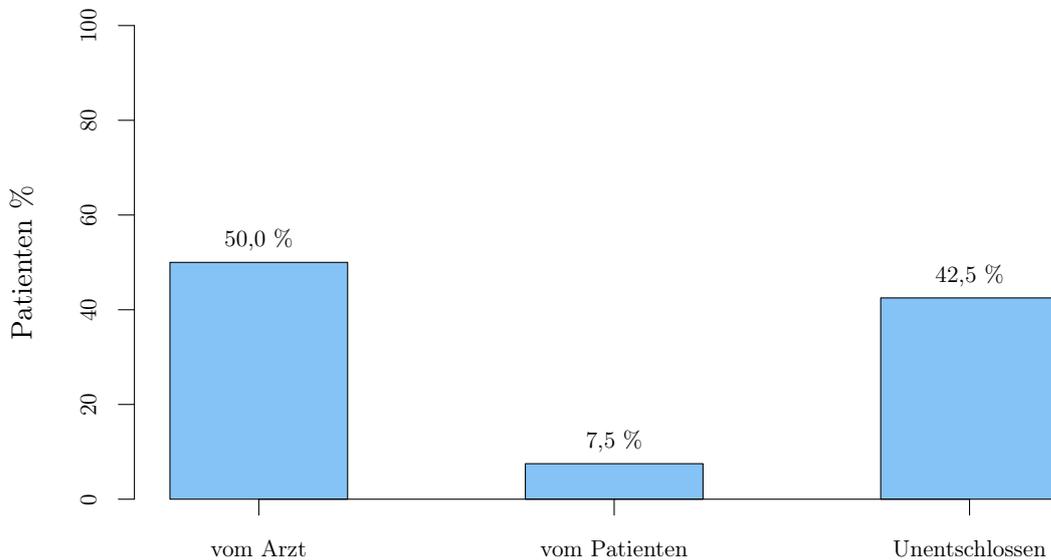


Abbildung 7.4.: Wunsch der befragten Patienten, von wem die Gesprächsinitiative über Heilungschancen und Prognose ausgehen soll

7.2. Fragestellung 1: Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose

7.2.1. Hypothese 1: Einfluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen

Die erste Hypothese überprüfte den Einfluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen auf die Informationspräferenz. Diese Annahmen wurden, je nach Skalenniveau der unabhängigen Variable, mittels Kreuztabelle und χ^2 -Test (beziehungsweise Fisher's-Exact-Test), einfaktorierter Varianzanalyse oder Kruskal-Wallis-Test (wenn die Voraussetzung der Normalverteilung nicht gegeben waren) geprüft.

Bezüglich des Geschlechts fand sich kein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen in der Informationspräferenz ($\chi^2 = 0,488$; $df = 2$; $p = 0,783$). Dies gilt außerdem für den Familienstand ($\chi^2 = 7,814$; $df=10$; $p = 0,647$) sowie den Bildungsstand ($\chi^2 = 1,783$; $df=2$; $p = 0,410$). Dieser wurde nach Personen mit Matura und Personen ohne Matura unterteilt, um größere Gruppen zu erhalten. Betreffend des Alters zeigte sich in der einfaktoriellen Varianzanalyse ebenfalls kein signifikanter Unterschied in der Informationspräferenz ($F = 0,324$; $df = 2$; $p = 0,725$).

Tabelle 7.3.: Ausprägungen der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen in der Stichprobe, getrennt nach der Informationspräferenz

	keine Information (n=12)	Heilungschancen (n=18)	Prognose (n=20)
Alter im Durchschnitt $\pm SD$	63,50 \pm 11,18	65,11 \pm 9,03	66,30 \pm 8,93
Geschlecht [†]			
weiblich	8 (66,7 %)	10 (55,6 %)	11 (55,0 %)
männlich	4 (33,3 %)	8 (44,4 %)	9 (45,0 %)
Familienstand			
ledig	3 (25,0 %)	0 (0,0 %)	3 (15,0 %)
verheiratet/verpartnert	6 (50,0 %)	10 (55,5 %)	7 (35,0 %)
Lebensgemeinschaft	0 (0,0 %)	2 (11,1 %)	1 (5,0 %)
Verwitwet	2 (16,7 %)	3 (16,7 %)	5 (25,0 %)
Geschieden	1 (8,3 %)	2 (11,1 %)	3 (15,0 %)
Getrennt lebend	0 (0,0 %)	1 (5,6 %)	1 (5,0 %)
Bildungsstand (N=49)			
Keine Matura	10 (90,9 %)	14 (77,8 %)	14 (70,0 %)
Matura	1 (9,1 %)	4 (22,2 %)	6 (30,0 %)
Stadium			
IIIA und IIIB	4 (33,3 %)	10 (55,6 %)	7 (35,0 %)
IV	8 (66,7 %)	8 (44,4 %)	13 (65,0 %)
Monate seit Diagnose im Median	3,5	6	8

[†] Sofern nicht anders angegeben, werden die Werte als Häufigkeiten angegeben. Dabei gilt $N = 50$.

In den krankheitsspezifischen Variablen zeigten sich bezüglich der Informationspräferenz folgende Ergebnisse: Das Krankheitsstadium des Patienten hat keinen signifikanten Einfluss auf die Informationspräferenz ($\chi^2 = 2,130$; $df = 2$; $p = 0,345$). Ebenfalls nicht signifikant unterscheidet sich die Informationspräferenz abhängig vom Zeitpunkt der Diagnosestellung ($H(2) = 1,765$; $p = 0,414$).

Die $H_{0,1}$ bleibt somit bei allen Hypothesen aufrecht. Soziodemographische und krankheitsspezifische Variablen haben keinen Einfluss auf die Informationspräferenz

der Patienten. Die soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen sind in Tabelle 7.3 getrennt nach der Informationspräferenz dargestellt.

7.2.2. Hypothese 2: Zufriedenheit mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch

Die zweite Hypothese überprüfte die Zufriedenheit der Patienten mit dem ärztlichen Aufklärungsgespräch abhängig von ihrer Informationspräferenz. Da durch die Ordinalskalierung der Zufriedenheitsbewertung keine Varianzanalyse durchgeführt werden konnte, wurde die Annahme mittels Kruskal-Wallis-Test geprüft.

Vergleicht man die Mittelwerte der Patienten, die über Heilungschancen sprechen wollten, mit jenen, die zusätzlich Informationen über ihre Prognose erhalten wollten, sowie jenen, die gar keine Informationen wollten, zeigte sich im Kruskal-Wallis-Test kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen ($H(2) = 0,473$; $p = 0,789$). Die Mittelwerte der Gruppen sind in Tabelle 7.4 abgebildet. Die $H_{0,2}$ bleibt somit aufrecht. Auch wenn Patienten teils ernüchternde Informationen erhielten, beurteilten sie das ärztliche Aufklärungsgespräch nicht schlechter als jene, die keine Informationen darüber erhalten wollten.

Tabelle 7.4.: Zufriedenheitsbewertung des ärztlichen Aufklärungsgespräch in den Gruppen „keine Informationspräferenz“, „Heilungschancen“ und „Heilungschancen und Prognose“

	<i>n</i>	<i>MW</i>	<i>SD</i>
keine Informationspräferenz	12	1,08	0,29
Heilungschancen	18	1,11	0,32
Heilungschancen & Prognose	20	1,05	0,22

7.2.3. Hypothese 3: Regressionsanalyse

Diese Hypothese sollte überprüfen, ob es soziodemographische oder krankheitsspezifische Variablen gibt, die als Prädiktor für die Informationspräferenz herangezogen werden können. Eine binär-logistische Regression war geplant, bei der die Informationspräferenz binär kodiert wird (Informationspräferenz über Heilungschancen und Prognose = ja und keine Information darüber = nein).

Nachdem sich in der Hypothese 1 jedoch keine signifikanten Unterschiede in den soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen gezeigt haben, wurde auf eine binär-logistische Regression verzichtet. Es ist unter diesen Voraussetzungen nicht damit zu rechnen, dass sich diese Variablen als geeignete Prädiktoren der Informationspräferenz

erweisen. Die $H_{0,3}$ bleibt somit aufrecht, was bedeutet, dass es keine Prädiktoren für die Informationspräferenz gibt.

7.3. Fragestellung 2: Emotionale Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs

7.3.1. Hypothese 4: Einfluss der Informationspräferenz

Hypothese 4 prüfte die Auswirkungen des individuell adaptierten Aufklärungsgesprächs auf das emotionale Empfinden der Patienten. Als unabhängige Variable diente dabei die Informationspräferenz der Patienten. Die einzelnen Dimensionen wurden, da sie als ordinalskaliert angesehen werden müssen, mittels Kruskal-Wallis geprüft. Die Gesamtsumme der emotionalen Auswirkungen wurde mittels einfaktorieller Varianzanalyse getestet.

Bei der Überprüfung der Einzelfaktoren zeigte sich in der Dimension „Erleichterung/Belastung“ ein signifikanter Unterschied im Kruskal-Wallis-Test ($H(2) = 7,086; p = 0,029$). Die post-hoc-Tests mittels Mann-Whitney-U-Test zeigten dabei, dass sich ein Unterschied zwischen den beiden Extremgruppen („keine Information“ und „Information über Heilungschancen und Prognose“) ergibt ($U = 56,500; p = 0,009$; vgl. Tabelle 7.5). Dieser Unterschied zeigt mit einer Effektstärke von $r = 0,586$ einen großen Effekt, der mehr als 25 % der Varianz erklärt.

Zwischen den Gruppen der Patienten ohne Information und jenen, die nur über Heilungschancen gesprochen haben, ergab sich nach Alphafehler-Korrektur auf $\alpha = 0,025$ kein signifikanter Unterschied ($U=66,000; p=0,055$).

In der Dimension „Angst“ wurde im Kruskal-Wallis-Test eine grundsätzliche Tendenz gefunden, die auf einen deutlichen Trend hinweist ($H(2) = 5,512; p = 0,064$). Aufgrund der geringen Stichprobengröße wurde trotz des nicht signifikanten Ergebnisses bei einer Tendenz ein post-hoc-Test durchgeführt. Der Mann-Whitney-U-Test ergab nach Alphafehler-Korrektur einen signifikanten Unterschied ($U = 65,000; p = 0,022$; vgl. Tabelle 7.6) zwischen den beiden Extremgruppen (keine Information und Information über Heilungschancen und Prognose). Dieses Ergebnis hat eine hohe Effektstärke von $r = 0,510$.

Somit wurde für diese beiden Dimensionen die $H_{1,4}$ angenommen: Patienten, die über Heilungschance und Prognose gesprochen haben, zeigen direkt nach dem Aufklärungsgespräch höhere emotionale Reaktionen in der Dimension „Erleichterung/Belastung“ und „Angst“ als Patienten, die gar keine Informationen erhalten haben. Die Ergebnisse sind in Abbildung 7.5 und Abbildung 7.6 noch einmal zusammengefasst.

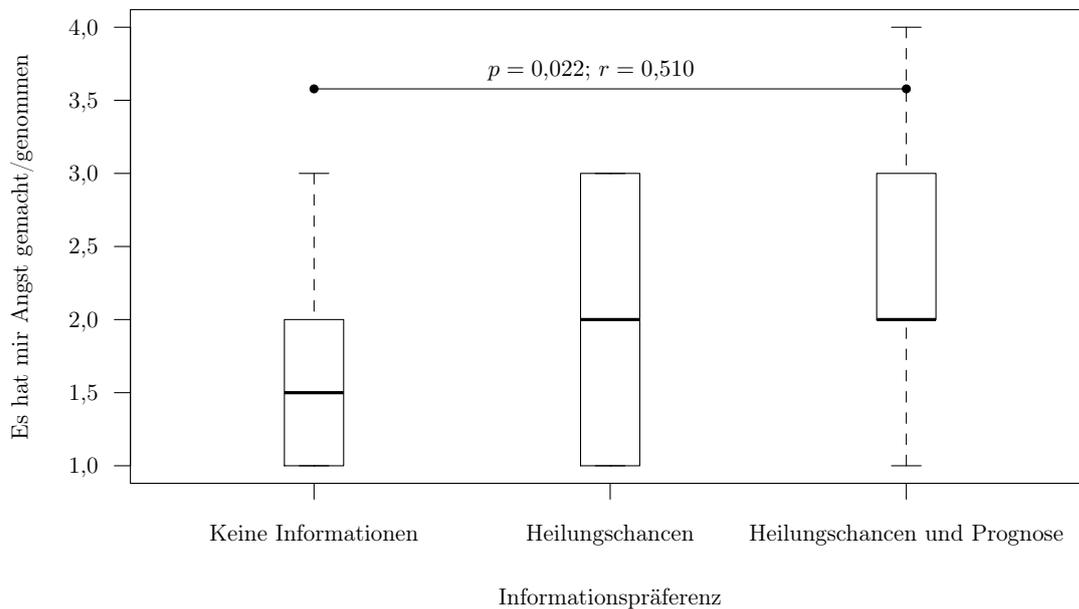


Abbildung 7.5.: Boxplot der Dimension „Angst“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen mit signifikanten Ergebnissen zwischen den beiden Extremgruppen

Für die Dimensionen „Klarheit“ ($H(2) = 0,000$; $p = 1,000$), „Sicherheit“ ($H(2) = 0,914$; $p = 0,633$), „Vertrauen“ ($H(2) = 0,473$; $p = 0,789$) und „Unterstützung“ ($H(2) = 0,164$; $p = 0,921$) wird weiterhin die $H_{0.4}$ angenommen, da kein signifikanter Unterschied in der unabhängigen Variable Informationspräferenz besteht.

Bezüglich der Gesamtsumme aller Dimensionen der emotionalen Auswirkungen lässt sich in der Varianzanalyse kein signifikanter Unterschied zwischen den Ausprägungen der Informationspräferenz feststellen ($F = 1,634$; $df = 2$; $p = 0,206$). Die $H_{0.4}$ bleibt somit auch hier aufrecht.

7.3.2. Hypothese 5: Einfluss soziodemographischer und krankheitsspezifischer Variablen

Diese Hypothese prüfte den Einfluss der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen auf die emotionale Reaktion nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch. Dabei

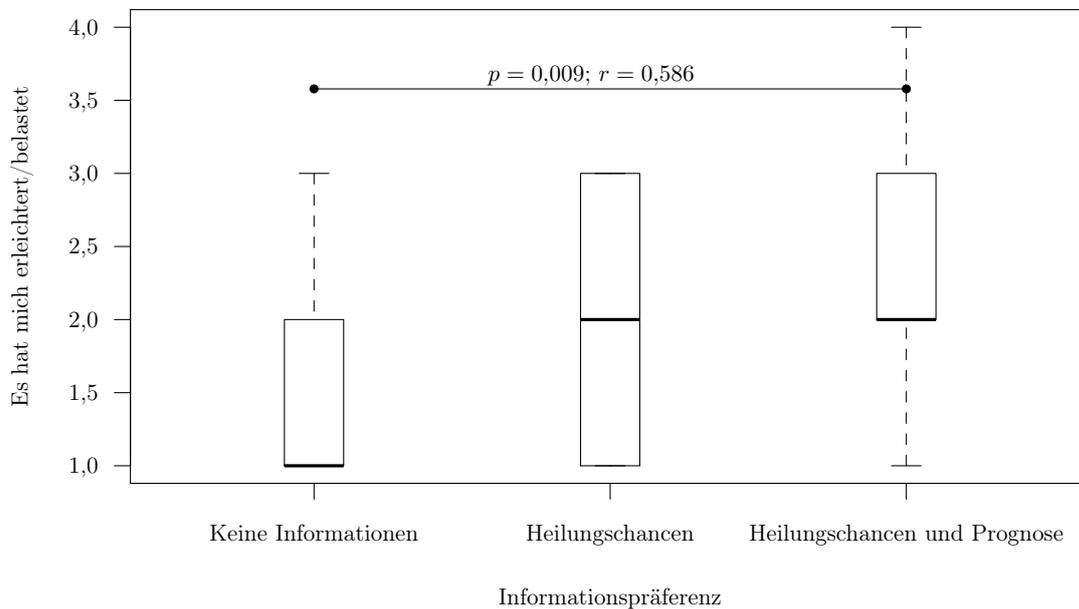


Abbildung 7.6.: Boxplot der Dimension „Erleichterung/Belastung“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen mit signifikanten Ergebnissen zwischen den Gruppen

Tabelle 7.5.: Vergleich der mittleren Ränge und Testkennwerte der Dimension „Erleichterung/Belastung“ im post-hoc-Test mittels Mann-Whitney-U

Erleichterung	mittlerer Rang	p	n
keine Information	12,00	0,055	12
Heilungschancen	17,83		18
keine Information	11,21	0,009	12
Heilungschancen & Prognose	19,68		20
Heilungschancen	18,00	0,406	18
Heilungschancen & Prognose	20,85		20

wurden sowohl Unterschiede in den einzelnen Dimensionen als auch in der Gesamtsumme der emotionalen Auswirkungen getestet.

Da die Einzeldimensionen der emotionalen Reaktion als ordinalskaliert angenommen werden müssen, wurden die folgenden Unterschieds-Hypothesen mittels Mann-Whitney-

Tabelle 7.6.: Vergleich der mittleren Ränge und Testkennwerte der Dimension „Angst“ im post-hoc-Test mittels Mann-Whitney-U'

Angst	mittlerer Rang	p	n
keine Information	13,33	0,239	12
Heilungschancen	16,94		18
keine Information	11,92	0,022	12
Heilungschancen & Prognose	19,25		20
Heilungschancen	17,19	0,190	18
Heilungschancen & Prognose	21,58		20

U-Test bzw. Kruskal-Wallis-Test berechnet. Die Gesamtsumme der emotionalen Reaktion erfüllt die Voraussetzungen für parametrische Verfahren, weshalb auf die Varianzanalyse zurückgegriffen wurde. Zusammenhangshypothesen wurden mittels Pearson- bzw. Spearman-Korrelation berechnet.

Bei der Testung der einzelnen Dimensionen der emotionalen Reaktion ergab sich folgendes: Die soziodemographischen Variablen Geschlecht, Familienstand und Bildungsstand (der erneut nach Personen mit und ohne Matura getrennt wurde) wiesen keinen signifikanten Unterschied auf. Die Teststatistiken des Mann-Whitney-U-Tests bzw. des Kruskal-Wallis-Tests sind in Tabelle 7.7 ersichtlich. Es wird demnach weiterhin die $H_{0,5}$ bei allen Einzelhypothesen beibehalten. Soziodemographische und krankheitsspezifische Variablen haben keinen Einfluss auf die emotionalen Reaktionen nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch.

Tabelle 7.7.: Signifikanz (p -Wert) der U-Tests bzw. Kruskal-Wallis-Tests der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen

	Erleichterung	Angst	Klarheit	Sicherheit	Vertrauen	Überforderung
Geschlecht	0,779	0,266	1,000	0,926	0,168	0,309
Familienst.	0,792	0,633	1,000	0,481	0,452	0,222
Bildungsst.	0,329	0,683	1,000	0,074	0,644	0,453
Stadium	0,174	0,456	1,000	0,609	0,168	0,465

Das Alter sowie die vergangene Zeit seit der Diagnosestellung stehen mit der emotionalen Reaktion in keinem signifikanten Zusammenhang. Teststatistiken sind in Tabelle 7.8 zu sehen. Auch hier wird die $H_{0,5}$ für beide Einzelhypothesen beibehalten.

Das Krankheitsstadium ergab im Kruskal-Wallis-Test ebenfalls keinen signifikanten Unterschied in den Einzeldimensionen der emotionalen Reaktion. Die Teststatistik ist in Tabelle 7.7 zu sehen. Somit kann auch hier weiterhin die $H_{0,5}$ beibehalten werden.

Die t-Tests bzw. die Varianzanalyse der Gesamtsumme der emotionalen Reaktion mit der Informationspräferenz als Faktor ergaben erwartungsgemäß ebenfalls keinen signifikanten Unterschied in den soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen. Patienten zeigen unabhängig von ihrem Geschlecht ($t(48) = -0,229$; $p = 0,819$), ihrem Familienstand ($F(5, 44) = 0,763$; $p = 0,582$), ihrem Bildungsstand ($t(47) = -0,572$; $p = 0,570$) und dem Stadium der Erkrankung ($t(48) = -0,636$; $p = 0,528$) die gleiche emotionale Reaktion nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch.

Die Korrelation der Gesamtsumme mit dem Alter ($r = 0,037$; $p = 0,797$) beziehungsweise der vergangenen Zeit seit der Diagnosestellung ($r = 0,136$; $p = 0,346$) ergab ebenfalls keinen signifikanten Zusammenhang. Die $H_{0,5}$ kann demnach bezüglich der Gesamtsumme weiterhin für alle Einzellypothesen beibehalten werden.

Die Hypothese 5 ergibt somit, dass soziodemographische und krankheitsspezifische Variablen keinen Einfluss auf die emotionale Reaktion nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch haben.

Tabelle 7.8.: Spearman-rho-Korrelationkoeffizienten (sowie Signifikanz) des Alters und Diagnosezeit mit den Einzeldimensionen der emotionalen Reaktion

		Erleichterung	Angst	Klarheit	Sicherheit	Vertrauen	Überforderung
Alter	<i>r</i>	0,000	-0,127	-	0,047	0,072	0,091
	<i>p</i>	0,998	0,381	-	0,744	0,621	0,528
Zeit seit Diagnose	<i>r</i>	0,008	0,100	-	-0,060	-0,150	0,235
	<i>p</i>	0,957	0,489	-	0,677	0,916	0,101

7.3.3. Hypothese 6: Regressionsanalyse

Diese Hypothese sollte überprüfen, ob es soziodemographische oder krankheitsspezifische Variablen gibt, die als Prädiktor für die emotionale Reaktion herangezogen werden können. Dazu war eine lineare Regressionsanalyse geplant, um Prädiktoren feststellen zu können.

Nachdem sich in der Hypothese 5 jedoch keine signifikanten Unterschiede in den soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen gezeigt haben, wurde auf eine lineare Regressionsanalyse verzichtet. Auch hier wäre nicht damit zu rechnen, dass sich diese Variablen als geeignete Prädiktoren der emotionalen Reaktion erweisen. Die $H_{0,6}$ bleibt

somit aufrecht, es gibt keine Prädiktoren für die Vorhersage der emotionalen Reaktion nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch.

7.4. Fragestellung 3: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychologischer Behandlungsbedarf

7.4.1. Hypothese 7: Einfluss der Informationspräferenz auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität

Tabelle 7.9.: Verwendete Subskalen zur Überprüfung der Hypothese 7

Fragebogen	Subskala
EORTC QLQ-C30	Global Health
	Körperliche Funktion
	Rollenfunktion
	Kognitive Funktion
	Emotionale Funktion
EORTC QLQ-LC13	Sozialfunktion
	Kurzatmigkeit
	Husten
	Bluthusten
	Wundschmerz Mundbereich
	Schluckbeschwerden
	Neuropathie in den Armen und Beinen
	Haarausfall
	Brustschmerzen
	Schmerzen in den Armen/Schultern
Sonstige Schmerzen	
PO-Bado	Summe der somatischen Beschwerden
	Summe der psychischen Beschwerden
	WHO-ECOG
HSI	Überschreitung des Schwellenwerts
	Summenwert

Diese Hypothese überprüfte die Krankheitssymptome und psychosozialen Beschwerden der Patienten abhängig von ihrer Informationspräferenz. Dazu wurden die Subskalen, wie sie in Tabelle 7.9 ersichtlich sind, in Einzelhypothesen getestet. Die intervallskalierten Variablen wurden, unter Erfüllung der Voraussetzungen, mittels einfaktorieller Varianzanalyse, sonst

mittels Kruskal-Wallis-Test, geprüft. Einzige Ausnahme ist dabei der Schwellenwert des PO-Bado, bei dem eine Kreuztabelle und ein χ^2 -Test zum Einsatz kamen.

Die Informationspräferenz der Patienten hatte keinen Einfluss auf die berichteten Krankheitssymptome (siehe Tabelle 7.10). Im EORTC-Modul für Lungenkrebs (QLQ-LC13) bestand ein signifikanter Unterschied einzig in der Subskala „Schluckbeschwerden“ ($F(2, 47) = 4,222$; $p = 0,021$; siehe ebenfalls Tabelle 7.10). Als post-hoc-Test wurde das Verfahren nach Gabriel gewählt, da die einzelnen Substichproben unterschiedlich groß sind. Dieses ergab einen signifikanten Unterschied zwischen den Gruppen „keine Informationspräferenz“ und „Informationen über Heilungschancen“ ($p = 0,025$) sowie den Gruppen „keine Informationspräferenz“ und „Informationen über Heilungschancen und Prognose“ ($p = 0,050$). Zwischen den Gruppen „Informationen über Heilungschancen“ und „Informationen über Heilungschancen und Prognose“ bestand kein signifikanter Unterschied ($p = 0,974$)

Tabelle 7.10.: Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des EORTC QLQ-C30 und LC-13 zwischen den Gruppen „keine Informationspräferenz“, „Heilungschancen“ und „Heilungschancen und Prognose“

	<i>F</i>	<i>df</i>	<i>p</i>
EORTC QLQ-C30 Subskalen			
Global Health	0,707	2	0,498
Körperliche Funktion	2,048	2	0,140
Rollenfunktion	0,615	2	0,545
Emotionale Funktion	0,049	2	0,952
Kognitive Funktion	0,472	2	0,627
Soziale Funktion	1,671	2	0,199
EORTC QLQ-LC13 Subskalen			
Kurzatmigkeit	2,753	2	0,074
Husten	1,104	2	0,340
Bluthusten	0,885	2	0,420
Wunder Mund	0,671	2	0,516
Schluckbeschwerden	4,222	2	0,021
Neuropathie	0,791	2	0,459
Haarausfall	1,005	2	0,337
Brustschmerzen	0,460	2	0,634
Schmerzen in den Armen/Schultern	0,472	2	0,627
Sonstige Schmerzen	0,078	2	0,925

Im PO-Bado zeigte sich ebenfalls kein signifikanter Unterschied bei den Subskalen „Summe der psychischen Belastungen“ ($H(2) = 1,164; p = 0,559$), „Summe der somatischen Belastungen“ ($H(2) = 2,943; p = 0,230$) und dem aktuellen Funktionsstatus laut WHO ($H(2) = 1,629; p = 0,443$). Der χ^2 -Test zwischen der Informationspräferenz und dem Schwellenwert (wird psychologische Behandlung lt. dem PO-Bado benötigt oder nicht) ergab ebenfalls kein signifikantes Ergebnis ($\chi^2 = 1,748; df = 2; p = 0,417$). Ergebnisse der Signifikanztests befinden sich in Tabelle 7.11.

Der Summenwert des HSI ergab im Kruskal-Wallis-Test keinen signifikanten Unterschied in den einzelnen Gruppen der Informationspräferenz ($H(2) = 1,728; p = 0,422$). Somit kann zusammenfassend davon ausgegangen werden, dass sich in keiner der getesteten Subskalen ein signifikanter Unterschied ergibt, weshalb die $H_{0,7}$ weiterhin angenommen wird. Auch in der eigentlich signifikanten Subskala „Schluckbeschwerden“ wird weiterhin die $H_{0,7}$ beibehalten, da dieses Ergebnis in Anbetracht der vielen Einzeltestungen in dieser Hypothese (und der nicht vorgenommenen α -Fehler-Korrektur) als methodisches Artefakt betrachtet werden kann.

Tabelle 7.11.: Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des PO-Bado und HSI zwischen den Gruppen „keine Informationspräferenz“, „Heilungschancen“ und „Heilungschancen und Prognose“

	χ^2	df	p
Summe der psychischen Belastungen (PO-Bado)	1,164	2	0,559
Summe der somatischen Belastungen (PO-Bado)	2,943	2	0,230
Aktueller Funktionsstatus lt. WHO (PO-Bado)	1,629	2	0,443
Schwellenwert (PO-Bado)	1,748	2	0,417
Summenwert (HSI)	1,728	2	0,422

7.5. Fragestellung 4: Langzeiteffekt des ärztlichen Aufklärungsgesprächs

7.5.1. Hypothese 8: Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs auf das emotionale Befinden

Diese Hypothese prüfte, ob die Informationspräferenz beim ärztlichen Aufklärungsgespräch einen Einfluss auf das psychische Befinden zum zweiten Erhebungszeitpunkt hat. Dazu wurden die Subskalen „emotionale Funktionsfähigkeit“ des EORTC QLQ-C30 und die Summenskala „psychische Beschwerden“ des PO-Bado herangezogen.

Da die Voraussetzung für eine einfaktorielle Varianzanalyse mit Messwiederholung nicht gegeben war (keine Normalverteilung der Daten), musste bei beiden Subskalen auf den verteilungsfreien Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Test zurückgegriffen werden.

36 der 50 Patienten wurden zum zweiten Testzeitpunkt befragt. Dieser fand ausnahmslos während andauernder Strahlentherapie statt; im Schnitt 26,64 Tage ($SD = 13,00$) nach der ersten Befragung. Der deskriptive Vergleich der Mittelwerte zeigte, dass Patienten zum zweiten Testzeitpunkt im Mittelwert der Subskala „emotionale Funktionsfähigkeit“ nur ein marginal schlechteres emotionales Befinden aufwiesen als zum ersten Befragungszeitpunkt (siehe Tabelle 7.12). Auch in der Summe der „psychischen Beschwerden“ im PO-Bado ergab sich augenscheinlich kein auffälliger Unterschied in den Mittelwerten (siehe Tabelle 7.12).

Diese Annahmen wurden auch von den Wilcoxon-Tests unterstützt, die in keiner der Gruppen einen signifikanten Unterschied über die Zeit aufwiesen (siehe ebenfalls Tabelle 7.12). Die $H_{0,8}$ wird somit beibehalten, es zeigt sich in der Stichprobe keine signifikante Veränderung zwischen den beiden Testzeitpunkten.

Tabelle 7.12.: Zeitliche Differenz der beiden Testzeitpunkte in den emotionalen Auswirkungen getrennt nach Informationspräferenz

	<i>p</i>	MW_{t1}	MW_{t2}
EORTC QLQ-C30 „Emotionale Funktion“			
keine Informationspräferenz	0,655	81,25	83,33
Heilungschancen	0,888	79,63	78,33
Heilungschancen und Prognose	0,523	80,33	76,79
PO-Bado „Summe psych. Belastungen“			
keine Informationspräferenz	0,655	3,75	3,00
Heilungschancen	0,788	4,22	4,13
Heilungschancen und Prognose	0,778	4,85	4,79

7.6. Patientenaussagen

Die vorliegenden Zitate wurden während den Gesprächen mit den Patienten schriftlich aufgezeichnet und sollen, ohne Anspruch auf Vollständigkeit, einen Eindruck über die Gedanken, Gefühle und Meinungen der Studienteilnehmer vermitteln. Zur besseren Verständlichkeit wurden die Aussagen grob in Kategorien unterteilt. Insgesamt wurden 116 Aussagen während der Erhebung aufgezeichnet, daraus ergaben sich 16 Kategorien (in Tabelle 7.13 sind die Kategorien nach ihrer Häufigkeit geordnet ersichtlich). Sechs Aussagen wurden zwei Kategorien zugeordnet, eine Aussage sogar zu drei Kategorien.

Tabelle 7.13.: Kategorien der Patientenaussagen geordnet nach Häufigkeit der Aussagen

Kategorie	Häufigkeit
Spezifische Fragen	13
Wissen über Heilungschancen und Prognose	12
Keine Kommunikation/Fehlkommunikation	11
Bedeutung von Statistiken	10
Sicherheit durch Information	9
Wünsche und Ziele	8
Beschäftigung mit Krankheit und Tod	8
Abwarten	8
Nicht wissen wollen	8
Zufriedenheit mit dem Gespräch	7
Gesprächsinitiative	7
Dinge regeln und organisieren	5
Vorahnungen/Halbwissen	5
psychische Belastung	5
Beschaffung von Informationen	3
Allgemeine Informationspräferenz	3

Nachfolgend sollen die anschaulichsten Beispiele der Patientenaussagen gebracht werden, um die wichtigsten Empfindungen, Wünsche und Sorgen zu verdeutlichen. Die 13 Zitate stammen von 13 unterschiedlichen Patienten.

- *„Die dringende Frage wäre, ob das reparabel ist“*
- *„Mir wurde gesagt, die Prognose dieser Krankheit wäre sehr schlecht“*
- *„Ich habe gespürt, wie Prof. . . . das Todesurteil über mich schwingt, aber auf meine Frage, wie lange ich noch habe, hat er nicht geantwortet“*
- *„Zahlen sagen mir nichts“*
- *„Ich klopfe noch immer auf Holz, dass es weggeht!“*
- *„Meine Chance, gesund zu werden, beträgt ein Drittel. Ich wurde damit überrumpelt, wollte das gar nicht wissen“*
- *„Prof. . . . ist das Thema unangenehm“*
- *„Der Zeitrahmen ist schon kürzer, als ich gedacht hätte. Aber auch wenn das nicht heißt, dass es wirklich so ist, kann ich zumindest Dinge regeln“*
- *„Der Arzt muss halt das Gespür haben, wann Informationen passen und wann nicht. Und im Zweifelsfall den Patienten fragen, was er wissen will“*
- *„Es liegt in der Aufgabe des Arztes, mich über solche wichtigen Themen aufzuklären“*

- *„Man muss ja wissen, worauf man sich einstellen muss“*
- *„Man hat mir gesagt, dass ich nicht mehr gesund werde, aber wie lange genau, weiß doch sowieso niemand. So lange es geht, geht's!“*
- *„Diese Unsicherheit, was mich erwarten wird, verunsichert mich nur noch mehr“*

8. Zusammenfassung der Ergebnisse

Anhand der in Kapitel 5 definierten Ziele der Pilotstudie sollen die Hauptergebnisse noch einmal zusammengefasst werden.

Informationspräferenz in der Stichprobe: Die Mehrheit der Patienten (76 %) wollte im ärztlichen Aufklärungsgespräch über Heilungschancen (36 %) beziehungsweise zusätzlich über Prognose (40 %) sprechen. Ein geringer Anteil der Stichprobe (24 %) wollte zu diesem Zeitpunkt keinerlei prognostische Information erhalten. Jene Patienten, die eine Informationspräferenz zu mehr Information ausdrückten, wollten mehrheitlich spezifisch-detaillierte Informationen erhalten (84 %). Etwa die Hälfte davon (56 %) wollte zusätzliche Zahlen und Statistiken hören (siehe Abbildung 7.3).

Emotionale Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs: In den Dimensionen „Klarheit“, „Sicherheit“, „Vertrauen“ und „Unterstützung“ wurden keine signifikanten Unterschiede abhängig von der Informationspräferenz gefunden. Personen, die über Heilungschancen und/oder Prognose gesprochen haben, gaben die gleichen emotionalen Auswirkungen nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch an wie Patienten, die keine solchen Informationen erhalten hatten.

Ein Trend zeigte sich jedoch in der Dimension „Angst“. Patienten, die über Heilungschancen und Prognose gesprochen hatten, gaben an, direkt nach dem Gespräch mehr Angst gehabt zu haben als jene, die keine Informationen darüber erhalten wollten. Außerdem ergab sich ein signifikanter Unterschied in der Dimension „Erleichterung/Belastung“. Patienten, die Informationen über ihre Prognose erhalten haben, gaben höhere Werte in der empfundenen Belastung an (siehe Abbildung 7.5 und 7.6).

Lebensqualität als Prädiktor für Informationspräferenz: Die Informationspräferenz zeigte sich unabhängig von den empfundenen Krankheitssymptomen und psychosozialen Belastungen der Patienten. Sowohl im EORTC QLQ-C30 und LC-13 als auch im PO-Bado und dem HSI ergab sich kein signifikanter Unterschied zwischen den drei Gruppen. Einzig die Subskala „Schluckbeschwerden“ im EORTC LC-13 zeigte einen signifikanten Unterschied – dieser soll in der Diskussion (Kapitel 9) aufgegriffen

werden. Somit kann die Lebensqualität nicht als Prädiktor für die Informationspräferenz herangezogen werden (siehe Tabelle 7.10 und 7.11).

Lebensqualität als Maß für zeitliche Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs: Patienten, die über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt wurden, zeigten keine schlechteren Werte in der emotionalen Funktion beziehungsweise psychosozialen Befindlichkeit als jene Patienten, die keine Informationen darüber erhalten wollten. Dies ermöglicht eine Aussage darüber, dass Patienten durch Gespräche über das Lebensende keine langfristige emotionale Beeinträchtigung davontragen (siehe Tabelle 7.12).

9. Diskussion der Ergebnisse

Diese Pilotstudie hat es sich zum Ziel gesetzt, die Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und Prognose von Patienten mit fortgeschrittenem Lungenkrebs zu erheben. Die Ergebnisse dieser Arbeit sollen einen ersten Überblick über die Möglichkeit von Shared Decision-Making mit palliativen Patienten in Österreich geben. Dazu war nicht nur die Informationspräferenz selbst wichtig, sondern auch die emotionalen Auswirkungen dieser intensiven Gespräche wurden erhoben. Des Weiteren wurde nach möglichen Prädiktoren für die Informationspräferenz gesucht.

Die Untersuchung fand im Zeitraum von September 2013 bis Jänner 2014 statt. Dabei wurden 50 Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom vor ihrem ärztlichen Aufklärungsgespräch an der Universitätsklinik für Strahlentherapie (AKH Wien) befragt. Neben der Erhebung ihres Wissensstandes über die Erkrankung und ihrer Informationspräferenz für das folgende Aufklärungsgespräch wurden Fragebögen zur Lebensqualität sowieso zum psychologischen Betreuungsbedarf vorgegeben. Nach dem Aufklärungsgespräch, von einer Fachärztin für Strahlentherapie durchgeführt, wurden die emotionalen Auswirkungen sowie die Zufriedenheit mit dem Gespräch erfragt.

Bezüglich der soziodemographischen Zusammensetzung des Kollektivs lässt sich folgendes bemerken: das durchschnittliche Alter der Patienten betrug 65,20 Jahre ($SD = 9,41$; Range 41–83). Der Altersdurchschnitt für Patienten mit Bronchialkarzinom wird von der Statistik Austria mit 67 Jahren angegeben (Statistik Austria, 2012a). Somit stellt die Stichprobe einen repräsentativen Ausschnitt aus der Gesamtpopulation dar. Der Bildungsstand in der Stichprobe erwies sich als relativ niedrig; 72% hatten nur einen Hauptschul- oder Lehrabschluss. Nur 4% der Befragten gaben an, einen akademischen Abschluss erlangt zu haben. In der Literatur wird häufig erwähnt, dass das Bronchialkarzinom starken sozioökonomischen Einflüssen unterlegen ist. Personen einer niedrigeren Bildungsschicht sind häufiger einer kanzerogenen Arbeitsumwelt ausgesetzt und leben häufiger in Ballungszentren, die stark feinstaubbelastet sind (Ward et al., 2010). Anzunehmen wäre, dass Personen mit höherem sozioökonomischen Status eher Privatärzte und -spitäler aufsuchen. Die Strahlentherapie in Österreich wird jedoch nur in öffentlichen Krankenhäusern angeboten, weshalb dies nicht als Erklärung dienen kann. Deshalb kann auch hier angenommen werden, dass das Patientenkollektiv repräsentativ ist. Die restlichen soziodemographischen Daten

erwiesen sich als unauffällig. Weder der Wohnort noch der Familien- oder Berufsstand stehen in besonderem Zusammenhang mit der Erkrankung.

Die Untersuchung der Informationspräferenz von palliativen Krebspatienten ist im deutschsprachigen Raum bisher nicht durchgeführt worden. Dabei sind gerade im Umgang mit dem Tod kulturelle Besonderheiten zu beachten. Gespräche über das Lebensende stellen in asiatischen und südeuropäischen Ländern ein besonderes Tabuthema dar (Huang et al., 1999; Iconomou et al., 2002; Uchitomi & Yamawaki, 1997), während im angloamerikanischen Raum größtmögliche Transparenz vom Arzt gewünscht wird (Butow et al., 1996; Fallowfield et al., 2002; Hagerty et al., 2005; Jenkins et al., 2001; Kaplowitz et al., 2002). Betrachtet man diese heterogenen Ergebnisse, erschien eine kulturspezifische Untersuchung in Österreich sinnvoll.

In der vorliegenden Stichprobe wollte die Mehrheit der Patienten (76 %) Informationen über Heilungschancen und/oder Prognose erhalten. Diese Ergebnisse müssen jedoch differenziert werden in jene Patienten, die nur über ihre Heilungschancen sprechen wollten (36 %), und jene, die auch zusätzlich etwas über ihre Prognose erfahren wollten (40 %). Des Weiteren wollten 36 % der Befragten zusätzliche statistische Informationen erhalten (vgl. quantitative Aufklärung nach Kaplowitz et al., 2002). Alle bisherigen Studien haben nur über die Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen berichtet. Eine direkte Unterscheidung in zusätzliche prognostische Information wurde nicht gemacht.

Griechenland und Japan haben, wie in der Literatur mehrfach beschrieben, eine sehr niedrige Informationspräferenz (Iconomou et al., 2002; Uchitomi & Yamawaki, 1997). In Japan ist es üblich, nur die Angehörigen nach dem Wissensstand zu befragen. Die Mehrheit der Krebspatienten weiß nicht über ihre Krebserkrankung Bescheid. Dieses Wissen wird als schädlich für die weitere Behandlung angesehen (Iconomou et al., 2002). In Griechenland wiederum gilt eine Krebserkrankung als Schande, über die, wenn überhaupt, nur mit engsten Familienangehörigen gesprochen wird. Auch hier gab mehr als die Hälfte der Befragten an, nicht wissen zu wollen, an Krebs erkrankt zu sein. Diese Ergebnisse sind in Österreich schon deshalb nicht denkbar, weil die Gesetzeslage es nicht zulässt, dass nur Angehörige über die Erkrankung aufgeklärt werden. Der Patient muss zumindest über die bestehende Krebserkrankung aufgeklärt werden (Republik Österreich, 2006). Betrachtet man die Ergebnisse aus dem angloamerikanischen Raum, scheint dort eine höhere Affinität zu Zahlen und Statistiken zu bestehen. In der Studie von Hagerty et al. (2004) wollten 80 % der palliativen Patienten über ihre mediane Überlebenszeit beziehungsweise Fünfjahresüberlebensrate sprechen. In der vorliegenden österreichischen Stichprobe waren es nur 36 % der Befragten. Einige Studien zeigten, dass über 90 % der Patienten explizit über ihre Heilungschancen sprechen möchten (Fallowfield et al., 2002; Kaplowitz et al., 2002;

Meredith et al., 1996). In der vorliegenden Untersuchung wollten 76 % der Patienten über ihre Heilungschancen sprechen, was eine Annäherung an angloamerikanische Verhältnisse darstellt.

Ein voll aufgeklärter Patient gilt als wesentliche Voraussetzung für Shared Decision-Making (Charles et al., 1997). Demnach scheint sich Österreich gerade auf dem Weg hin zu einer möglichen partizipativen Entscheidungsfindung zu befinden. Die Ergebnisse verdeutlichen jedoch die besondere Bedeutung eines individuellen Umgangs mit jedem Patienten. Eine Verallgemeinerung der Informationspräferenz des Gesamtkollektivs auf ein Individuum ist jedoch nicht möglich und auch nicht zielführend. Gute Arzt-Patienten-Kommunikation beruht auf der gegenseitigen Übereinkunft über die Gesprächsinhalte und führt in weiterer Folge zu einer besseren Compliance, höheren Patientenzufriedenheit und weniger psychosozialen Beschwerden (Schofield et al., 2003; Tulsy, 2005).

Das Vorwissen des Patienten über die Erkrankung und den voraussichtlichen Verlauf darf in der Arzt-Patienten-Kommunikation nicht vernachlässigt werden. Der Arzt erhält dadurch die Möglichkeit, auf bestehendes Wissen aufzubauen, Erwartungen gegebenenfalls richtig zu stellen oder Informationen zu wiederholen beziehungsweise zu vertiefen. Gespräche über Heilungschancen und Prognose stellen für den Patienten besonders sensible Themengebiete dar. Dies kann dazu führen, dass die Information falsch verstanden, falsch interpretiert beziehungsweise teilweise oder gänzlich verdrängt wird (Chochinov et al., 2000; Lennes et al., 2013). Die Ergebnisse dieser Pilotstudie unterstreichen diese Annahme. Als sie an der Studie teilnahmen, wussten die Patienten im Median seit bereits sechs Monaten über ihre Diagnose Lungenkrebs Bescheid. Trotzdem wussten nur 44 % der Patienten etwas über ihre Heilungschancen. Nur 6 % gaben an, in der Vergangenheit etwas über ihre Prognose erfahren zu haben. Der vorliegende niedrige Wissensstand kann durch die vorliegende Studie nicht erklärt werden. Denkbar wären entweder eine tatsächliche Nicht-Kommunikation auf Seiten der Ärzte oder die Verdrängung als psychischer Abwehrmechanismus des Patienten. Erstaunlich war, dass nur ein geringer Anteil der Stichprobe Informationen über die Erkrankung aus dem Internet bezogen hat ($n = 4$). Dies mag sich jedoch durch das relativ hohe Alter der Stichprobe erklären lassen. Alle anderen Patienten erhielten diesbezügliche Informationen von ihren behandelnden Fachärzten oder Hausärzten.

Mit der individuellen Erhebung der Informationspräferenz kann auch eine hohe Patientenzufriedenheit erzielt werden, die weiterführend zu einer verbesserten Compliance führt (Chin, 2002). Die Patienten dieser Untersuchung waren durchwegs sehr zufrieden (92 % bewerteten das Gespräch als „*Sehr Gut*“). Um keine Verzerrung der Ergebnisse zu erhalten, wurde die Studie nur mit einer Fachärztin für Strahlentherapie durchgeführt. Diese Gesprächsbewertungen lassen keine Aussage darüber zu, ob Patienten mit der

Gesprächsführung der Fachärztin oder dem individuell adaptierten Aufklärungsgespräch zufrieden waren. Das Ausmaß der Information bezüglich Heilungschancen und Prognose resultierte zumindest in keinem Unterschied in der Zufriedenheit der Patienten. Sensible und belastende Gesprächsinhalte scheinen, bei entsprechender Gesprächskompetenz des Arztes, also keinen negativen Einfluss auf die Zufriedenheit zu haben. Weitere Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit mit ärztlichen Gesprächen sind intrapersonelle Variablen des Arztes, wie die Körpersprache, Zuwendung und aktives Zuhören (Tulsky, 2005).

Während der Patientengespräche wurden Aussagen handschriftlich mitprotokolliert. Diese erheben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit und erfüllen nicht die Voraussetzung für eine qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2008). Trotzdem gaben die Aussagen einen besseren Einblick in Wünsche, Probleme und Empfindungen der Patienten. Es wurde versucht, die Aussagen in Kategorien einzuteilen. Die häufigsten Aussagen bezogen sich auf spezifische Fragen, die an die Ärztin gerichtet waren, das Wissen über Heilungschancen und Prognose und den Leidensdruck bei einer Nicht-Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Die Diskrepanz in der Informationspräferenz kam häufig zum Ausdruck, was erneut einen individuellen Zugang von Ärzteseite nahelegt. Während manche Patienten mit zu viel Information überrumpelt wurden, bekamen andere nicht Auskünfte, die sie sich gewünscht hätten. Einige Patienten überlegten, welchen Stellenwert Zahlen und Statistiken für sie hätten beziehungsweise ob mehr Information ihnen mehr Sicherheit geben würde. Eine Auswahl an Patientenzitaten ist in Kapitel 7.6 zu finden. Alles in allem unterstreicht diese Sammlung den individuellen Patientenzugang in dieser Studie, der in Anbetracht der sensiblen Themen ethisch unabdingbar war. Dieser wurde auch häufig während oder nach der Studie von Patienten hervorgehoben und demnach sehr positiv aufgenommen.

Um eine Empfehlung an Ärzte bezüglich der Informationspräferenz von Patienten abgeben zu können, ist es wünschenswert, mögliche Prädiktoren für mehr beziehungsweise weniger Information ausfindig zu machen. In bisherigen Studien konnten das Alter, der Bildungsstand und das psychische Befinden der Patienten sowie ein Fortschreiten der Erkrankung als Einflussfaktoren gefunden werden (Fallowfield et al., 2002; Hagerty et al., 2004; Jenkins et al., 2001; Kaplowitz et al., 2002). Diese Faktoren konnten in der vorliegenden Studie nicht repliziert werden. Keine der untersuchten soziodemographischen Variablen (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Familienstand) hatte einen Einfluss auf die Informationspräferenz. Ebenfalls keinen Einfluss zeigten krankheitsspezifische Variablen (Krankheitsstadium und Zeit seit der Diagnosestellung) sowie körperliche Symptome und psychosoziale Faktoren. Anhand dieser Ergebnisse lässt sich kein Patiententyp finden, der mehr beziehungsweise weniger Information über seine Erkrankung erhalten möchte. Dies weist erneut auf die Notwendigkeit einer individuellen Betrachtungsweise der Patienten hin.

Das einzige Krankheitssymptom, das ein statistisch signifikantes Ergebnis lieferte, waren Schluckbeschwerden im EORTC QLQ-C30. Patienten mit Schluckbeschwerden wollten am wenigsten prognostische Information erhalten. Fraglich ist, ob das Ergebnis auch in einer größeren Stichprobe und mit Adjustierung des α -Niveaus signifikant bleiben würde. Geht man davon aus, dass das Ergebnis bedeutend ist, steht es im Gegensatz zu bisherigen theoretischen Befunden. Diese zeigten, dass Patienten bei einem Fortschreiten der Erkrankung mehr Informationen erhalten möchten (Kaplowitz et al., 2002). Eine weitere Möglichkeit wäre, dass die Schluckbeschwerden nicht durch die Erkrankung ausgelöst wurden. Schluckbeschwerden gehören zu den häufigsten psychosomatischen Erkrankungen und stehen im Zusammenhang mit Verdrängung und Depression (Klußmann & Nickel, 2009). Dadurch ließe sich erklären, dass Patienten, die ihre schwerwiegende Erkrankung verdrängen, auch weniger Information erhalten möchten. Doch auch hier ergibt sich wieder die Schwierigkeit der Erhebung des Ausmaßes von Verdrängung bei Patienten.

Mit „conspiracy of silence“ beschrieben Fallowfield et al. (2002, S. 299) den Teufelskreislauf, in dem beide Gesprächsparteien (Arzt und Patient) auf die Gesprächsinitiative des jeweils anderen warten. Der Patient geht davon aus, dass der Arzt ernste Nachrichten mitteilt. Der Arzt wiederum wartet, dass der Patient direkt nach seinen Heilungschancen und der Prognose fragt, sobald er dazu bereit ist. Die Hälfte der Befragten in diesem Patientenkollektiv gab an, dass der Arzt die Heilungschancen und Prognose von sich aus ansprechen sollte. Nur 7,5% möchten das Thema von sich aus ansprechen, wenn sie sich dazu bereit fühlen. Auffallend ist, dass mehr als 40% der Patienten unsicher sind, von wem die Initiative ausgehen soll. Sie gaben an, dass sich das im Gespräch von selbst ergeben würde oder sie es zu diesem Zeitpunkt nicht beurteilen könnten. Auch in den bisher dazu erschienenen Studien herrscht Uneinigkeit. Butow et al. (1996) und Kaplowitz et al. (2002) fanden heraus, dass die Gesprächsinitiative vom Arzt ausgehen soll. Kirk et al. (2004) wiederum postulierten, dass der Wunsch nach prognostischer Information vom Patienten kommen muss. Diese Ungewissheit ließe sich ebenfalls wieder durch gezieltes Nachfragen des Arztes bezüglich der Informationspräferenz des Patienten beseitigen.

Häufig berichten Ärzte, ihre Patienten aus Angst vor emotionalen Auswirkungen nicht über ihre Heilungschancen und Prognose aufzuklären (Baile et al., 2002). Dabei konnte in zahlreichen Studien gezeigt werden, dass Patienten nach dem Erhalt prognostischer Information nicht depressiver oder ängstlicher sind und auch nicht weniger Hoffnung haben (Chochinov et al., 2000; Mack & Smith, 2012). In diesem Patientenkollektiv zeigte sich, dass Patienten, die prognostische Information erhielten, keine signifikant unterschiedlichen Werte in der „Klarheit“, „Sicherheit“, „Unterstützung“ und dem „Vertrauen“ aufwiesen als Patienten, die keine derartigen Informationen bekamen. Bezüglich der „Angst“ zeigte sich

nach dem Aufklärungsgespräch eine grundsätzliche Tendenz: Patienten, die Informationen über Heilungschancen und Prognose erhielten, wiesen mehr Angst auf als Patienten, die keine Information darüber wünschten. Mit zunehmender Information über Heilungschancen und Prognose sind Patienten direkt nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch signifikant höher belastet. Beide Ergebnisse scheinen jedoch in Anbetracht der sensiblen Gesprächsinhalte und der teils ernüchternden Informationen angemessen und nachvollziehbar. Bezüglich der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen ließen sich keine Prädiktoren finden, die die emotionale Reaktion auf das Gespräch vorhersagen könnten.

Um abzuklären, ob die erhöhte emotionale Reaktion einen längerfristigen Einfluss auf das emotionale Befinden der Patienten hat, wurde das emotionale Befinden der Patienten zu einem zweiten Zeitpunkt (während der andauernden strahlentherapeutischen Behandlung) erhoben. Dabei nahmen 36 von 50 Patienten teil, die restlichen Studienteilnehmer erhielten entweder keine strahlentherapeutische Behandlung oder waren zum zweiten Befragungszeitpunkt bereits verstorben (sechs Monate nach Studienbeginn: 17 Patienten). Erhoben wurde die „emotionale Funktionsfähigkeit“ des EORTC QLQ-C30 und die „Summe psychischer Belastungen“ mittels PO-Bado. In beiden Instrumenten zeigten sich keine Veränderungen über die Zeit. Die Patienten wiesen, unabhängig von ihrer Informationspräferenz, die selben Skalenausprägungen zu beiden Befragungszeitpunkten auf. Dies kann als Indikator dafür genommen werden, dass das schlechtere emotionale Befinden direkt nach dem Gespräch nur eine kurzfristige Reaktion darstellt.

Die Hauptaussage dieser Pilotstudie ist demnach, dass eine individuelle Abklärung der jeweiligen Informationspräferenz, speziell im palliativen Kontext, vor dem ärztlichen Aufklärungsgespräch dringend notwendig und einfach durchführbar ist.

9.1. Ausblick und Kritik

Da dieses Projekt als Pilotstudie durchgeführt wurde, war es primär das Ziel, einen ersten hypothesengenerierenden Eindruck bezüglich der Informationspräferenz von österreichischen Patienten zu erhalten. Aus diesem Grund war das befragte Patientenkollektiv mit 50 Patienten auch relativ klein, was eine generalisierbare Schlussfolgerung nicht möglich macht. Die Befragung einer größeren Anzahl von Patienten ist deshalb für weitere Empfehlungen unbedingt nötig.

Die Patienten wurden prinzipiell mündlich zu ihrer Informationspräferenz befragt, was eine gewisse Verzerrung der Antworten ausgelöst haben könnte. Die Mehrheit der Patienten sah dieses Projekt als Möglichkeit, individuelle Wünsche auszudrücken und dadurch als Mensch im „System Krankenhaus“ wahrgenommen zu werden. Trotzdem lässt sich eine solche

Verzerrung nie ganz ausschließen. In Anbetracht des heiklen Themas schien eine Befragung über einen Fragebogen jedoch nicht zumutbar. Möglichkeiten zur verzerrungsfreien Erhebung sind in Zukunft noch zu evaluieren.

Zum Zeitpunkt der Erstbefragung kannten die Patienten die behandelnde Fachärztin noch nicht. Es scheint möglich, dass einige Studienteilnehmer erst Vertrauen zu ihrer Ärztin aufbauen wollen, bevor sie eine Entscheidung treffen, ob sie Informationen über Heilungschancen und Prognose erhalten möchten. Die Erhebung der Informationspräferenz über mehrere Zeitpunkte hinweg erscheint auch sinnvoll, um Veränderungen während der Behandlung feststellen zu können. Einige Patienten gaben im Verlauf des Projekts plötzlich an, nun prognostische Information erhalten zu wollen – diese Meinungsänderung wurde jedoch nicht explizit aufgezeichnet, weshalb eine generelle Aussage dazu nicht möglich ist.

Obwohl die Patientenzufriedenheit ausgezeichnet war, lässt sich keine Aussage über die auslösenden Faktoren machen. Diese kann mit der Ärztin und ihrer Gesprächsführung zusammenhängen, aber auch mit der individuellen Wahrnehmung des einzelnen Patientenwunsches. Die Gesprächsinitiative ging in diesem Projekt durchwegs von der Fachärztin aus, nachdem sie den Patientenwunsch erfahren hatte. Die Einführung einer Kontrollgruppe ist notwendig, um die Faktoren bezüglich Gesprächsinitiative und Zufriedenheit untersuchen zu können.

Die vorliegenden Studienergebnisse sollten dazu genutzt werden, weiterführende Studien zu initiieren. So bedeutet die Informationspräferenz von Patienten nicht automatisch auch die Partizipationspräferenz an medizinischen Entscheidungen. Laut Charles et al. (1997) werden häufig Abweichungen zwischen dem Wunsch nach Information und dem Wunsch nach Partizipation gefunden. Letztere ist jedoch eine weitere Voraussetzung für Shared Decision-Making und bedarf daher einer weiteren Evaluierung.

Wünschenswert wäre die Ausweitung der Studie auf umfassendere Patientengruppen (weitere Tumorarten, aber auch andere palliative oder chronische Erkrankungen). Die Einführung einer Kontrollgruppe ist dabei für die zukünftigen Projekte anzuraten. So wäre es möglich, den Gesprächsverlauf im ärztlichen Aufklärungsgespräch aufzuzeichnen, um zu sehen, in welche Richtung sich die Gespräche ohne vorherige Abklärung der Informationspräferenz entwickeln.

Da in den Prozess des Shared Decision-Makings immer zwei Gesprächspartner eingebunden sind (Arzt und Patient), ist eine Evaluierung der ärztlichen Betrachtungsweise ebenso von Interesse. Selbst wenn das Gespräch für den Patienten subjektiv optimal abläuft, kann dieses dennoch eine hohe Belastung für den Arzt darstellen. Um die Kommunikation für beide Seiten zu optimieren und dadurch eine hohe beidseitige Zufriedenheit zu erzielen, sollten weitere Studien durchgeführt werden.

10. Schlussfolgerungen

Alle Ergebnisse in dieser Pilotstudie deuten darauf hin, dass noch keine generalisierbare Aussage über die Informationspräferenz von palliativen Patienten in Österreich getroffen werden kann. Trotzdem stellt diese Untersuchung einen einzigartigen Forschungsstand im deutschsprachigen Raum dar und bietet dadurch viele Möglichkeiten für weitere Studien.

Die Hauptaussage der Ergebnisse ist, dass palliative Krebspatienten individuell und zu jedem Zeitpunkt aufs Neue zu ihrer Informationspräferenz befragt werden müssen. Dies lässt sich leicht in das ärztliche Gespräch integrieren und fördert dadurch die Arzt-Patienten-Beziehung. Sensible Themen wie Heilungschancen und Prognose erfordern einen schrittweisen Prozess, der auf die individuellen Bedürfnisse des Patienten abgestimmt sein muss. Da keine Patientengruppen gefunden werden konnten, die erhöhte Informationspräferenz aufwiesen, kann durch soziodemographische oder krankheitsspezifische Merkmale nicht auf den Gesprächswunsch geschlossen werden.

Die Angst von Ärzten, dem Patienten durch Gespräche über das Lebensende zu schaden (Depression, Angst, Hoffnungslosigkeit), kann durch die vorliegenden Ergebnisse sowie der Literatur entkräftet werden. Zwar besteht direkt nach dem Aufklärungsgespräch mehr Angst und Belastung, diese erscheint in Anbetracht des sensiblen Themas aber nachvollziehbar. Während der Strahlentherapie konnten keine Auswirkungen auf emotionaler Ebene gefunden werden. Das Wissen über Heilungschancen und Prognose scheint keinen nachteiligen Effekt auf das Wohlbefinden der Patienten zu haben – eine empathische, patientenzentrierte, störungsfreie Gesprächssituation ist jedoch immer anzustreben.

Zusammengefasst lässt sich sagen, dass mit dieser Pilotstudie ein erster Schritt unternommen wurde, den möglichen Einsatz von Shared Decision-Making in Österreich zu evaluieren. Weitere Studien sind jedoch unerlässlich, um für größtmögliche Patienten- und Arztzufriedenheit zu sorgen.

Das Fazit dieser Pilotstudie muss demnach sein, dass eine individuelle Abklärung der jeweiligen Informationspräferenz, speziell im palliativen Kontext, vor dem ärztlichen Aufklärungsgespräch dringend notwendig und einfach durchführbar ist. Die gesamte Thematik wird durch die Worte eines Patienten zusammengefasst: *„Der Arzt muss halt das Gespür haben, wann Informationen passen und wann nicht. Und im Zweifelsfall den Patienten fragen, was er wissen will“*.

11. Zusammenfassung

Die Arzt-Patienten-Kommunikation unterlag in den letzten Jahren einem Wandel. Das paternalistische Modell wird dabei zunehmend vom Konzept des Shared Decision-Makings abgelöst. Dabei sind Arzt und Patient gleichberechtigte Partner, die gemeinsam Therapieentscheidungen treffen. Gerade im palliativen Kontext ist es von besonderer Bedeutung für den Patienten, Kosten und Nutzen weiterführender Therapien in Bezug auf die Lebensqualität abzuwägen. Die Voraussetzung für Shared Decision-Making ist demnach der umfassend informierte und selbstverantwortliche Patient.

Grundlage für Shared Decision-Making ist die offene Kommunikation über Therapieerwartungen, Heilungschancen und Prognose, die für beide Gesprächspartner psychisch belastend sein kann. Die individuelle Abklärung der Informationspräferenz des Patienten in der jeweiligen Situation, mit einer darauffolgenden individuellen Adaptation des ärztlichen Aufklärungsgesprächs, ist daher notwendig. Mit Informationspräferenz ist der Wunsch des Patienten nach mehr oder weniger Information bezüglich seiner Erkrankung im Gespräch mit dem Arzt gemeint. Während im angloamerikanischen Raum generell eine ausgeprägte Informationspräferenz besteht (ca. 80–85 % möchten über Heilungschancen und Prognose sprechen), gibt es für Österreich bisher keine Vergleichswerte, wobei von soziokulturellen Unterschieden ausgegangen werden muss.

Die Hauptziele dieser Studie waren demnach, die Informationspräferenz bezüglich Heilungschancen und Prognose an einem repräsentativen österreichischen Patientenkollektiv mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom zu erfassen sowie die emotionalen Auswirkungen dieses ärztlichen Aufklärungsgesprächs aus Patientensicht zu evaluieren.

Befragt wurden 50 Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom. Erhoben wurde der derzeitige Wissensstand über die Erkrankung sowie die Informationspräferenz für das folgende ärztliche Aufklärungsgespräch. Des Weiteren wurden die gesundheitsbezogene Lebensqualität und das psychische Befinden erfragt. Nach dem individuell adaptierten ärztlichen Aufklärungsgespräch wurden die Zufriedenheit mit dem Gespräch und die emotionalen Auswirkungen erhoben. Um die längerfristigen emotionalen Auswirkungen des Gesprächs zu erheben, gab es einen zweiten Erhebungszeitpunkt während der andauernden Strahlentherapie.

Die Mehrheit der Patienten (76 %) wollten über Heilungschancen und/oder Prognose aufgeklärt werden, wobei 84 % davon diese Information spezifisch und detailliert erhalten möchten. Etwa die Hälfte dieser Patienten wollte zusätzliche Zahlen und Statistiken hören. Patienten, die über Heilungschancen und Prognose aufgeklärt wurden, zeigten sich direkt nach dem Gespräch signifikant höher belastet sowie ängstlicher im Vergleich mit Patienten, die keine Informationen erhalten wollten. Ein Einfluss der Informationspräferenz auf die Patientenzufriedenheit mit dem Aufklärungsgespräch wurde nicht festgestellt, 92 % der Patienten bewerteten das Gespräch als „*Sehr Gut*“. Weder soziodemographische Variablen noch Tumorstadium, Krankheitssymptome und die Zeit seit Diagnosestellung zeigten einen Einfluss auf die Informationspräferenz. Bei einer zweiten Befragung während der Strahlentherapie wurde kein Hinweis darauf gefunden, dass Gespräche über Heilungschancen und/oder Prognose einen langfristigen negativen Einfluss auf das emotionale Befinden haben.

12. Abstract (English)

Doctor-patient-communication has been subject to a lot of changes in the last decades. The therapeutical privilege has been replaced by a concept, called Shared Decision-Making. Physician and patients are equal partners, who decide together which treatment is best. In palliative treatment, it's even more important to weigh the benefits and side effects of possible life prolonging treatments regarding the quality of life of the patient. Shared Decision-Making requires therefore a fully informed and self-responsible patient.

Open communication about treatment expectations, cure rates and prognosis is the basis for Shared Decision-Making. This can be a burden for both parties (physician and patient). The individual investigation of the patient's information preference is in any case necessary. Studies from the Anglo-American area found, that 80-85% of palliative patients want to talk about their cure rates and prognosis. Regarding the sociocultural differences, no studies have been conducted in Austria.

The main objectives of this study were therefore: to investigate the information preferences regarding cure rates and prognosis in patients with advanced lung cancer and to evaluate the emotional responses to the information and to assess patients' satisfaction with the medical consultation.

Fifty patients with advanced lung cancer have been included in this pilot study. Pre-existing knowledge about the patient's condition itself as well as the information preferences about cure rates and prognosis were assessed. Furthermore, health-related quality of life and psychological strains were collected. After the individually adapted medical disclosure, patient's satisfaction with the consultation and the emotional responses to the information were assessed. To see if the consultation has had any long-term emotional impact, patients were then seen at a second date during radiation.

The majority of patients (76%) wanted to get information about cure rates and/or prognosis; 84% of them wanted the information specific and detailed. Over half of these patients wanted additional quantitative estimates (like survival rate and median survival time). Patients who got information about cure rates and prognosis were directly after the medical consultation significantly more anxious and distressed. Information preferences had no impact on patient's satisfaction with the medical consultation; 92% rated it *excellent*. Neither sociodemographic variables nor tumor stage, symptoms of the disease or the time

since patients got their diagnosis had any impact on the information preferences. No evidence for any long-term emotional response after talking about cure rates and/or prognosis was found at a second assessment during radiation.

Literatur

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J. et al. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365–376.
- Akechi, T., Okuyama, T., Sugawara, Y., Nakano, T., Shima, Y. & Uchitomi, Y. (2004). Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: Associated and predictive factors. *Journal of Clinical Oncology*, 22(10), 1957–1965.
- American College of Chest Physicians. (2012). *Staging Lung Cancer*. Zugriff 5. März 2014, unter <http://www.staginglungcancer.org/>
- Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, U. & Tschuschke, V. (2007). *Praxis der Psychoonkologie: Psychoedukation, Beratung und Therapie*. Stuttgart: Hippokrates.
- Arrieta, Ó., Angulo, L. P., Núñez-Valencia, C., Dorantes-Gallareta, Y., Macedo, E. O., Martínez-López, D. et al. (2013). Association of depression and anxiety on quality of life, treatment adherence, and prognosis in patients with advanced non-small cell lung cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 20(6), 1941–1948.
- Ärzttekammer für Wien. (2014a). *Aufklärungspflicht*. Zugriff 3. Juli 2014, unter <http://www.aekwien.at/index.php/patientenrecht/aufklaerungsverpflichtung>
- Ärzttekammer für Wien. (2014b). *Haftung*. Zugriff 3. Juli 2014, unter <http://www.aekwien.at/index.php/aerztlichetaetigkeit/berufs-und-standesrecht/haftung>
- Ayuso-Mateos, J. L., Vázquez-Barquero, J. L., Dowrick, C., Lehtinen, V., Dalgard, O. S., Casey, P. et al. (2001). Depressive disorders in Europe: Prevalence figures from the ODIN study. *British Journal of Psychiatry*, 179(4), 308–316
- Baile, W. F. (2000). SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302–311
- Baile, W. F., Lenzi, R., Parker, P., Buckman, R. & Cohen, L. (2002). Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: An exploratory study. *Journal of Clinical Oncology*, 20(8), 2189–2196.
- Bergman, B., Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Kaasa, S. & Sullivan, M. (1994). The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC core quality of life questionnaire

- (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. *European Journal of Cancer*, 30(5), 635–642.
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler*. Berlin: Springer.
- Brandl, T., Marten-Mittag, B. & Herschbach, P. (2006). Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-Bado) – Eine Fremdeinschätzungsskala zur Klassifikation des subjektiven Befindens von Ca-Patienten. In P. Herschbach, P. Heußner & A. Sellschopp (Hrsg.), *Psychoonkologie – Perspektiven heute* (S. 165–174). Lengerich: Pabst.
- Brandt, W. (1973). *Regierungserklärung des zweiten Kabinetts Brandt/Scheel*. Zugriff 6. August 2014, unter <http://library.fes.de/pdf-files/netzquelle/a88-06578.pdf>
- Brintzenhofeszoc, K. M., Levin, T. T., Li, Y., Kissane, D. W. & Zabora, J. R. (2009). Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: Prevalence by cancer type. *Psychosomatics*, 50(4), 383–391
- Brown Johnson, C. G., Brodsky, J. L. & Cataldo, J. K. (2014). Lung cancer stigma, anxiety, depression, and quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 59–73.
- Bruera, E., Neumann, C., Mazzocato, C., Stiefel, F. & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 14(4), 287–298.
- Bullinger, M. (1997). Entwicklung. In M. Bullinger (Hrsg.), *Lebensqualitätsforschung. Bedeutung – Anforderung – Akzeptanz*. New York: Schattauer.
- Bullinger, M. (2000). Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 43(3), 190–197.
- Butow, P. N., Kazemi, J. N., Beeney, L. J., Griffin, A.-M., Dunn, S. M. & Tattersall, M. H. N. (1996). When the diagnosis is cancer: Patient communication experiences and preferences. *Cancer*, 77(12), 2630–2637.
- Butow, P. N. & Maclean, M. (1997). The dynamics of change: Cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of Oncology*, 8, 857–863.
- Carbone, D. P., Pass, H. I. & Johnson, D. H. (2010). *Principles & Practice of Lung Cancer: The Official Reference Text of the IASLC* (I. A. for the Study of Lung Cancer, Hrsg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692.

- Chin, J. J. (2002). Doctor-patient relationship: From medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore Medical Journal*, *43*(3), 152–155.
- Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M. & Lander, S. (2000). Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, *41*(6), 500–504.
- Christakis, N. & Iwashyna, T. J. (1998). Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. *Archives of Internal Medicine*, *158*(21), 2389–2395.
- Clayton, J. M., Hancock, K. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N. & Currow, D. C. (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Medical Journal of Australia*, *186*(12), 77–108.
- Cornfield, J., Haenszel, W., Hammond, E. C., Lilienfeld, A. M., Shimkin, M. B. & Wynder, E. L. (2009). Smoking and lung cancer: Recent evidence and a discussion of some questions. *International Journal of Epidemiology*, *38*, 1175–1191.
- Debus, J. (2006). Thoraxorgane. In M. Wannemacher, J. Debus & F. Wenz (Hrsg.), *Strahlentherapie* (S. 483–507). Berlin: Springer.
- Dornblüth, O. (2013). *Psychrembel. Medizinisches Wörterbuch*. Berlin: de Gruyter.
- Doward, L. C. & McKenna, S. P. (2004). Defining patient-reported outcomes. *Value in Health*, *7*, S4–58
- Dukes Holland, K. & Holahan, C. K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology & Health*, *18*(1), 15–29.
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L., Taylor, S. & Falke, R. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, *11*(2), 79–87.
- Ediebah, D. E., Coens, C., Zikos, E., Quinten, C., Ringash, J., King, M. T. et al. (2014). Does change in health-related quality of life score predict survival? Analysis of EORTC 08975 lung cancer trial. *British Journal of Cancer*, *110*(10), 2427–2433.
- Emanuel, L. L., Fairclough, D. L. & Wolfe, P. (2004). Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement. Is it stressful? Is it helpful? *Archives of Internal Medicine*, *164*(18), 1999–2004.
- Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A. & Beveridge, H. A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: Communication in palliative care. *Palliative Medicine*, *16*(4), 297–303.
- Fallowfield, L. J., Ratcliffe, D., Jenkins, V. A. & Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, *84*(8), 1011–1015.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage Publications.

- Fielding, R. & Hung, J. (1996). Preferences for information and involvement in decisions during cancer care among a Hong Kong Chinese population. *Psycho-Oncology*, 5(4), 321–329.
- Gattellari, M., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N., Dunn, S. M. & MacLeod, C. A. (1999). Misunderstanding in cancer patients: Why shoot the messenger? *Annals of Oncology*, 10(1), 39–46.
- Girgis, A., Sanson-Fisher, R. W. & Schofield, M. J. (1999). Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behavioral Medicine*, 25(2), 69–77.
- Goerling, U. (2011). *Untersuchungen zum Einfluss psychoonkologischer Interventionen auf das psychische Befinden bei Patienten mit soliden Tumoren im perioperativen Setting*. Unveröffentlichte Dissertation, Humboldt-Universität zu Berlin.
- Goldstein, D., Thewes, B. & Butow, P. N. (2002). Communicating in a multicultural society. II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Internal Medicine Journal*, 32(7), 289–296.
- Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Muzikansky, A., Lennes, I. T., Heist, R. S. et al. (2012). Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30(4), 394–400.
- Grosshans, D. R., Meyers, C., Allen, P. K., Davenport, S. D. & Komaki, R. (2008). Neurocognitive function in patients with small cell lung cancer: Effect of prophylactic cranial irradiation. *Cancer*, 112(3), 589–595.
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. A., Lobb, E., Pendlebury, S. C., Leighl, N. et al. (2004). Cancer patient preferences for communication of prognosis in the metastatic setting. *Journal of Clinical Oncology*, 22(9), 1721–1730.
- Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. A., Lobb, E., Pendlebury, S. C., Leighl, N. et al. (2005). Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23(6), 1278–1288.
- Hopwood, P. & Stephens, R. J. (2000). Depression in patients with lung cancer: Prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. *Journal of Clinical Oncology*, 18(4), 893–903.
- Howlader, N., Noone, A. M., Krapcho, M., Neyman, N., Aminou, R., Altekruse, S. F. et al. (2011). *SEER Cancer Statistics Review, 1975 – 2009 (Vintage 2009 Populations)*. Zugriff 4. September 2014, unter http://seer.cancer.gov/csr/1975_2009_pops09/

- Huang, X., Butow, P. N., Meiser, B. & Goldstein, D. (1999). Attitudes and information needs of Chinese migrant cancer patients and their relatives. *Australian and New Zealand Journal of Medicine*, 29(2), 207–213.
- Hunt, S., McEwen, J., McKenna, S., Williams, J. & Papp, E. (1981). The Nottingham Health Profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science in Medicine*, 15A, 221–229.
- Iconomou, G., Viha, A., Koutra, A., Vagenakis, A. G. & Kalofonos, H. P. (2002). Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: A report from Greece. *Palliative Medicine*, 16(4), 315–321.
- Jenkins, V. A., Fallowfield, L. J. & Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: Results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84(1), 48–51.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2003). Quality of life in palliative care: Principles and practice. *Palliative Medicine*, 17(1), 11–20.
- Kaplowitz, S. A., Campo, S. & Chiu, W. T. (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Communication*, 14(2), 221–241.
- Kierner, K. A., Gartner, V., Bartsch, R., Hladschik-Kermer, B., Gruber, A., Hassler, M. et al. (2010). Attitudes towards palliative care in primary metastatic cancer: A survey among oncologists. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 122(1–2), 45–49.
- Kirchheiner, K., Czajka, A., Ponocny-Seliger, E., Komarek, E., Hohenberg, G., Pötter, R. et al. (2013). Validation and practical implementation of a multidisciplinary cancer distress screening questionnaire. *Strahlentherapie und Onkologie*, 189(7), 573–578.
- Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 328(7452), 1343–1350.
- Klußmann, R. & Nickel, M. (2009). *Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. Berlin: Springer.
- Krasner, M. S., Epstein, R. M., Beckman, H., Suchman, A. L., Chapman, B., Mooney, C. J. et al. (2009). Association of an educational program in mindful communication with burnout, empathy, and attitudes among primary care physicians. *Journal of the American Medical Association*, 302(12), 1284–1293.
- Krebshilfe Wien. (2014). *Psychoonkologie*. Zugriff 18. Juni 2014, unter <https://www.krebshilfe-wien.at/Ich-habe-Krebs.24.0.html>
- Kronberger, M. (2010). Communication with palliative care patients: Truth and hope – a contradiction? *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 160(13–14), 319–324.

- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilahti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. et al. (2001). Coping with the onset of cancer: Coping strategies and resources of young people with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 10(1), 6–11.
- Laine, C. & Davidoff, F. (1996). Patient-centered medicine: A professional evolution. *Journal of the American Medical Association*, 275(2), 152–156.
- Lamszus, K. & Verres, R. (1998). Strahlentherapie im Erleben von Patienten. In R. Verres & D. Klusmann (Hrsg.), *Strahlentherapie im Erleben der Patienten* (S. 54–65). Heidelberg: Johann Ambrosius Barth.
- Lemonnier, I., Guillemin, F., Arveux, P., Clément-Duchêne, C., Velten, M., Woronoff-Lemsi, M.-C. et al. (2014). Quality of life after the initial treatments of non-small cell lung cancer: A persistent predictor for patients' survival. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1), 73–83.
- Lennes, I. T., Temel, J. S., Hoedt, C., Meilleur, A. & Lamont, E. B. (2013). Predictors of newly diagnosed cancer patients' understanding of the goals of their care at initiation of chemotherapy. *Cancer*, 119(3), 691–699.
- Linden, W., Vodermaier, A., Mackenzie, R. & Greig, D. (2012). Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *Journal of Affective Disorders*, 141(2–3), 343–351.
- Mack, J. W. & Smith, T. J. (2012). Reasons why physicians do not have discussions about poor prognosis, why it matters, and what can be improved. *Journal of Clinical Oncology*, 30(22), 2715–2717.
- Mayring, P. (2008). *Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- McCull, E. & Fayers, P. M. (2005). Context effects and proxy assessments. In P. M. Fayers & R. Hays (Hrsg.), *Assessing quality of life in clinical trials* (S. 131–146). New York: Oxford University Press.
- Mehnert, A., Petersen, C. & Koch, U. (2003). Empfehlungen zur psychoonkologischen Versorgung im Akutkrankenhaus. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 2, 77–84.
- Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R. et al. (1996). Information needs of cancer patients in west Scotland: Cross sectional survey of patients' views. *British Medical Journal*, 313(7059), 724–726.
- Miller, S. M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76(2), 167–177.
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C. et al. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological,

- haematological, and palliative-care settings: A meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncology*, 12(2), 160–174.
- National Cancer Institute. (2014). *What is cancer?* Zugriff 12. Juni 2014, unter <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer>
- Nishiura, M., Tamura, A., Nagai, H. & Matsushima, E. (in Druck). Assessment of sleep disturbance in lung cancer patients: Relationship between sleep disturbance and pain, fatigue, quality of life, and psychological distress. *Palliative & Supportive Care*.
- Pieterse, A. H., Jager, N., Smets, E. M. & Henselmans, I. (2013). Lay understanding of common medical terminology in oncology. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1186–1191.
- Rami-Porta, R., Crowley, J. J. & Goldstraw, P. (2009). The revised TNM staging system for lung cancer. *Annals of Thoracic and Cardiovascular Surgery*, 15(1), 4–9.
- Republik Österreich. (2006). *BGBl I 2006/42*.
- Samet, J. M., Avila-Tang, E., Boffetta, P., Hannan, L. M., Olivo-Marston, S., Thun, M. J. et al. (2009). Lung cancer in never smokers: Clinical epidemiology and environmental risk factors. *Clinical Cancer Research*, 15, 5626–5645.
- Sator, M., Gstettner, A. & Hladschik-Kermer, B. (2008). Doctor-patient-communication in an oncological outpatient department. A linguistic study of communication problems. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 120(5–6), 158–170.
- Schlömer, U. (1994). *Psychologische Unterstützung in der Strahlentherapie*. Berlin: Springer.
- Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F., Tattersall, M. H. N., Beeney, L. J. & Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of Oncology*, 14(1), 48–56.
- Schütte, W. & Blankenburg, T. (2005). *Diagnostische und therapeutische Konzepte bei Patienten mit Bronchialkarzinom und malignem Pleuramesotheliom*. Bremen: Uni-Med.
- Schwarzer, R. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens: Einführung in die Gesundheitspsychologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Sehlen, S., Hollenhorst, H., Schymura, B., Herschbach, P., Aydemir, U., Firsching, M. et al. (2003). Psychosocial stress in cancer patients during and after radiotherapy. *Strahlentherapie und Onkologie*, 179(3), 175–180.
- Sharpe, L., Butow, P. N., Smith, C., McConnell, D. & Clarke, S. (2005). Changes in quality of life in patients with advanced cancer: Evidence of response shift and response restriction. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(6), 497–504.
- Smith, E. L., Hann, D. M., Ahles, T., Furstenberg, C. T., Mitchell, T., Meyer, L. et al. (2001). Dyspnea, anxiety, body consciousness, and quality of life in patients with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(4), 323–329.

- Sprangers, M. & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, 48(11), 1507–1515.
- Statistik Austria. (2012a). *Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich*. Zugriff 10. Juli 2014, unter http://www.statistik.at/dynamic/wcmsprod/idcplg?IdcService=GET_NATIVE_FILE&dID=132208&dDocName=065928
- Statistik Austria. (2012b). *Luftröhre, Bronchien, Lunge*. Zugriff 10. Juli 2014, unter http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/krebserkrankungen/luftroehre_bronchien_lunge/index.html
- Strittmatter, G., Mawick, R. & Tilkorn, M. (2003). Hornheider Fragebogen. In J. Schumacher, A. Klaiberg & E. Brähler (Hrsg.), *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden* (S. 164–169). Göttingen: Hogrefe.
- Sullivan, R. J., Menapace, L. W. & White, R. M. (2001). Truth-telling and patient diagnoses. *Journal of Medical Ethics*, 27(3), 192–197.
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A. et al. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742.
- Travis, W. D., Brambilla, E. & Riely, G. J. (2013). New pathologic classification of lung cancer: Relevance for clinical practice and clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 31(8), 992–1001.
- Tulsky, J. A. (2005). Beyond advance directives: Importance of communication skills at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 294(3), 359–366.
- Uchitomi, Y. & Yamawaki, S. (1997). Truth-telling practice in cancer care in Japan. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809, 290–299.
- Van der Molen, B. (1999). Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care*, 8(4), 238–244.
- Vandekieft, G. K. (2001). Breaking bad news. *American Family Physician*, 64(12), 1975–1978.
- Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F. & Wilking, N. (2000). Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncologica*, 39(4), 467–476.
- Wannemacher, M., Debus, J. & Wenz, F. (2006). Allgemeine Grundlagen. In M. Wannemacher, J. Debus & F. Wenz (Hrsg.), *Strahlentherapie* (S. 3–11). Berlin: Springer.
- Ward, E., Jemal, A., Cokkinides, V., Singh, G. K., Cardinez, C., Ghafoor, A. et al. (2010). Cancer disparities by race/ethnicity and socioeconomic status. *A Cancer Journal for Clinicians*, 54(2), 78–93.

- Ware, J. E., Snow, K., Kosinski, M. & Gandek, B. (1993). *SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide*. Boston: Quality Metric Inc.
- Weeks, J. C., Cook, E. F., O'Day, S. J., Peterson, L. M., Wenger, N., Reding, D. et al. (1998). Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *Journal of the American Medical Association*, *279*(21), 1709–1714.
- WHO. (1946). *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. Zugriff 10. Juni 2014, unter <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>
- WHO. (2014). *Definition of Palliative Care*. Zugriff 11. März 2014, unter <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- WHOQOL Group. (1993). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organisation. *Social Science & Medicine*, *41*, 1403–1409.
- Zabora, J. R., Brintzenhofszoc, K. M., Curbow, B., Hooker, C. & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, *10*, 19–28.

Abbildungsverzeichnis

1.1. Bösartige Neubildungen der Lunge seit 1992 (altersstandardisierte Raten auf 100 000 Personen aus Statistik Austria, 2012a)	5
1.2. Fünfjahresüberlebensrate laut National Cancer Institute (Howlader et al., 2011)	12
6.1. Eigens konzipierter Fragebogen zur Erfassung der emotionalen Auswirkungen des ärztlichen Aufklärungsgesprächs	54
7.1. Höchste abgeschlossene Ausbildung	63
7.2. Wissensstand der Patienten zum Zeitpunkt der Erstbefragung in Prozent .	65
7.3. Gliederung der Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und Prognose der Gesamtstichprobe	67
7.4. Wunsch der befragten Patienten, von wem die Gesprächsinitiative über Heilungschancen und Prognose ausgehen soll	68
7.5. Boxplot der Dimension „Angst“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen mit signifikanten Ergebnissen zwischen den beiden Extremgruppen	72
7.6. Boxplot der Dimension „Erleichterung/Belastung“ des Fragebogens zu den emotionalen Auswirkungen mit signifikanten Ergebnissen zwischen den Gruppen	73

Tabellenverzeichnis

1.1. Mediane Überlebenszeit des Bronchialkarzinoms in Monaten (American College of Chest Physicians, 2012)	13
6.1. Beispielitems des EORTC QLQ-C30	50
7.1. Verteilung der Wohnortgröße in der Stichprobe	64
7.2. Emotionale Auswirkungen nach dem ärztlichen Aufklärungsgespräch (Mittelwert $\pm SD$)	67
7.3. Ausprägungen der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen in der Stichprobe, getrennt nach der Informationspräferenz	69
7.4. Zufriedenheitsbewertung des ärztlichen Aufklärungsgespräch in den Gruppen „keine Informationspräferenz“, „Heilungschancen“ und „Heilungschancen und Prognose“	70
7.5. Vergleich der mittleren Ränge und Testkennwerte der Dimension „Erleichterung/Belastung“ im post-hoc-Test mittels Mann-Whitney-U	73
7.6. Vergleich der mittleren Ränge und Testkennwerte der Dimension „Angst“ im post-hoc-Test mittels Mann-Whitney-U'	74
7.7. Signifikanz (p -Wert) der U-Tests bzw. Kruskal-Wallis-Tests der soziodemographischen und krankheitsspezifischen Variablen	74
7.8. Spearman-rho-Korrelationskoeffizienten (sowie Signifikanz) des Alters und Diagnosezeit mit den Einzeldimensionen der emotionalen Reaktion	75
7.9. Verwendete Subskalen zur Überprüfung der Hypothese 7	76
7.10. Ergebnisse der einfaktoriellen Varianzanalyse der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des EORTC QLQ-C30 und LC-13 zwischen den Gruppen „keine Informationspräferenz“, „Heilungschancen“ und „Heilungschancen und Prognose“	77
7.11. Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität des PO-Bado und HSI zwischen den Gruppen „keine Informationspräferenz“, „Heilungschancen“ und „Heilungschancen und Prognose“	78

7.12. Zeitliche Differenz der beiden Testzeitpunkte in den emotionalen Auswirkungen getrennt nach Informationspräferenz	79
7.13. Kategorien der Patientenaussagen geordnet nach Häufigkeit der Aussagen.	80

Teil III.

Anhang

Votum:

EK Nr: 1723/2012

Projekttitel: Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und Prognose von österreichischen PatientInnen mit fortgeschrittenem Bronchialkarzinom

Antragsteller/in: Frau Kathrin Kirchheiner

Institution: Universitätsklinik für Strahlentherapie, Medizinische Universität Wien, Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien

Sponsor: Universitätsklinik für Strahlentherapie, Medizinische Universität Wien

Teilnehmende Prüfzentren:

Ethik-Kommission	Prüfzentrum	Prüfärztin/arzt
Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien	Universitätsklinik für Strahlentherapie, Medizinische Universität Wien	Frau Mag. Kathrin Kirchheiner

Die Stellungnahme der Ethik-Kommission erfolgt aufgrund folgender eingereichter Unterlagen:

Dokument	Name	Version	Datum
Conflict of Interest	Conflict of Interest Aufklärungsgespräch 30.08.2012	v.1.2	30.08.2012
Lebenslauf (CV)	CV Kathrin Kirchheiner 30.08.2012	v.1.2	30.08.2012
Sonstige	Appendix Aufklärungsgespräch v.1.2, 30.08.2012	v.1.2	30.08.2012
	EORTC QLQ-C30 German	v.3.0	30.08.2012
	EORTC QLQ-LC13 German	v.1.0	30.08.2012
Patienteninformation	Patinfo und Einverständnis Aufklärungsgespräch v.1.3 04.10.2012	v.1.3	04.10.2012
	Patienteninformation v.1.2, 30.08.2012	v.1.2	30.08.2012
Studienprotokoll (Prüfplan)	Studienprotokoll Aufklärungsgespräch v.1.2, 30.08.2012	v.1.2	30.08.2012

Die Kommission fasst folgenden Beschluss (mit X markiert):

<input checked="" type="checkbox"/> Es besteht kein Einwand gegen die Durchführung der Studie.
--

Kommentare:

Zur Patienteninformation:



Der Begriff "Pilotstudie" ist beim ersten Auftreten zu erklären.

Punkt 2: Der zusätzliche Zeitaufwand für die Studienteilnahme ist (ungefähr) anzugeben.

Zur Versicherungsbestätigung: nicht erforderlich

Die Ethik-Kommission ersucht die Antragsteller, bei der Wiedervorlage von geänderten Unterlagen ein Exemplar mit hervorgehobenen Änderungen beizulegen.

Ergänzende Kommentare:

Nachtrag vom 8. Oktober 2012: Die Antragsteller legen am 04.10.2012 überarbeitete Unterlagen vor, die von der Ethik-Kommission akzeptiert werden.

Die Ethik-Kommission geht - rechtlich unverbindlich - davon aus, daß es sich **nicht** um eine klinische Prüfung gemäß AMG/MPG handelt.

Die aktuelle Mitgliederliste der Ethik-Kommission ist unter der Adresse <http://ethikkommission.meduniwien.ac.at/ethik-kommission/mitglieder/> abrufbar. Mitglieder der Ethik-Kommission, die für diesen Tagesordnungspunkt als befangen anzusehen waren und daher laut Geschäftsordnung an der Entscheidungsfindung/Abstimmung nicht teilgenommen haben: **keine**

ACHTUNG: Unter Berücksichtigung der "ICH-Guideline for Good Clinical Practice" gilt dieser Beschluss **ein Jahr ab Datum der Ausstellung**. Gegebenenfalls hat der Antragsteller eine Verlängerung der Gültigkeit rechtzeitig zu beantragen.

Dieses Votum ist für berechnigte Benutzer/innen in digitaler Form unter der Adresse <https://ekmeduniwien.at/vote/1302/download/> abrufbar.

Signaturwert	3Oy5/Ia/NjE9OMGuvFR5Mc4b9pQarHfCuR5+O4yZwbbZTyqJvNG2WRSkHkeJfD+ZZoZ413ADCDs63f9LlNUlEw ==	
	Unterzeichner	Dr. Ernst Singer
	Aussteller-Zertifikat	CN=a-sign-Premium-Sig-02,OU=a-sign-Premium-Sig-02,O=A-Trust Ges. f. Sicherheitssysteme im elektr. Datenverkehr GmbH,C=AT
	Serien-Nr.	456499
	Methode	urn:pdfsigfilter:bka.gv.at:binaer:v1.1.0
	Parameter	etsi-moc-1.1@139bc604
Prüfinformation	Informationen zur Prüfung der elektronischen Signatur und des Ausdrucks finden Sie unter: http://www.signaturpruefung.gv.at	
Datum/Zeit-UTC	2012-10-09T19:45:48Z	



Patienteninformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der klinischen Pilotstudie

Das ärztliche Aufklärungsgespräch an der Universitätsklinik für Strahlentherapie

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Wir laden Sie ein, an der oben genannten klinischen Pilotstudie teilzunehmen. Eine Pilotstudie ist eine kleinere Untersuchung an wenigen PatientInnen mit dem Zweck, Methoden und Abläufe für eine spätere, größere Studie einschätzen zu können. Das Ziel dieser Pilotstudie ist es, die Machbarkeit einer möglichen Folgestudie zu überprüfen. Die Aufklärung darüber erfolgt in einem ausführlichen ärztlichen Gespräch. Eine Pilotstudie ist eine kleinere Untersuchung an wenigen PatientInnen mit dem Zweck, Methoden und Abläufe für eine spätere, größere Studie einschätzen zu können.

Ihre Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen aus der Pilotstudie ausscheiden. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dieser Pilotstudie hat keine nachteiligen Folgen für Ihre medizinische Betreuung.

Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung einer klinischen Pilotstudie ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text, als Ergänzung zum Informationsgespräch mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin, sorgfältig durch und zögern Sie nicht, Fragen zu stellen.

Bitte unterschreiben Sie die Einwilligungserklärung nur

- wenn Sie Art und Ablauf der klinischen Pilotstudie vollständig verstanden haben,
- wenn Sie bereit sind, der Teilnahme zuzustimmen, und
- wenn Sie sich über Ihre Rechte als TeilnehmerIn an dieser klinischen Pilotstudie im Klaren sind.

Zu dieser klinischen Pilotstudie, sowie zur Patienteninformation und Einwilligungserklärung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

1. Was ist der Zweck der klinischen Pilotstudie?

Eine Krebserkrankung kann eine besondere psychische Belastung darstellen, viele offene Fragen aufwerfen und Unsicherheit mit sich bringen. Offene, vertrauensvolle Gespräche mit den behandelnden ÄrztInnen stellen für PatientInnen eine wesentliche Grundlage dar, Information über die Erkrankung zu erhalten und auch persönlich zu verarbeiten, um die weitere Behandlung mitzutragen und positiv mitzugestalten. Der Zweck dieser klinischen Pilotstudie ist, die Gesprächsführung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen weiter zu verbessern, indem wir besonders auf die Erwartungen und den Informationsbedarf unserer PatientInnen eingehen und das ärztliche Aufklärungsgespräch auch anschließend beurteilen lassen. Mit Ihrer Teilnahme ermöglichen Sie es uns, zukünftige ärztliche Aufklärungsgespräche besser zu gestalten.

2. Wie läuft die klinische Pilotstudie ab?

Diese klinische Pilotstudie wird an der Universitätsklinik für Strahlentherapie des Allgemeinen Krankenhauses Wien durchgeführt; es werden insgesamt ungefähr 50 Personen daran teilnehmen.

Folgende Maßnahmen werden ausschließlich aus Studiengründen durchgeführt:

Ihre Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie umfasst eine Vor- und eine Nachbesprechung des ärztlichen Aufklärungsgespräches, sowie Fragebögen zur Lebensqualität.

In der Vorbesprechung werden Sie dabei über Ihren Wissensstand bezüglich der Erkrankung befragt. Zusätzlich werden Ihre Erwartungen und Ihr Informationsbedarf in Bezug auf das ärztliche Aufklärungsgespräch erhoben. Sie können dabei vorab die Themen angeben, welche Sie anschließend mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin detailliert besprechen wollen.

In der Nachbesprechung des ärztlichen Aufklärungsgespräches erhalten Sie Gelegenheit, das Besprochene zu wiederholen und das Gespräch aus Ihrer Sicht zu bewerten. Die Nachbesprechung kann auf Ihren Wunsch entweder direkt nach dem Aufklärungsgespräch oder an einem Folgetag statt finden.

Ihre Teilnahme an dieser klinischen Studie wird voraussichtlich 30-60 Minuten dauern. Auf Ihren Wunsch können die Vor- bzw. Nachbesprechungen auch mehr Zeit in Anspruch nehmen.

3. Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie?

Ihre Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie kann zu einer Verbesserung des ärztlichen Aufklärungsgespräches führen, welches dann noch spezieller auf die Bedürfnisse und Erwartungen der PatientInnen ausgerichtet werden kann. Ihre Angaben geben uns dafür wertvolle Hinweise.

4. Gibt es Risiken, Beschwerden und Begleiterscheinungen?

Durch die Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie sind keinerlei Risiken, Beschwerden oder Begleiterscheinungen zu erwarten. Sie bezieht sich ausschließlich auf das ärztliche Aufklärungsgespräch und hat keine Auswirkungen auf Ihre weitere strahlentherapeutische Behandlung an der Universitätsklinik für Strahlentherapie. Bei Bedarf steht Ihnen jederzeit das psychologische Team der Abteilung für Beratungsgespräche zur Verfügung.

5. Wann wird Ihre Teilnahme an der klinischen Pilotstudie vorzeitig beendet?

Sie können jederzeit auch ohne Angabe von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen und aus der klinischen Pilotstudie ausscheiden ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile für Ihre weitere medizinische Betreuung entstehen.

Ihr/e PrüfarztIn wird Sie über alle neuen Erkenntnisse, die in Bezug auf diese klinische Pilotstudie bekannt werden, und für Sie wesentlich werden könnten, umgehend informieren. Auf dieser Basis können Sie dann Ihre Entscheidung zur **weiteren** Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie neu überdenken.

Es ist aber auch möglich, dass Ihr/e PrüfarztIn entscheidet, Ihre Teilnahme an der klinischen Pilotstudie vorzeitig zu beenden, ohne vorher Ihr Einverständnis einzuholen. Die Gründe hierfür können sein:

- Sie können den Erfordernissen der klinischen Pilotstudie nicht entsprechen;
- Ihr/e PrüfarztIn hat den Eindruck, dass eine weitere Teilnahme an der klinischen Pilotstudie nicht in Ihrem Interesse ist.

6. In welcher Weise werden die im Rahmen dieser klinischen Pilotstudie gesammelten Daten verwendet?

Sofern gesetzlich nicht etwas anderes vorgesehen ist, haben nur die Prüfer und deren MitarbeiterInnen Zugang zu den vertraulichen Daten, in denen Sie namentlich genannt werden. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht. Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen Zwecken und Sie werden ausnahmslos darin nicht namentlich genannt. Auch in etwaigen Veröffentlichungen der Daten dieser klinischen Pilotstudie werden Sie nicht namentlich genannt.

7. Entstehen für die Teilnehmer Kosten? Gibt es einen Kostenersatz oder eine Vergütung?

Durch Ihre Teilnahme an dieser klinischen Pilotstudie entstehen für Sie keine zusätzlichen Kosten. Ein Kostenersatz oder eine Vergütung erfolgen nicht.

8. Möglichkeit zur Diskussion weiterer Fragen

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dieser klinischen Pilotstudie stehen Ihnen Ihr/e PrüfarztIn und MitarbeiterInnen gern zur Verfügung. Auch Fragen, die Ihre Rechte als PatientIn und TeilnehmerIn an dieser klinischen Pilotstudie betreffen, werden Ihnen gerne beantwortet.

Name der Kontaktperson: Mag. Kathrin Kirchheiner

Ständig erreichbar unter: +43 1 40400 2639

Name der Kontaktperson: Dr. Carola Lütendorf-Caucig

Ständig erreichbar unter: +43 1 40400 2675

Name der Kontaktperson: Fr. Tamara Rumpold

Ständig erreichbar unter: +43 1 40400 2733

9. Einwilligungserklärung

Name des Patienten in Druckbuchstaben:

Geb.Datum: Code:

Ich erkläre mich bereit, an der klinischen Pilotstudie zum ärztlichen Aufklärungsgespräch teilzunehmen.

Ich bin von Herrn/Frau.....

ausführlich und verständlich über die Pilotstudie zum ärztlichen Aufklärungsgespräch, mögliche Belastungen und Risiken, sowie über Wesen, Bedeutung und Tragweite der klinischen Pilotstudie und den sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text dieser Patientenaufklärung und Einwilligungserklärung, die insgesamt 4 Seiten umfasst gelesen. Aufgetretene Fragen wurden mir vom Prüfarzt verständlich und genügend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich werde den ärztlichen Anordnungen, die für die Durchführung der klinischen Pilotstudie erforderlich sind, Folge leisten, behalte mir jedoch das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile für meine weitere medizinische Betreuung entstehen.

Ich bin zugleich damit einverstanden, dass meine im Rahmen dieser klinischen Pilotstudie ermittelten Daten aufgezeichnet werden. Um die Richtigkeit der Datenaufzeichnung zu überprüfen, dürfen Beauftragte des Auftraggebers und der zuständigen Behörden beim Prüfarzt Einblick in meine personenbezogenen Krankheitsdaten nehmen.

Beim Umgang mit den Daten werden die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes beachtet.

Eine Kopie dieser Patienteninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt beim dem/der PrüfarztIn.

.....
(Datum und Unterschrift PatientIn)

.....
(Datum, Name und Unterschrift PrüfarztIn)



EORTC QLQ-C30 (version 3.0)

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

Bitte tragen Sie Ihre Initialen ein:

Ihr Geburtstag (Tag, Monat, Jahr):

Das heutige Datum (Tag, Monat, Jahr):

 31

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

Während der letzten Woche:

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



Bitte wenden

Während der letzten Woche:	Überhaupt nicht	Wenig	Mäßig	Sehr
15. Haben Sie erbrochen?	1	2	3	4
16. Hatten Sie Verstopfung?	1	2	3	4
17. Hatten Sie Durchfall?	1	2	3	4
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



EORTC QLQ - LC13

Patienten berichten manchmal die nachfolgend beschriebenen Symptome oder Probleme. Bitte beschreiben Sie, wie stark Sie diese Symptome oder Probleme während der letzten Woche empfunden haben.

Während der letzten Woche:	Überhaupt			
	nicht	Wenig	Mässig	Sehr
31. Wieviel haben Sie gehustet?	1	2	3	4
32. Haben Sie Blut gehustet?	1	2	3	4
33. Waren Sie unter Ruhebedingungen kurzatmig?	1	2	3	4
34. Waren Sie beim Gehen kurzatmig?	1	2	3	4
35. Waren Sie beim Treppensteigen kurzatmig?	1	2	3	4
36. War Ihr Mund oder Ihre Zunge wund?	1	2	3	4
37. Hatten Sie Schwierigkeiten beim Schlucken?	1	2	3	4
38. Hatten Sie Kribbeln in den Händen oder Füßen?	1	2	3	4
39. Hatten Sie Haarausfall?	1	2	3	4
40. Hatten Sie Brustschmerzen?	1	2	3	4
41. Hatten Sie Schmerzen in den Armen oder Schultern?	1	2	3	4
42. Hatten Sie an anderen Stellen des Körpers Schmerzen? Wenn ja: wo?. _____	1	2	3	4
43. Haben Sie ein Schmerzmittel eingenommen? 1. Nein 2. Ja Wenn ja, wie gut hat das Schmerzmittel gewirkt?	1	2	3	4



Psychoonkologische Basisdokumentation (PO-Bado)

Untersucher:

das seelische Befinden

Patient:

von Krebspatienten

Datum:

PsychoOnkologische Basisdokumentation

Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe
www.po-bado.med.tu-muenchen.de

Soziodemographische und medizinische Angaben

Alter:		
Geschlecht:	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> W	
Feste Partnerschaft:	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt
Kinder:	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt
Arbeitssituation:	<input type="checkbox"/> Berufstätig	<input type="checkbox"/> Krank geschrieben	<input type="checkbox"/> Rente
	<input type="checkbox"/> Hausarbeit	<input type="checkbox"/> Arbeitslos	<input type="checkbox"/> Sonstiges:
Tumor-Diagnose / Lokalisation	<input type="checkbox"/> Mamma	<input type="checkbox"/> Hämatologische Erkrankungen (Leukämie etc.)	
	<input type="checkbox"/> Gyn. Tumore	<input type="checkbox"/> Haut (Melanome, Basaliome etc.)	
	<input type="checkbox"/> Lunge/Bronchien	<input type="checkbox"/> Weichteiltumore (Sarkome)	
	<input type="checkbox"/> Prostata/Hoden	<input type="checkbox"/> Urologische Tumore (Harnwege, Niere, Blase etc.)	
	<input type="checkbox"/> Colon/Rektum	<input type="checkbox"/> Magen, Ösophagus, Pankreas	
	<input type="checkbox"/> HNO	<input type="checkbox"/> Sonstige	
Metastasen:	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt
Datum der Erstdiagnose:	(Monat/Jahr)	/.....	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt
Aktueller Krankheitsstatus:	<input type="checkbox"/> Ersterkrankung	<input type="checkbox"/> Zweittumor	<input type="checkbox"/> Derzeit nicht zu beurteilen
	<input type="checkbox"/> Rezidiv	<input type="checkbox"/> Remission	
Behandlungen in den letzten zwei Monaten:	<input type="checkbox"/> OP	<input type="checkbox"/> Bestrahlung	<input type="checkbox"/> Sonstige:.....
	<input type="checkbox"/> Chemotherapie	<input type="checkbox"/> Hormontherapie	<input type="checkbox"/> Keine
Weitere relevante somatische Erkrankungen:	<input type="checkbox"/> Ja (bitte benennen):		
	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt	
Psychopharmaka / Opiate: (z.B. Tranquillizer, Morphin)	<input type="checkbox"/> Ja (bitte benennen):		
	<input type="checkbox"/> Keine	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt	
Psychologische / psychiatrische Behandlung in der Vergangenheit:	<input type="checkbox"/> Ja		
	<input type="checkbox"/> Nein	<input type="checkbox"/> Nicht bekannt	
Aktueller Funktionsstatus: (WHO-ECOG-Scala 0-4)	<input type="checkbox"/> ₀ Normale Aktivität		
	<input type="checkbox"/> ₁ Symptome vorhanden, Patient ist aber fast uneingeschränkt gehfähig		
	<input type="checkbox"/> ₂ Zeitweise Bettruhe, aber weniger als 50% der normalen Tageszeit		
	<input type="checkbox"/> ₃ Patient muss mehr als 50% der normalen Tageszeit im Bett verbringen		
	<input type="checkbox"/> ₄ Patient ist ständig bettlägerig		
Gesprächsinitiative / Zugangsweg:	<input type="checkbox"/> Initiative des Patienten / hat Gesprächsbedarf signalisiert		
	<input type="checkbox"/> Initiative ging von anderen Personen aus (Arzt, Pflegepersonal, Angehörige etc.)		
	<input type="checkbox"/> Initiative des Raters (Aufnahme-/ Routinegespräch, Studie etc.)		

Ihre Angaben sollen sich auf das **subjektive Erleben** des Patienten der **letzten drei Tage** beziehen.

1. Somatische Belastungen

Der Patient / die Patientin leidet unter ...	nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr
... Erschöpfung / Mattigkeit.	<input type="checkbox"/> ₀	<input type="checkbox"/> ₁	<input type="checkbox"/> ₂	<input type="checkbox"/> ₃	<input type="checkbox"/> ₄
... Schmerzen.	<input type="checkbox"/>				
... Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens.	<input type="checkbox"/>				
... weiteren somatischen Belastungen (z.B. Übelkeit, Verlust von Körperteilen, sexuellen Funktionsstörungen).	<input type="checkbox"/>				
.....	<input type="checkbox"/>				

2. Psychische Belastungen

Der Patient / die Patientin leidet unter ...	nicht	wenig	mittel- mäßig	ziemlich	sehr
... Schlafstörungen.	<input type="checkbox"/>				
... Stimmungsschwankungen / Verunsicherung.	<input type="checkbox"/>				
... kognitiven Einschränkungen (z.B. Konzentrations-/ Gedächtnisstörung).	<input type="checkbox"/>				
... Hilflosigkeit / Ausgeliefertsein.	<input type="checkbox"/>				
... Angst / Sorgen / Anspannung.	<input type="checkbox"/>				
... Scham / Selbstunsicherheit.	<input type="checkbox"/>				
... Trauer / Niedergeschlagenheit / Depressivität.	<input type="checkbox"/>				
... weiteren psychischen Belastungen (z.B. Wut, Ärger, Schuldgefühle).	<input type="checkbox"/>				
.....	<input type="checkbox"/>				

3. Zusätzliche Belastungsfaktoren

	Ja	Nein
Belastende Probleme im Familien- oder Freundeskreis.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Belastende wirtschaftliche / berufliche Probleme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weitere zusätzliche Belastungsfaktoren (z.B. Probleme mit Ärzten/Pflegenden, Probleme aufgrund drohender bzw. aktueller Pflege- / Hilfsbedürftigkeit).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Das aktuelle emotionale Befinden ist durch krankheitsunabhängige Belastungen beeinflusst.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bei dem Patienten besteht aktuell eine Indikation für professionelle psychosoziale Unterstützung.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------

Wissensstand zur Erkrankung (vor dem ärztlichen Gespräch)

- Krebserkrankung

- Organ

- Lokalisation

- Therapieoptionen

- Nebenwirkungen der Therapie

- Heilungschancen

- Prognose

Informationsquelle:

Informationspräferenzen

Allgemeine Präferenz:

allgemein-überblicksartig spezifisch-detailliert keine Angabe

quantitativ qualitativ keine Angabe

Spezifische Präferenz:

Stand der Erkrankung

Therapieoptionen

Therapienebenwirkungen

Weiterer Verlauf der Erkrankung und Behandlung

Heilungschancen

Prognose

Patientenzufriedenheit nach dem Aufklärungsgespräch

Wie beurteilen Sie das offene Aufklärungsgespräch mit Ihrer behandelnden Ärztin?

- Sehr gut
- Eher gut
- Weiß ich nicht
- Eher schlecht
- Sehr schlecht

Wie hat sich das ärztliche Aufklärungsgespräch auf Sie ausgewirkt?

Es hat mir
Klarheit gegeben

①-----②-----③-----④

Es hat mich
verwirrt

Es hat mir
Angst gemacht

④-----③-----②-----①

Es hat mir
Angst genommen

Es hat mich
erleichtert

①-----②-----③-----④

Es hat mich
belastet

Es hat mich
verunsichert

④-----③-----②-----①

Es hat mir
Sicherheit gegeben

Es hat das
Vertrauen in meine
Ärztin gestärkt

①-----②-----③-----④

Es hat das Vertrauen
in meine Ärztin
geschwächt

Es hat mich
überfordert

④-----③-----②-----①

Es hat mich
unterstützt

Haben Sie sich bereits vor diesem Gespräch mit den Heilungschancen und der Prognose im Zusammenhang mit Ihrer Krankheit beschäftigt?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

Haben Sie schon mit nahestehenden Personen über Heilungschancen und Prognose gesprochen?

- Ja
- Nein
- Weiß ich nicht

Von wem sollte Ihrer Meinung nach die Gesprächsinitiative über Heilungschancen und Prognose ausgehen?

- vom Arzt/Ärztin
- vom Patienten/Patientin
- von den Angehörigen
- Weiß ich nicht

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Wir bitten Sie, die Angaben zu Ihrer Person während der verbleibenden Wartezeit auszufüllen. Ihre Daten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und werden anonym ausgewertet.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Alter: _____

Geschlecht: Männlich Weiblich

Wohnort: _____

Familienstand:

- ledig
- verheiratet/verpartnert
- Lebensgemeinschaft
- verwitwet
- geschieden
- getrennt lebend

Haben Sie Kinder? Ja Nein

Wenn ja: wie viele? _____

Leben Sie alleine? Ja Nein

Wenn nein, mit wem leben Sie zusammen?
(mehrere Antworten möglich)

mit Partner mit Freunden
 mit Kindern im Heim lebend
 mit Eltern

Ausbildung:

- kein Schulabschluss
- Volks-/Hauptschule
- Lehre
- Matura
- Universität/Fachhochschule

Berufliche Situation:

- berufstätig
- in Ausbildung
- arbeitslos
- Hausmann/-frau
- in Pension
- im Krankenstand

Tamara Rumpold

Curriculum Vitae

Mariannengasse 22
1090 Wien, Österreich
☎ +43 680 2330267
✉ mail@tamara-rumpold.at

Schul- und Berufsbildung

- seit Okt 2009 **Diplomstudium Psychologie, Universität Wien.**
Erste Diplomprüfung im Oktober 2011
Diplomarbeit zum Thema „Informationspräferenzen bezüglich Heilungschancen und Prognose von österreichischen PatientInnen bei fortgeschrittenem Bronchialkarzinom“ am AKH Wien, Univ.-Klinik für Strahlentherapie und Strahlenbiologie seit Juni 2013
- 2004 bis 2009 **HTL Ungargasse 69, Wien 3.**
Informationstechnologie und Netzwerktechnik
Reife- und Diplomprüfung mit ausgezeichnetem Erfolg im Juni 2009
- 2003 bis 2004 **HAK Ungargasse 69, Wien 3.**
Handelsakademie
- 1999 bis 2003 **Mittelschule Afritschgasse 56, Wien 22.**

Berufserfahrung

- Feb 2013 bis Okt 2013 **Allgemeines Krankenhaus Wien, Universitätsklinik für Hals- Nasen- und Ohrenheilkunde, Praktikum.**
Sprach- und Entwicklungsdiagnostik bei Kindern und Jugendlichen
- Jul 2012 bis Okt 2012 **Allgemeines Krankenhaus Wien, Universitätsklinik für Strahlentherapie und Strahlenbiologie, Praktikum.**
Kontaktaufnahme mit Patienten zur Erhebung des psychologischen Betreuungsbedarfs
- Feb 2012 bis Jul 2012 **Allgemeines Krankenhaus Wien, Universitätsklinik für Innere Medizin I - Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie, Praktikum.**
Hospitation von psychotherapeutischen Gesprächen
- Okt 2009 bis Jun 2011 **Robert Bosch AG - Continuous Improvement Process, Praktikum.**
Qualitätsmanagement, Projektplanung, Betriebliches Vorschlagswesen
- Juli 2009 **Robert Bosch AG - Corporate Sector Information Systems and Services.**
Ferialpraktikum
- Juli 2007 **Agrarmarkt Austria.**
Ferialpraktikum

Juli 2006 **Boehringer Ingelheim Austria.**
Ferialpraktikum

Juli 2005 **Boehringer Ingelheim Austria.**
Ferialpraktikum

Wissenschaftliche Arbeit

März 2014 **European Association for Cancer Education - 27th Annual Scientific Meeting, Caen, Frankreich.**

Vortrag

Rumpold, T., Lütgendorf-Caucig, C., Pötter, R., Jagsch, R. & Kirchheiner, K. -
Information preferences regarding cure rates and prognosis of Austrian patients
with advanced lung cancer

Preise und Stipendien

März 2014 **Ullabeth Sätterlund Larsson Award: best first time presenter, Caen, Frankreich.**

European Association for Cancer Education - 27th Annual Scientific Meeting

2013/2014 **Leistungsstipendium der Universität Wien.**

Mitgliedschaften

EACE **European Association for Cancer Education.**