

Aus dem Institut für Krebsepidemiologie  
der Universität zu Lübeck  
Direktor: Prof. Dr. Alexander Katalinic

**Lebensqualität von  
onkologischen Patienten im zeitlichen Verlauf  
bei Mamma-Karzinom-Patientinnen  
und Prostata-Karzinom-Patienten  
in Schleswig-Holstein**

Inauguraldissertation  
zur  
Erlangung der Doktorwürde  
der Universität zu Lübeck  
- Aus der Medizinischen Fakultät -

vorgelegt von  
Monika Sailer  
aus Rosenheim

Lübeck 2010

**1. Berichtstatter: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic**

**2. Berichtstatter: Priv.-Doz. Dr. med. Philipp Hildebrand**

**Tag der mündlichen Prüfung: 13.6. 2012**

**Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 13.6.2012**

**-Promotionskommission der Sektion Medizin-**

## Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>11</b>
<b>1.1</b>	<b>Epidemiologie und Bedeutung der untersuchten Tumorentitäten .....</b>	<b>12</b>
1.1.1	Mamma-Karzinom (ICD-10 C50).....	12
1.1.2	Prostata-Karzinom (ICD-10 C61) .....	13
<b>1.2</b>	<b>Konzept der Lebensqualität .....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>MATERIAL UND METHODEN .....</b>	<b>17</b>
<b>2.1</b>	<b>OVIS-Studie .....</b>	<b>17</b>
<b>2.2</b>	<b>EORTC-Fragebogen .....</b>	<b>19</b>
2.2.1	QLQ-C30.....	19
2.2.2	Spezialmodul QLQ-BR 23 .....	20
2.2.3	Klinische Relevanz von Unterschieden.....	20
<b>2.3</b>	<b>Referenzstichprobe der deutschen Allgemeinbevölkerung nach Schwarz und Hinz.....</b>	<b>21</b>
<b>2.4</b>	<b>Statistische Methoden .....</b>	<b>22</b>
<b>3</b>	<b>ERGEBNISSE: MAMMA-KARZINOM .....</b>	<b>25</b>
<b>3.1</b>	<b>Beschreibung des Kollektivs / Non-Responderanalyse .....</b>	<b>25</b>
<b>3.2</b>	<b>Lebensqualität im zeitlichen Verlauf.....</b>	<b>29</b>
3.2.1	Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität während der letzten Woche.....	29
3.2.2	„Global health status / quality of life“ .....	31
<b>3.3</b>	<b>Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung .....</b>	<b>33</b>
3.3.1	Funktionsskalen.....	33
3.3.2	„Global health status/ quality of life“ .....	34
3.3.3	Symptomskalen .....	35
<b>3.4</b>	<b>Lebensqualität in Abhängigkeit von versorgungsunabhängigen Confoundern</b>	<b>37</b>
3.4.1	Alter.....	37
3.4.2	TNM.....	39
3.4.3	Region .....	39
3.4.4	Schicht .....	40
3.4.5	Krankenversicherung .....	41
3.4.6	Berufliche Veränderung während der Erkrankung .....	42
3.4.7	Dauer der Arbeitsunfähigkeit .....	43
3.4.8	Auswirkungen einer Partnerschaft oder Ehe auf die Zufriedenheit (globale Lebensqualität, Emotionsskalen) während einer Krebserkrankung.....	44
<b>3.5</b>	<b>Lebensqualität in Abhängigkeit von der medizinischen Versorgung .....</b>	<b>44</b>
3.5.1	Therapie.....	44
3.5.2	Zusätzliche Behandlungen .....	47
3.5.2.1	IGeL .....	47
3.5.2.2	Alternativmedizin.....	48
3.5.3	Nachsorge.....	49
3.5.3.1	Regelmäßige Nachsorge.....	49
3.5.3.2	Rehabilitation .....	50
3.5.3.3	Selbsthilfegruppe / psychische Hilfe.....	51

<b>3.6</b>	<b>Einflussfaktoren der Lebensqualität .....</b>	<b>53</b>
<b>3.7</b>	<b>Brustspezifische Probleme und Lebensqualität .....</b>	<b>55</b>
3.7.1	QOL – brustspezifische Probleme.....	55
3.7.1.1	Auswirkungen auf das Sexualleben .....	56
3.7.1.2	Brustspezifische Skalen in Abhängigkeit der Therapiemöglichkeiten .....	58
<b>4</b>	<b>ERGEBNISSE: PROSTATA-KARZINOM.....</b>	<b>59</b>
<b>4.1</b>	<b>Beschreibung des Kollektivs / Non-Responderanalyse .....</b>	<b>59</b>
<b>4.2</b>	<b>Lebensqualität im zeitlichen Verlauf.....</b>	<b>63</b>
4.2.1	Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität während der letzten Woche.....	63
4.2.2	„Global health status / quality of life“ .....	65
<b>4.3</b>	<b>Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung .....</b>	<b>66</b>
4.3.1	Funktionsskalen.....	66
4.3.2	„Global health status/ quality of life“ .....	67
4.3.3	Symptomskalen .....	68
<b>4.4</b>	<b>Lebensqualität in Abhängigkeit von versorgungsunabhängigen Confoundern</b>	<b>70</b>
4.4.1	Alter.....	70
4.4.2	TNM.....	71
4.4.3	Region .....	72
4.4.4	Schicht .....	73
4.4.5	Krankenversicherung .....	74
4.4.6	Berufliche Veränderung während der Erkrankung .....	75
4.4.7	Dauer der Arbeitsunfähigkeit .....	76
4.4.8	Auswirkungen einer Partnerschaft oder Ehe auf die Zufriedenheit (globale Lebensqualität, Emotionsskalen) während einer Krebserkrankung .....	76
<b>4.5</b>	<b>Lebensqualität in Abhängigkeit von der medizinischen Versorgung .....</b>	<b>77</b>
4.5.1	Therapie.....	77
4.5.2	Zusätzliche Behandlungen .....	78
4.5.2.1	IGeL .....	78
4.5.2.2	Alternativmedizin.....	79
4.5.3	Nachsorge.....	80
4.5.3.1	Regelmäßige Nachsorge.....	80
4.5.3.2	Rehabilitation .....	81
4.5.3.3	Selbsthilfegruppen / psychische Hilfe.....	82
<b>4.6</b>	<b>Einflussfaktoren der Lebensqualität .....</b>	<b>83</b>
<b>5</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>86</b>
<b>6</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>97</b>
<b>7</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>	<b>99</b>
<b>8</b>	<b>ANHANG.....</b>	<b>104</b>
<b>8.1</b>	<b>TNM-Klassifikation des Mamma-Karzinoms [57].....</b>	<b>104</b>
<b>8.2</b>	<b>TNM-Klassifikation des Prostata-Karzinoms [57].....</b>	<b>105</b>
<b>8.3</b>	<b>Fragebogen (exemplarisch) – Erstbefragung Mamma-Karzinom-Patientinnen .....</b>	<b>106</b>
<b>9</b>	<b>DANKSAGUNG.....</b>	<b>126</b>

<b>10</b>	<b>LEBENS LAUF</b> .....	<b>127</b>
<b>11</b>	<b>EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG</b> .....	<b>128</b>

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Wichtige Charakteristika der Eligiblen, Responder und Non-Responder der OVIS-Kohorte .....	25
Tabelle 2: Übersicht der Kohorten der infrage kommenden Personen (Eligible) und Teilnehmer der Erst- (EB) und „Follow-up“- (FU) Befragung.....	27
Tabelle 3: „Global health status“ in den OVIS-Kohorten.....	32
Tabelle 4: klinisch relevante Veränderung des „global health status“.....	33
Tabelle 5: Zusammenfassung der Einschätzung von Funktions- und Symptomskalen OVIS-Erstbefragung / „Follow-up“; Mittelwerte .....	36
Tabelle 6: Raumordnungskategorie .....	40
Tabelle 7: Schichtzugehörigkeit.....	41
Tabelle 8: Einschätzung des „global health status“ entsprechend der Schichtzugehörigkeit ..	41
Tabelle 9: Versicherungsart.....	42
Tabelle 10: Veränderung der beruflichen Stellung .....	43
Tabelle 11: Lebenspartner.....	44
Tabelle 12: plastische Operation .....	47
Tabelle 13: individuelle Gesundheitsleistung .....	48
Tabelle 14: Nutzung Alternativmedizin.....	48
Tabelle 15: Teilnahme an regelmäßiger Nachsorge.....	49
Tabelle 16: Einschätzung des „global health status“ (Mittelwerte) abhängig von der Tumornachsorge .....	50
Tabelle 17: Teilnahme Reha .....	50
Tabelle 18: Wiederholung Reha.....	51
Tabelle 19: Selbsthilfegruppe.....	52
Tabelle 20: Wahrnehmung psychischer Hilfe.....	52
Tabelle 21: Einflussfaktoren der Lebensqualität (Erstbefragung) .....	53
Tabelle 22: Einflussfaktoren für eine Verschlechterung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf (EB → FU).....	54
Tabelle 23: Unterschiede bei brustspezifischen Aspekten bzgl. den verschiedenen Therapieoptionen - asymptotische Signifikanz ( $p < 0,05$ ) .....	58
Tabelle 24: Wichtige Charakteristika der Eligiblen, Responder und Non-Responder der OVIS-Kohorte .....	59
Tabelle 25: Übersicht der Kohorten der infrage kommenden Personen (Eligible) und Teilnehmer der Erst- und „Follow-up“-Befragung .....	61
Tabelle 26: „Global health status“ in den OVIS-Kohorten.....	65
Tabelle 27: klinisch relevante Veränderung des „global health status“.....	66
Tabelle 28: Zusammenfassung der Einschätzung von Funktions- und Symptomskalen OVIS-Erstbefragung / „Follow-up“; Mittelwerte .....	70
Tabelle 29: Einschätzung des „global health status“ entsprechend der Tumorgroße .....	72
Tabelle 30: Raumordnungskategorie .....	73
Tabelle 31: Schichtzugehörigkeit.....	73
Tabelle 32: Einschätzung des „global health status“ entsprechend der Schichtzugehörigkeit	74
Tabelle 33: Versicherungsart.....	75

## Tabellenverzeichnis

---

Tabelle 34: Veränderung berufliche Stellung .....	75
Tabelle 35: Lebenspartner .....	76
Tabelle 36: individuelle Gesundheitsleistungen.....	79
Tabelle 37: Nutzung Alternativmedizin .....	80
Tabelle 38: Mann-Whitney-U-Test (p-Werte): finanzielle Schwierigkeiten in Abhängigkeit der Nutzung von IGeL und Alternativmedizin (altersstratifizierte Betrachtung) .	80
Tabelle 39: Teilnahme an regelmäßiger Nachsorge.....	81
Tabelle 40: Einschätzung des „global health status“ (Mittelwerte) abhängig von der Tumornachsorge .....	81
Tabelle 41: Teilnahme Reha .....	82
Tabelle 42: Selbsthilfegruppe.....	82
Tabelle 43: Wahrnehmung psychischer Hilfe .....	83
Tabelle 44: Einflussfaktoren der Lebensqualität (EB).....	83
Tabelle 45: Einflussfaktoren für eine Verschlechterung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf (EB → FU) .....	85

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Altersstandardisierte Inzidenz und Mortalität für Brustkrebs in Deutschland (Frauen, Europastandard) [21;33] .....	13
Abbildung 2: Alter bei Erstbefragung .....	26
Abbildung 3: Alter bei Zweitbefragung („Follow-up“) .....	27
Abbildung 4: Verteilung der Altersgruppen in den Kategorien des Zeitraums Diagnose- Befragung .....	29
Abbildung 5: Note Gesundheitszustand .....	30
Abbildung 6: Note Lebensqualität .....	30
Abbildung 7: Note Gesundheitszustand FU .....	30
Abbildung 8: Note Lebensqualität FU .....	30
Abbildung 9: Note Gesundheitszustand in den Altersgruppen .....	31
Abbildung 10: Note Lebensqualität in den Altersgruppen.....	31
Abbildung 11: Vergleich Funktionsskalen – alle Altersgruppen .....	33
Abbildung 12: Vergleich FU Funktionsskalen – alle Altersgruppen.....	34
Abbildung 13: Vergleich Symptomskalen – alle Altersgruppen .....	35
Abbildung 14: Vergleich FU Symptomskalen – alle Altersgruppen .....	35
Abbildung 15: Funktionsskalen – Altersgruppen.....	37
Abbildung 16: Symptomskalen – Altersgruppen.....	38
Abbildung 17: TNM- Einteilung.....	39
Abbildung 18: Dauer Arbeitsunfähigkeit .....	43
Abbildung 19: Therapieauswahl .....	45
Abbildung 20: operative Eingriffe .....	46
Abbildung 21: Response bei Fragen zum Sexualverhalten.....	56
Abbildung 22: Sexualverhalten altersabhängig.....	57
Abbildung 23: Sexualverhalten altersabhängig.....	57
Abbildung 24: Sexualverhalten altersabhängig.....	57
Abbildung 25: Sexualverhalten altersabhängig.....	57
Abbildung 26: Sexualverhalten altersabhängig.....	57
Abbildung 27: Alter bei Erstbefragung .....	60
Abbildung 28: Alter bei Zweitbefragung („Follow-up“) .....	60
Abbildung 29: Verteilung der Altersgruppen in den Kategorien des Zeitraums Diagnose – Befragung .....	62
Abbildung 30: Note Gesundheitszustand .....	63
Abbildung 31: Note Lebensqualität .....	63
Abbildung 32: Note Gesundheitszustand FU .....	63
Abbildung 33: Note Lebensqualität FU .....	63
Abbildung 34: Note Gesundheitszustand in den Altersgruppen (EB) .....	64
Abbildung 35: Note Lebensqualität in den Altersgruppen (EB).....	64
Abbildung 36: Vergleich Funktionsskalen – alle Altersgruppen .....	67
Abbildung 37: Vergleich FU Funktionsskalen – alle Altersgruppen.....	67
Abbildung 38: Vergleich Symptomskalen – alle Altersgruppen .....	69

## Abbildungsverzeichnis

---

Abbildung 39: Vergleich FU Symptomskalen – alle Altersgruppen .....	69
Abbildung 40: Funktionsskalen – Altersgruppen (EB).....	71
Abbildung 41: Symptomskalen – Altersgruppen (EB) .....	71
Abbildung 42: TNM-Einteilung .....	72
Abbildung 43: Therapieauswahl .....	77
Abbildung 44: operative Eingriffe .....	78

## **Abkürzungsverzeichnis**

BET	Brusterhaltende Therapie
EB	Erstbefragung
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
FU	„Follow-up“- Befragung
Lk	Lymphknoten
LQ	Lebensqualität
OVIS	Onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein
QOL	quality of life
WHO	World Health Organisation

## 1 EINLEITUNG

„Es kommt nicht darauf an,  
dem Leben mehr Jahre zu geben,  
sondern den Jahren mehr Leben zu geben.“

(anonym, [58])

Mit dieser Aussage trifft der Autor einen zentralen Punkt im menschlichen Dasein. Sie betrifft nicht nur das Leben allgemein, sondern ganz besonders auch die Medizin. Gerade in der heutigen Zeit, in der es so viele Möglichkeiten gibt, das Leben zu verlängern, stößt man oft auf die Frage der Wertigkeit des Lebens oder der Verlängerung des Leidens. Schwerst- und chronisch kranke Menschen überleben ihre Krankheiten immer länger, aber mit welchen Konsequenzen für das Leben bzw. die Qualität des Lebens?

Seit einigen Jahren wird verstärkt versucht, den Aspekt der Lebensqualität hinsichtlich der Auswahl von Therapiemöglichkeiten und Verringerung der Nebenwirkungen einer Therapie in das Arzt-Patienten-Verhältnis mit einzubeziehen. Durch verbesserte Früherkennungsmethoden und die Weiterentwicklung verschiedener Therapieoptionen ist die Überlebenschance für viele maligne Erkrankungen deutlich gestiegen. Auch deshalb gewinnt die Frage, wie und mit welchen Folgen für das weitere Leben eine solche Krankheit überstanden werden kann, an Bedeutung.

Die Aktualität der Fragestellung und Schwierigkeit der Messung des eigentlich subjektiven Parameters Lebensqualität zeigt sich in bereits abgeschlossenen (wie z.B. der ProCaSP-Studie [55; 54], als auch derzeit laufenden Studien (z.B. von Rösing et al. 2007 [44]). Der Reifungsprozess der Mittel zur Lebensqualitätserfassung schreitet voran und verbessert damit allmählich die Integration des längst noch nicht ausreichenden Wissens in die Praxis. Auch die vorliegende Arbeit soll einen Anteil zum besseren Verständnis der Lebensqualität bei Krebspatienten leisten und die Übernahme der Informationen in den klinischen oder Praxis-Alltag bzw. in das soziale Umfeld solcher Patienten erleichtern.

Im Rahmen von Befragungen im Krebsregister Schleswig-Holstein gemeldeter Patienten mit Mamma-Karzinom oder Prostata-Karzinom, die im Zeitraum von Januar 2002 bis Juni 2004 die Diagnose „Krebs“ erhalten hatten, wurden Daten mit Hilfe standardisierter Fragebögen erhoben. Unter anderem war ein von der EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) verfasster und international anerkannter Fragebogen zum Thema Le-

bensqualität bei Krebspatienten, der QLQ-C30, in die OVIS-Fragebögen integriert (OVIS = onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein).

In der vorliegenden Arbeit wird untersucht, wie sich die oben genannten Krebserkrankungen bei den Befragten auf die Einschätzung der Lebensqualität auswirken. Dabei kann durch die zweimalige Befragung im Abstand von zwei Jahren die Entwicklung im zeitlichen Verlauf betrachtet werden. Des Weiteren interessieren potentielle Einflussfaktoren, die vom Patienten ausgehen (z.B. individuelle Faktoren wie Alter, TNM-Status, Schichtzugehörigkeit, u.a.), ebenso wie Faktoren, die durch medizinische Versorgung (Therapie, Nachsorge, u.a.) auf den Patienten wirken. Neben statistischer Signifikanz wird die klinische Relevanz betrachtet. Außerdem wird ein Vergleich zur gesunden Allgemeinbevölkerung gezogen.

### **1.1 Epidemiologie und Bedeutung der untersuchten Tumorentitäten**

Beide Krebsentitäten (Mamma- und Prostata-Karzinom) zeigen eine hohe Relevanz, da es sich um sehr häufige Formen der malignen Erkrankungen handelt. Zudem wurden diese ausgewählt, um eine geschlechtsspezifische Betrachtung im Rahmen der Befragungen zu ermöglichen.

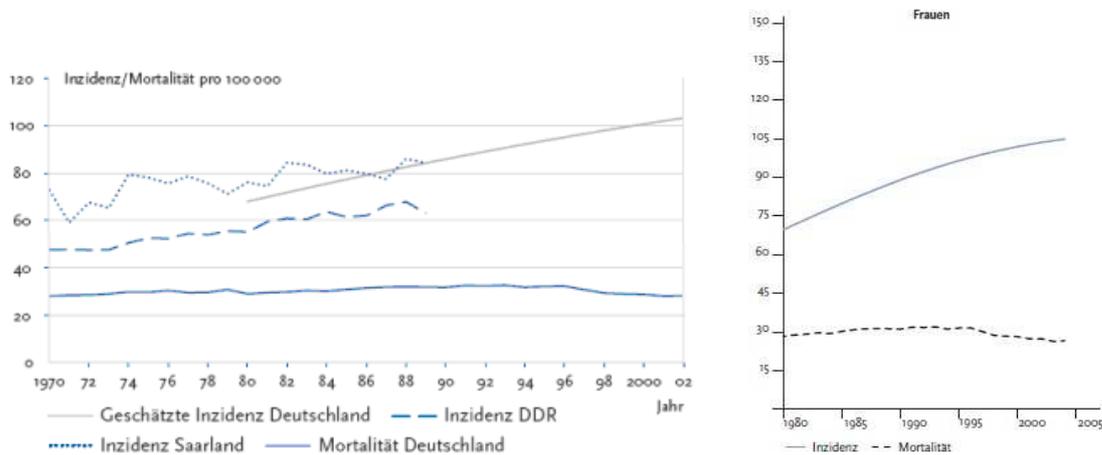
#### **1.1.1 Mamma-Karzinom (ICD-10 C50)**

Weltweit war im Jahr 2000 für circa 1 Million Frauen Brustkrebs die Ursache einer malignen Neuerkrankung, nach Schätzungen der WHO sind 370 000 daran verstorben. Von den diagnostizierten Krebserkrankungen ist circa jeder 4. Krankheitsfall Brustkrebs. Damit sind Mamma-Karzinome die häufigste bösartige Erkrankung der Frau [22].

Im europäischen Vergleich nimmt Deutschland eine mittlere Stellung ein. Jährlich sind circa 57 000 Neuerkrankungen zu verzeichnen. Das mittlere Erkrankungsalter liegt mit 63 Jahren unter dem der anderen malignen Erkrankungen der Frau [33]. Jede 11. Frau erhält im Laufe ihres Lebens die Diagnose „Brustkrebs“ bei einem mittleren Lebenszeitrisko von 9,2%, davon in über 40% vor dem 60. Lebensjahr. Von allen Krebserkrankungen ist die Mamma-Karzinom-Inzidenz mit 40% und -Mortalität mit knapp 30% auch bei jüngeren Frauen (35-59 Jahre) erheblich. Das Erkrankungsrisiko ist aber im Alter von 70 Jahren gegenüber 30-Jährigen um den Faktor 14 erhöht. Schleswig-Holstein hat mit 34,4% im deutschen Vergleich eine leicht erhöhte Inzidenz vorzuweisen [53].

In den letzten Jahren ist die Inzidenz leicht gestiegen, was möglicherweise auf den verstärkten (systematischen) Einsatz von Screening-Methoden und den demographischen Wandel in unserer Gesellschaft zurückzuführen ist. Die Mortalitätsrate ist allerdings vermutlich aufgrund

der früheren Erkennung und erweiterten Therapiemöglichkeiten leicht gesunken. Zu welchen Anteilen die genannten Faktoren ihren Beitrag liefern, ist unklar. Bei Nichtbehandlung eines Mamma-Karzinoms geht man von einer mittleren Überlebensrate von circa 3 Jahren aus [21; 22]. Momentan wird die relative 5-Jahres-Überlebensrate über alle Stadien betrachtet mit 81% angegeben [33].



**Abbildung 1: Altersstandardisierte Inzidenz und Mortalität für Brustkrebs in Deutschland (Frauen, Europastandard) [21;33]**

### 1.1.2 Prostata-Karzinom (ICD-10 C61)

Zu den häufigsten Erkrankungen von Männern in höherem Lebensalter zählen neben Herz-Kreislauf-Störungen die Prostataerkrankungen. Insbesondere die maligne Form, das Prostata-Karzinom hat in den letzten Jahren auch in Deutschland stark zugenommen, so dass es inzwischen mit einer Häufigkeit von 25,4% auf Platz eins der Krebsneuerkrankungen des Mannes steht. Im europäischen Vergleich befindet sich Deutschland im oberen Drittel. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei circa 69 Jahren, über 90% der Betroffenen sind älter als 60 Jahre, unter 50 Jahren tritt es kaum in Erscheinung. Bei einer, insgesamt betrachtet, zunehmenden Inzidenz, geht man zur Zeit von circa 145 Erkrankten pro 100 000 Männer über alle Altersklassen hinweg aus; über dem 70. Lebensjahr ist ein deutlicher Anstieg auf über 700 pro 100 000 zu erkennen [33; 43]. Diese spät einsetzende und eher langsame Verlaufsform der Tumorerkrankung gibt in vielen Fällen, abhängig vom Ausprägungsgrad, die Möglichkeit der Wahl zwischen verschiedenen Therapieoptionen, die bei unterschiedlichen, unerwünschten Wirkungen eine vergleichbare Überlebenswahrscheinlichkeit aufweisen. Gerade an diesem Punkt ist eine Abschätzung der Lebensqualität unvermeidbar, um Hinweise und Leitlinien zu erhalten, die in einem ärztlichen Beratungsgespräch über die individuell richtige Therapie einfließen sollten. Die 5-Jahres-Überlebensrate nach Diagnosestellung, bezogen auf die er-

wartete allgemeine Sterblichkeit, liegt bei über 87% und hat sich in den letzten Jahren weiter gesteigert. Von den circa 11 000 pro Jahr an Prostata-Karzinom verstorbenen Patienten sind über 96% älter als 60 Jahre; ein mittleres Sterbealter ist bei circa 78 Jahren zu finden. Die Mortalität liegt bei 10%, nur Darm- und Lungenkrebs haben eine höhere Mortalität. Die Sterberate hält sich trotz steigender Inzidenz auf nahezu konstantem Niveau. Einerseits ist die steigende Inzidenz vermutlich auf eine bessere und frühere Erfassung der Patienten, vor allem durch den relativ einfach zu erlangenden Nachweis des PSA (Prostata-spezifisches Antigen) im Rahmen der Früherkennungsuntersuchungen zu erklären. Andererseits bieten sich gerade dadurch andere, frühzeitige Therapieoptionen, welche in den letzten Jahren die Heilungschancen erhöht und damit die Sterblichkeit gesenkt haben. Inwieweit die Bestimmung des PSA tatsächlich Einfluss auf Verlauf und Mortalität dieser Erkrankung nimmt, steht noch zur Diskussion, da Prostata-Karzinome ohne jegliche klinische Symptomatik bei bis zu 85% der 85-Jährigen postmortal nachgewiesen werden können. [33; 43]

### **1.2 Konzept der Lebensqualität**

Die „Lebensqualität“ ist ein sehr komplexer Begriff. Jeder Mensch versteht, was damit gemeint ist und doch definiert ihn jeder individuell etwas anders. Generell handelt es sich um eine Mischung aus subjektiv und objektiv für ein glückliches Leben wichtig erscheinende Faktoren [45], die zusätzlich noch von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen beeinflusst wird [35]. Die WHO, die mit ihrer Definition von Gesundheit 1946 festgestellt hat, dass diese nicht nur die Abwesenheit von Krankheit darstellt, sondern ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens ist, bezieht die Lebensqualität indirekt bereits zu diesem Zeitpunkt mit ein. Als Synonym gilt das „subjektive Wohlbefinden“, welches zum Beispiel Maslow mit seiner Bedürfnispyramide [38], Karnofsky mit dem Karnofsky-Index [31] und viele andere mit anderen Methoden zu ergründen versuchten. Die absolut präzise und allgemein gültige Definition existiert allerdings nach wie vor nicht, da die Lebensqualität von vielen verschiedenen, schwer fassbaren und teilweise auch kaum kommunizierbaren Faktoren beeinflusst wird. Die WHO versucht den Begriff folgendermaßen zu beschreiben:

“... an individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. 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.“ (WHO-QOL Group, p. 153) [56]

Diese Komplexität macht es schwierig, das Thema so zu untersuchen, dass realistische und vergleichbare Ergebnisse entstehen. Es wird versucht, subjektive Empfindungen in objektive Daten zu übersetzen, welche dann ein Maß für die Allgemeinheit darstellen sollen, also Richtwerte, an denen sich Therapeuten und Patienten orientieren können.

Diese individuellen, subjektiven Empfindungen werden durch verschiedene Aspekte beeinflusst. So beschreiben Glatzer und Zapf 1984 [23] das „Zufriedenheitsparadox“, nach welchem sich Menschen trotz objektiv schlechter Bedingungen subjektiv gut und zufrieden fühlen, wobei umgekehrt subjektiv eher geringes Wohlbefinden bei objektiv besten Bedingungen herrschen kann („Unzufriedenheitsdilemma“).

Dies erklärt ansatzweise auch den Zusammenhang, dass gesunde Menschen viele alltägliche Dinge nicht wahrnehmen, wie z.B. Schmerzfreiheit, gesunden Appetit, die Fähigkeit zu sozialem Rollenhandeln. Erst bei Vorliegen einer Erkrankung, wenn diese Selbstverständlichkeiten bewusst werden, gibt ihnen der Mensch eine höhere Wertschätzung. So sprechen Kranke oft von einer höheren Zufriedenheit als Gesunde.

Dieses Phänomen könnte sich möglicherweise auch bei der Befragung von onkologischen Patienten zeigen. Van Dam und Aaronson (1990) [52] beschreiben sogar eine verschiedenartige Empfindung der unerwünschten Nebenwirkungen bei palliativer oder kurativer Therapie. Die hier Befragten haben bereits einen großen Teil der Therapie hinter sich gebracht, es entsteht somit eine „Überlebenden-Kohorte“. Diese beantwortet bestimmte Fragen vermutlich anders als gesunde Probanden. Abweichungen in den Antworten sind auch vorstellbar bei Probanden, die vor der Befragung schon verstorben waren, oder wegen eines schlechten Gesundheitsstands nicht teilnehmen konnten.

Außerdem wird die Beantwortung von Fragen bezüglich der Lebensqualität maßgeblich davon beeinflusst, wie viel Zeit seit der Bekanntgabe der Diagnose und der Therapie vergangen ist. Die Selbsteinschätzung wird laut Schwarz und Strack (1991) [49] durch momentane Gedanken und vor kurzem Erlebtes verändert („Reframing“, „Response shift“).

Natürlich gibt es aufgrund dieser möglichen Schwierigkeiten viele Kritiker der Lebensqualitätsforschung. Es stellt sich die Frage, wie man solche Daten am besten erfassen kann. Im individuellen Gespräch können sicherlich einige, vor allem individuelle Aspekte besser berücksichtigt werden. Dem gegenüber steht allerdings die Anforderung, normative Ergebnisse mit möglichst hohen Fallzahlen zu gewinnen, was eigentlich nur mit standardisierten Fragebögen möglich ist. In dieser Arbeit wurde mit Fragebögen von der EORTC (European Orga-

nisation for Research and Treatment of Cancer) gearbeitet (siehe Kapitel „Material und Methoden“).

Die Festlegung von Qualitätskriterien für das menschliche Leben kann nach Helmchen (1990) [25] auch gefährlich werden, nämlich dann, wenn man bei Nichterfüllung dieser an „menschunwertes Leben“ denkt. Eine zusätzliche Beeinflussung durch ökonomische oder ideologische Gesichtspunkte könnte dann z.B. bei Sterbenden als Begründung für einen Abbruch der Therapie in den Vordergrund treten.

Gerade in der Psychologie gibt es verschiedene Ansätze zu diesem Thema, wobei intensiv diskutiert wird, ob die Lebensqualitätsforschung überhaupt sinnvoll sei, da eine enge Verknüpfung zur Medizin kaum gegeben, und das Ganze wenig praxisorientiert sei [8].

Dieser Argumentation kann man die vorliegende Arbeit entgegensetzen, denn das Ziel der Lebensqualitätsforschung in diesem Bereich ist eindeutig: Patienten und Ärzte sollen bessere Möglichkeiten bekommen, zwischen verschiedenen Therapien sinnvoll auswählen zu können, also basierend auf Erfahrungen von Menschen, welche eine derartige Behandlung hinter sich gebracht haben. Unerwünschte Nebenwirkungen, auch Langzeit-Nebenwirkungen sollen dadurch reduziert, das Leiden verringert und somit eine für die Patienten zufriedenstellende Lebensqualität erreicht werden. Gerade bei onkologischen Erkrankungen wie dem Prostata-Karzinom, für welche unterschiedliche Therapieoptionen mit deutlich unterschiedlicher Invasivität aber bei gleicher Lebenserwartung vorliegen, rückt die Lebensqualität immer mehr in den Vordergrund. Mit dieser Doktorarbeit sollte man den Anforderungen von Lorenz et al. [36; 37] nach einem empirisch testbaren Lebensqualitäts-Konzept entsprechen können, welches vorliegende Forschungsarbeiten berücksichtigt und damit akzeptable Beiträge leistet, das subjektive Leiden von Patienten besser zu verstehen.

## 2 MATERIAL UND METHODEN

### 2.1 OVIS-Studie

Im Rahmen einer versorgungsepidemiologischen Studie des Institutes für Krebsepidemiologie e.V. sollten mit Hilfe eines Fragebogens repräsentative Daten über die Auswirkungen und Variationen einer onkologischen Therapie bei Mamma- oder Prostata-Karzinom oder malignem Melanom erhoben werden.

Entsprechend dem Landeskrebsregistergesetz von Schleswig-Holstein ist die direkte Befragung von registrierten Patienten ohne die vorherige Befragung der behandelnden Ärzte legitim. Bei Aufklärung der Patienten über die Meldepflicht an das Krebsregister wird die Möglichkeit angeboten, an Befragungen freiwillig teilzunehmen. Die OVIS-Studie (**O**nkologische **V**ersorgung **I**n **S**chleswig-Holstein) stellt eine bevölkerungsbezogene Kohortenstudie mit prognostischer Fragestellung dar. Sie ist von der Ethik-Kommission der Universität zu Lübeck geprüft und wird von der deutschen Krebshilfe e.V. gefördert. Von allen Befragten liegt eine schriftliche Einwilligungserklärung vor. Bislang wurden im Rahmen der OVIS-Studie verschiedene Aspekte der Behandlung onkologischer Patienten durch deskriptive, analytische und evaluative Versorgungsforschung näher betrachtet und registriert [53]. So wurde unter anderem untersucht, ob es Unterschiede in der Art der Diagnosestellung, der Therapie und des Outcomes (Letalität, Lebensqualität, u.a.) bei bestimmten Personengruppen gab, die sich in Alter, Geschlecht, Wohngegend (Stadt – Land) und sozialer Schichtzugehörigkeit unterscheiden. Außerdem sollen diese Daten zur Qualitätskontrolle der medizinischen Versorgung dienen, da sie Rückschlüsse darauf geben, ob die evidenz-basierten Leitlinien verfolgt wurden, wie diese sich auswirken und in wie weit alte Konzepte eventuell überdacht werden sollten [7; 53].

Die Studienpopulation der OVIS-Kohorte besteht aus Patientinnen und Patienten, die im Zeitraum zwischen Januar 2002 und Juni 2004 die Diagnose Mamma-Karzinom (ICD-10 C50), Prostata-Karzinom (ICD-10 C61) oder malignes Melanom (ICD-10 C43) erhalten hatten, zwischen 18 und 85 Jahre alt waren, in Schleswig-Holstein wohnten, namentlich gemeldet waren und einer schriftlichen Befragung bei Meldung an das Krebsregister zugestimmt hatten. Per Post erhielten die gemeldeten Patienten einen Brief, der eine detaillierte Beschreibung der Studie, eine Einwilligungserklärung, den Fragebogen und einen frankierten Rückumschlag enthielt. Wurde nicht geantwortet, erhielten die Patienten zur Erinnerung zwei weitere Briefe im Abstand von 4 und 8 Wochen nach dem ersten Brief. Waren auch diese Versuche erfolglos, wurde überprüft, ob die Patienten inzwischen umgezogen oder verstorben waren.

Der Fragebogen (s. Anhang) ist aufgeteilt in verschiedene Teilbereiche:

1. Entdeckung der Erkrankung, Zeitperiode erstes Symptom, Diagnose, Therapiebeginn
2. Information, Länge Krankenhausaufenthalt, Arten der Therapie, Komplikationen
3. Kosten, Übernahme durch Krankenversicherung
4. Alternativmedizin, Rehabilitation, Nachsorge, Selbsthilfegruppe
5. aktueller Gesundheitszustand, Lebenssituation, Lebensqualität (Kernfragebogen QLQ-C30; brustspezifisches Modul QLQ-BR23 bei Mamma-Karzinom)
6. hausärztliche Versorgung
7. Familie, Beruf und Einkommen, Krankenversicherung
8. persönliche Anmerkungen

Insgesamt konnten 2482 Frauen mit Mamma-Karzinom, die während Januar 2002 und Juni 2004 an das Krebsregister Schleswig-Holstein gemeldet worden waren und auf die die Einschlusskriterien (s.o.) zutrafen, in die Studie aufgenommen werden.

Außerdem waren 2226 Patienten mit Prostata-Karzinom und 762 Patientinnen und Patienten mit malignem Melanom von den Gemeldeten in diesem Zeitraum eligibel.

Die erwähnten Krebsentitäten wurden bewusst ausgewählt. Von den insgesamt ca. 16 000 malignen Neuerkrankungen, die jährlich in Schleswig-Holstein auftreten, sollten die häufigsten und damit versorgungsrelevantesten untersucht werden, von denen auch in Zukunft noch ein Anstieg der Inzidenz zu erwarten ist. Sie sollten im öffentlichen Interesse und Bewusstsein stehen und sowohl geschlechtsspezifische, als auch solche Neoplasien miteinbeziehen, welche bei Mann und Frau auftreten können. Da eine gewisse Zeitspanne zwischen Erkrankung und Vorliegen der Meldung im Krebsregister und anschließendem Anschreiben im Rahmen der Studie vergeht und eine möglichst populationsbezogene Befragung realisiert werden sollte, wurden Tumorentitäten ausgewählt, die eine hohe 5-Jahres-Überlebenswahrscheinlichkeit haben.

Mögliche Verzerrungen der Stichprobe können anhand des Basisdatensatzes aus dem Krebsregister abgeschätzt werden. So konnte ein Vergleich von Studienteilnehmern und Non-Respondern hinsichtlich Alter, TNM, Therapie und Wohnortkategorie vorgenommen werden.

## 2.2 EORTC-Fragebogen

Die EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer) hat es sich seit 1962 zur Aufgabe gemacht, Forschungs- und Studienarbeiten auf dem Gebiet der Krebserkrankungen zu initiieren, zu koordinieren und zu unterstützen. In Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern und Onkologen verschiedener Disziplinen, wurden international viele große, randomisierte klinische Studien durchgeführt. Die Ergebnisse trugen einen wichtigen Teil zur Weiterentwicklung der Krebsforschung bei.

Mit der Gründung der „Quality of Life Group“ im Jahre 1980, war ein wichtiger Grundstein für die Auseinandersetzung mit dem Thema „Lebensqualität von onkologischen Patienten“ gelegt. In jahrelanger Arbeit wurde von Mitarbeitern der EORTC der Kernfragebogen QLQ-C30 entwickelt. Bis heute wurde der QLQ-C30 (quality of life questionnaire, core modul, 30 items) in mehreren tausend Studien in verschiedenen Ländern eingesetzt und liegt in validierter Form in mehreren Sprachen vor.

### 2.2.1 QLQ-C30

Im Rahmen der hier durchgeführten Studie wurde der Fragebogen QLQ-C30, Version 2 verwendet. Der Kernfragebogen enthält sowohl Skalen, in die mehrere „items“ eingehen („multi-item-scales“), als auch „scores“, die aus einzelnen „items“ („single-item measures“) berechnet werden. Dazu gehören fünf Funktionsskalen („physical-“, „role-“, „cognitive-“, „emotional-“ and „social functioning“), drei Symptomskalen („fatigue“, „pain“, „nausea and vomiting“), die Einschätzung des allgemeinen Wohlbefindens („global health status / quality of life scale“) und sechs Einzelpunkte zu häufigen Symptomen und Beschwerden („dyspnoea“, „loss of appetite“, „insomnia“, „constipation“, „diarrhoea“) sowie die Einschätzung des zusätzlichen finanziellen Aufwandes der durch die Krankheit bedingt ist („financial impact of disease“).

Nahezu alle Fragen werden mit einem 4-Punkte-Schema beantwortet; es wird eingeschätzt, ob „überhaupt nicht“, „wenig“, „mäßig“ oder „sehr“ am meisten zutrifft.

Die Fragen zur Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes und der allgemeinen Lebensqualität werden auf einer Likert-Skala von 1 (= sehr schlecht) bis 7 (= ausgezeichnet) beantwortet. Außerdem gibt es dichotome Fragen, welche mit „ja“ oder „nein“ beantwortet werden.

Alle Skalen und Einzelmessungen werden linear transformiert, so dass eine Spannweite von möglichen Werten im Bereich 0-100 resultiert. Im Falle der Funktionsskalen sind hohe Zahlen gleichbedeutend mit einer höheren Einschätzung der Lebensqualität. Eine „physical function“ von 80 ist also besser als eine von 50. Im Falle der Symptomskalen und „-items“, sind

hohe Werte mit einem großen Ausmaß an Beeinträchtigung durch das entsprechende Symptom assoziiert, so bedeutet eine „pain-scale“ von 70 eine stärker ausgeprägte Symptomatik als bei 40.

Im Falle von einzelnen fehlenden Antworten in den „multi-item-scales“ sollten die Durchschnittswerte der vorhandenen Antworten, wenn diese mindestens zu 50 % nachvollziehbar sind, angenommen werden. Im Falle der „single-item-scores“ werden fehlende Werte nicht entsprechend zugeordnet. [1; 17]

### **2.2.2 Spezialmodul QLQ-BR 23**

Dieses Modul wurde speziell für Patientinnen mit Brustkrebs entwickelt. Es bezieht die Besonderheiten der Therapiemöglichkeiten und der psychischen Belastungen mit ein.

23 Fragen gehen direkt auf mögliche spezifische Probleme ein, die z.B. mit einer Mamma-Ablatio oder einer Hormontherapie zusammenhängen können. Neben fünf „multi-item-scales“, die sich mit systemischen Nebenwirkungen der Therapie beschäftigen, gibt es einige „single-items“, die Fragen zum Sexualleben, zu Haarausfall und zur Zukunftsperspektive aufwerfen. Auch dieser Fragebogen wurde in großen Feldstudien international mehrfach getestet. [1]

### **2.2.3 Klinische Relevanz von Unterschieden**

Lydick und Epstein stellten bei der Arbeit mit dem QLQ-C30-Fragebogen fest, dass eine statistisch signifikante Änderung der Werte keine klinisch signifikante Änderung bedeuten muss. Sie definierten den „Minimally Clinically Important Difference“ und teilten diesen in „anchor-based“ und „distribution-based interpretations“ auf, wobei die erste Gruppe im Vergleich mit klinischen Ergebnissen oder Veränderungen entstand, die zweite Gruppe einen statistischen Ursprung hatte.[1]

Osoba et al. versuchten 1998 mit ihrem „subjective significance questionnaire“ die Auswertung der Ergebnisse noch eindeutiger zu gestalten. Korrespondierend zu den Fragebereichen des QLQ-C30 wurden pro „item“ sieben Antwortmöglichkeiten gegeben (1= viel schlechter bis 7= viel besser), in wie weit sich der Zustand seit dem Ausfüllen des letzten Fragebogens verändert habe. Die Auswertungen und Transformation der Ergebnisse auf den QLQ-C30 zeigten, dass die Befragten relevante Änderungen ihrer Lebensqualität bereits bei 5–10 Punkten auf einer Skala von 0-100 angaben. Mäßige Änderungen waren äquivalent mit 10–20 Punkten zu sehen, sehr große bei über 20 Punkten [40]. Aufgrund dieser Ergebnisse gelten Differenzen von 10 Punkten zwischen Gruppen bzw. zwischen zwei Messzeitpunkten als klinisch relevanter Unterschied.

### **2.3 Referenzstichprobe der deutschen Allgemeinbevölkerung nach Schwarz und Hinz**

Um vergleichbare Daten der gesunden deutschen Allgemeinbevölkerung zu erhalten, begannen R. Schwarz und A. Hinz (medizinische Universität Leipzig) 1998 gezielt deutsche Bürger zu ihrer Lebensqualität zu befragen [47].

Nach dem Zufallsprinzip wurden basierend auf 216 Punkten, wie z.B. Wohnort, Art des Wohnens, Haushaltsgröße, etc. 3020 Personen ausgewählt. Davon erfüllten 2041 Personen die angeforderten Kriterien wie Vollendung des 16. Lebensjahres und ausreichende Kenntnisse der deutschen Sprache. Sie wurden von ausgebildeten Interviewern in der eigenen Wohnung persönlich befragt. Von Interesse waren neben soziodemographischen Daten (Alter, Beruf, Einkommen, Schulausbildung, Familienstand, Familiengröße) auch verschiedene standardisierte psychologische und soziologische Fragebögen, u.a. der EORTC QLQ-C30, Version 3,0. Man wollte mit den Befragungen u.a. alters- und geschlechtsspezifische Referenzwerte für den (oben erklärten) EORTC QLQ-C30 erhalten.

Dieser Fragebogen wurde zu 98% komplett beantwortet. Bei einem fehlenden Unterpunkt auf einer der QLQ-C30 „multi-items-scales“ wurde dieser durch den aus den übrigen Fragebögen gebildeten Mittelwert ersetzt. Fehlten zwei oder mehr Antworten, zählten sie nicht zur allgemeinen Auswertung. Mit 2028 komplett beantworteten Fragebögen (entspricht 99,4 %) kann man die Auswertung als repräsentativ für die deutsche Allgemeinbevölkerung annehmen.

Für alle Skalen mit zwei oder mehr Unterpunkten wurde mit der Berechnung von hohen Cronbach's alpha-Werten eine interne Konsistenz nachgewiesen.

Bei der Betrachtung der Mittelwerte war eine Verschlechterung aller Funktionsskalen mit steigendem Alter offensichtlich. Als einzige Ausnahme zeigten die Emotionen kaum eine altersbedingte Degradation. Wie zu erwarten, verhielten sich die symptombezogenen Skalen invers.

Männer zeigten in allen Punkten eine positivere Bewertung, ein besseres Allgemeinbefinden, als Frauen. Ein Erklärungsansatz ist darin zu finden, dass die Gruppe der befragten Frauen in der höchsten Altersgruppe über 70 Jahren insgesamt ein höheres durchschnittliches Alter nachweisen konnte und gerade in dieser Altersgruppe mehr geschlechtsspezifische Unterschiede zu erwarten sind.

Im Vergleich mit einer Studie von Hjerstad et al. [27], die in Norwegen durchgeführt wurde, zeigten sich einige Unterschiede. So wurden in Deutschland die Funktionsskalen besser

bewertet (außer Emotionen); die globale Lebensqualität schlechter und die symptombezogenen Skalen viel schlechter eingeschätzt.

Diese Unterschiede zeigen, dass die Einschätzungen dessen, was Lebensqualität bedeutet nicht unbedingt international anwendbar sind. Deshalb sollten für derartige Referenzwerte immer die nationalen Sichtweisen betrachtet werden.

## **2.4 Statistische Methoden**

Der Datensatz wurde mit dem Programm „Statistical Package for Social Science“ (SPSS), Version 15.0 bearbeitet.

Der deskriptive Teil der Auswertung bezieht sich auf die Beschreibung der persönlichen Merkmale der Studienteilnehmer. Zur Feststellung der Repräsentativität wird eine Non-Responder-Analyse durchgeführt. Dazu werden alle im Krebsregister gemeldeten Patienten mit der entsprechenden Krebsentität in dem bestimmten Zeitraum betrachtet und die Personen mit beantworteten Fragebögen bzw. Personen ohne Antwort dazu ins Verhältnis gesetzt.

Wichtige Charakteristika wie Altersverteilung, (klinisches) Stadium der Krebserkrankung, Schicht und Region werden zwischen diesen Gruppen verglichen. Dazu werden absolute und relative Häufigkeiten, das arithmetische Mittel +/- Standardabweichung (SD) bei Normalverteilung bzw. der Median bei eindeutigen Ausreißern, sowie Minima und Maxima berechnet. Zur weiteren Deskription des Kollektivs werden Häufigkeitsverteilungen in den Alterskategorien zu verschiedenen Variablen, wie Arten der medizinischen Versorgung (Krankenhausaufenthalt, Nachsorge), Auswirkungen auf das berufliche und finanzielle Leben, und bestimmte Verhaltensweisen aufgezeigt.

Primäres Ziel der Arbeit ist die Überprüfung von Zusammenhängen zwischen Krebserkrankungen, ihren Therapiemöglichkeiten, individuellen Faktoren (wie bspw. dem Alter) und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Zu diesem Zweck werden zunächst direkt vergleichende Auswertungen (Mittelwertsvergleiche, Korrelationen (bivariate Analysen) hinsichtlich der Lebensqualität durchgeführt. Unterschiede werden mit entsprechenden statistischen Tests überprüft. Abschließend werden multivariate Analysen zur Identifikation unabhängiger Einflussfaktoren auf die Lebensqualität erstellt.

Datengrundlage für die Auswertungen zur Lebensqualität bilden die Frauen und Männer, die an beiden Befragungen teilgenommen haben. Dies sind 1440 Frauen mit Mamma-Karzinom und 1345 Männer mit Prostata-Karzinom.

Verschiedene statistische Testverfahren kommen zur Anwendung:

Um mögliche Zusammenhänge zwischen zwei qualitativen Variablen festzustellen (z.B. hohe / niedrige Lebensqualität und Schichtzugehörigkeit in Gruppen), wird der Chi-Quadrat-Test verwendet.

Um Aussagen über die Stärke oder Richtung des Zusammenhangs von zwei Größen zu treffen, werden Korrelationen (quantitative Variablen) nach Pearson oder Spearman (Rangkorrelation) berechnet.

Mittelwertsunterschiede (z.B. mittlerer Score einer Lebensqualitätsskala bei unterschiedlichen Behandlungsoptionen (BET vs. Mastektomie)) werden in Abhängigkeit der Verteilung der abhängigen Variable mittels parametrischer (t-Test) oder nonparametrischer Testverfahren (Kruskal-Wallis-Test, Mann-Whitney-U-Test) auf statistische Signifikanz überprüft. Zudem erfolgt eine deskriptive Bewertung der Mittelwertsunterschiede zwischen den Gruppen, wobei Unterschiede von 10 Punkten als klinisch relevant angesehen werden (Osoba et al. [40]).

Anschließend an die bivariaten Betrachtungen werden als multivariate Verfahren binär logistische Regressionen gerechnet, in welche die Lebensqualität (dichotomisiert am Median) als abhängige Variable und mögliche Prädiktorvariablen, die sich in den bivariaten Analysen als mögliche Einflussvariablen ( $p < 0,01$ ) herausgestellt haben, eingeschlossen werden. Für das Modell werden Variablen berücksichtigt, die mindestens eine 10:90% Verteilung der Merkmalsausprägungen aufweisen. Mit dem Chi-Quadrat-Test werden die Variablen herausgefunden, bei welchen in den Altersgruppen geringe oder hohe Einschätzung der Lebensqualität unterschiedlich beurteilt werden. Fehlende Werte oder unbekannte Ausprägungen („weiß nicht“) werden nicht berücksichtigt. Odds Ratios und 95% Konfidenzintervalle zeigen den Einfluss der Prädiktorvariable und deren Signifikanz auf die Zielgröße an. Ein OR  $> 1$  zeigt dabei ein höheres Risiko für eine schlechte Lebensqualität an.

Um die Entwicklung der Lebensqualitäts-Einschätzungen im zeitlichen Verlauf darzustellen, werden die Antworten der Erstbefragung (EB) denen des „Follow-up“ (FU) gegenüber gestellt. Die Mittelwertsunterschiede werden mittels des t-Tests für verbundene Stichproben (normalverteilte Variablen) bzw. mittels des Wilcoxon-Tests (nonparametrische Verteilung) getestet.

Mit der Berechnung der univariaten Varianzanalyse ANOVA (analysis of variance) soll untersucht werden, wie die Varianz einer Zielvariablen (= abhängige Variable, z.B. einzelne Symptomskalen) durch eine Einflussvariable (= unabhängige Variable, z.B. „Leben in Partnerschaft“) erklärt werden kann.

Außerdem wird die Lebensqualität der Tumorpatienten der Lebensqualität der Allgemeinbevölkerung gegenübergestellt. Um eine Vergleichbarkeit der Lebensqualitätsdaten der OVIS-Kohorten und der Allgemeinbevölkerungskohorte von Schwarz und Hinz zu erzielen, wird eine indirekte Altersstandardisierung vorgenommen. Die Referenzaltersverteilung ist dabei jeweils die Altersverteilung in den OVIS-Kohorten (Erst- und Zweitbefragung). Die Bewertung der Mittelwertsunterschiede erfolgt deskriptiv, wobei ein Unterschied von 10 Punkten als klinisch relevant erachtet wird (Osoba et al. [40]).

Für die Bewertung der statistischen Signifikanz (p-Wert) wird für die statistischen Testverfahren eine Irrtumswahrscheinlichkeit von 5% festgelegt. P-Werte gleich bzw. kleiner als 0,05 ( $\leq 5\%$ ) werden als statistisch signifikant angesehen.

Es erfolgt keine formelle Hypothesentestung, d.h. die statistischen Auswertungen haben explorativen Charakter. Auf Korrektur für multiples Testen wird daher verzichtet. Statistisch signifikante Ergebnisse müssen in weiteren hypothesengerichteten Studien überprüft werden.

### 3 ERGEBNISSE: MAMMA-KARZINOM

#### 3.1 Beschreibung des Kollektivs / Non-Responderanalyse

Von den 2482 Patientinnen, die im Zeitraum der Befragung beim Krebsregister Schleswig-Holstein gemeldet waren, nahmen 1927 an der Erstbefragung teil (Response: 77,6%). Bei den 555 Non-Respondern lässt sich aus den vorhandenen Daten erkennen, dass diese älter sind und deren Krankheit stärker ausgeprägt ist (Tabelle 1).

**Tabelle 1: Wichtige Charakteristika der Eligiblen, Responder und Non-Responder der OVIS-Kohorte**

	<b>Alle in Frage kommenden Personen (Eligible)</b>	<b>Responder OVIS</b>	<b>Non-Responder OVIS</b>
<b>Anzahl N</b>	2482	1927	555
<b>Alter bei Diagnose</b> in Jahren, Mittelwerte +/- SD Median (Min-Max)	59,8 +/- 11,8 61,0 (25-85)	58,8 +/- 11,2 60,0 (25-85)	63,2 +/- 13,0 64,0 (29-85)
<b>T-Kategorie N (%)</b>			
T1	1255 (50,6%)	1053 (54,6%)	202 (36,4%)
T2	903 (36,4%)	683 (35,4%)	220 (39,6%)
T3	132 (5,3%)	93 (4,8%)	39 (7,0%)
T4	132 (5,3%)	70 (3,6%)	62 (11,2%)
Tis	2 (0,1%)	2 (0,1%)	0 (0,0%)
Tx (fehlende Angabe)	58 (2,3%)	26 (1,3%)	32 (5,8%)
<b>N-Kategorie N (%)</b>			
N0	1453 (58,5%)	1194 (62,0%)	259 (6,7%)
N1	790 (31,8%)	591 (30,7%)	199 (35,9%)
N2	105 (4,2%)	67 (3,5%)	38 (6,8%)
N3	6 (0,2%)	5 (0,3%)	1 (0,2%)
Nx (fehlende Angabe)	128 (5,2%)	70 (3,6%)	58 (10,5%)
<b>M-Kategorie N (%)</b>			
M0	2155 (86,8%)	1730 (89,8%)	425 (76,6%)
M1	95 (3,8%)	48 (2,5%)	47 (8,5%)
Mx (fehlende Angabe)	232 (9,3%)	149 (7,7%)	83 (15,0%)

Bei den befragten (= teilnehmenden) Personen in Schleswig-Holstein (Responder) überwiegt der Anteil an Frauen, die einer postmenopausalen Altersgruppe zuzuordnen sind (Tabelle 2). Die befragten Personen werden im Folgenden in Alterskategorien eingeteilt. Von 28-39 Jahre, 40-49 Jahre, 50-59 Jahre, 60-69 Jahre, über 70 Jahre. Die unter 30-Jährigen werden aufgrund der geringen Fallzahlen in die Kategorie der bis 40-Jährigen aufgenommen. Ein Altersgipfel zwischen 60. und 70. Lebensjahr ist zu erkennen (vgl. Abbildung 2). Der Median liegt bei 62 Jahren.

Im Vergleich mit Daten des GEKID und RKI [22; 33] decken sich die Angaben, dass die Neuerkrankungsrate ab dem 30. Lebensjahr kontinuierlich steigt und ihr Maximum nach der Menopause erreicht. Das mittlere Alter bei Erstdiagnose liegt bei den Eligiblen der OVIS-Kohorte bei 59,8 Jahren und somit niedriger als das mittlere Erkrankungsalter in Deutschland mit 63 Jahren [22; 33]. Möglicherweise sind die Unterschiede in der Altersverteilung auf das Meldeverhalten und die Einschlusskriterien zurückzuführen. Analysen mit dem Gesamtdatenbestand des Krebsregisters deuten darauf hin, dass sich ältere Personen häufiger anonym melden lassen und damit nicht für Forschungsvorhaben zur Verfügung stehen (persönliche Auskunft Krebsregister Schleswig-Holstein).

Alter bei Erstbefragung

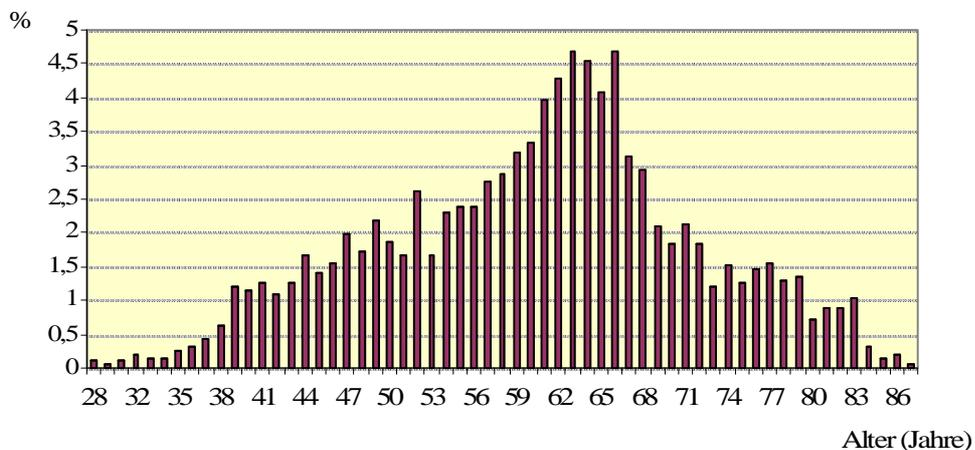


Abbildung 2: Alter bei Erstbefragung

Die Beantwortung der Fragebögen im Rahmen des „Follow-up“ 2 Jahre später ist durch eine geringfügig höhere Non-Responder-Rate gekennzeichnet. Von 1893 Befragten beantworteten 1440 die Fragebögen zum zweiten Mal (Response: 76,1%), 453 allerdings blieben unbeantwortet. Das bedeutet einen Verlust von 25 % bei der zweiten Befragung. In 67 Fällen wurde die Teilnahme aktiv verweigert, 52 Patientinnen waren in der Zwischenzeit verstorben, bei 334 Fällen blieben die Gründe unbekannt.

Alter bei Follow-up

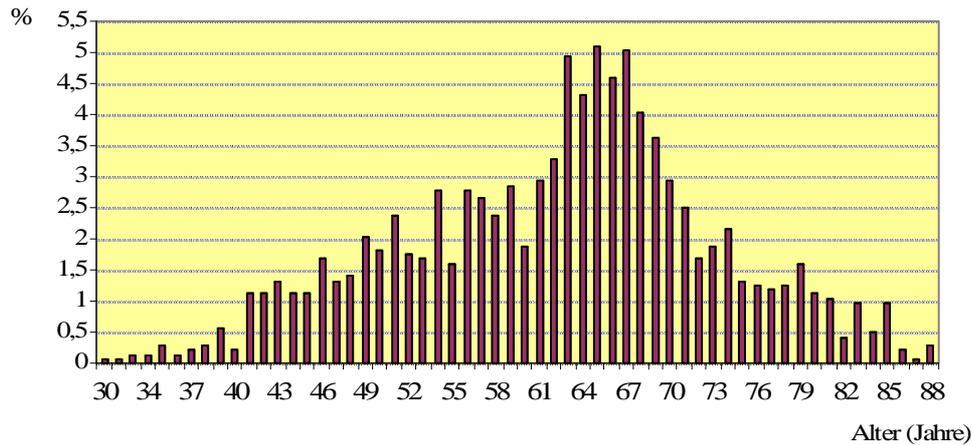


Abbildung 3: Alter bei Zweitbefragung („Follow-up“)

Tabelle 2: Übersicht der Kohorten der infrage kommenden Personen (Eligible) und Teilnehmer der Erst- (EB) und „Follow-up“- (FU) Befragung

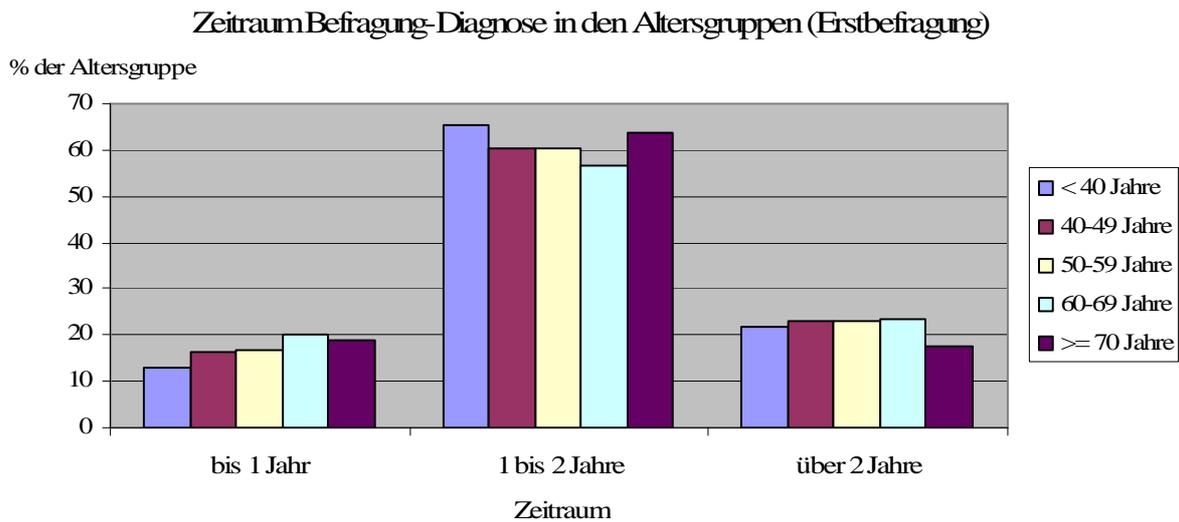
	Alle (Eligible)	Response OVIS-EB	Response OVIS-FU
<b>Anzahl N</b>	2482	1927	1440
<b>Alter bei Diagnose</b> in Jahren, Mittelwerte +/- SD Median (Min-Max)	N=2482 59,8 +/- 11,8 61,0 (25-85)	N=1927 58,8 +/- 11,2 60,0 (25-85)	N=1440 58,6 +/- 10,9 60,0 (25-85)
<b>Alter bei Befragung</b> in Jahren, Mittelwerte +/- SD Median (Min-Max)		N=1918 60,39 +/- 11,22 62,0 (28-87)	N=1435 62,23 +/- 10,86 64,0 (30-88)
<b>Alterskategorien</b> (Anteile in %)		N=1918	N=1435
bis 40 Jahre		69 (3,6%)	27 (1,9%)
40-49 Jahre		293 (15,3%)	178 (12,4%)
50-59 Jahre		455 (23,7%)	325 (22,6%)
60-69 Jahre		723 (37,7%)	570 (39,7%)
≥ 70 Jahre		378 (19,7%)	335 (23,3%)
<b>Schicht</b> (Anteile in %)		N=1844	
Oberschicht		304 (16,5%)	
Mittelschicht		1252 (67,9%)	
Unterschicht		287 (15,6%)	
<i>Fortsetzung nächste Seite</i>			

Ergebnisse: Mamma-Karzinom

	Alle (Eligible)	Response OVIS-EB	Response OVIS-FU
<b>Region</b> (Anteile in %)		N=1918	
Stadt		986 (51,4%)	
Land		932 (48,6%)	
<b>Leben in Partnerschaft</b> (EB-Angabe) (Anteile in %)		N=1921	N=1438
		1412 (73,5%)	1085 (75,5%)
<b>„Global health status / quality of life“</b> (EB-Angabe)		N=1866	N=1440
Mittelwerte +/- SD		65,5 +/- 22,4	67,2 +/- 21,7
Median (Min-Max)		66,7 (0-100)	66,7 (0-100)
<b>Dauer Diagnose–EB</b> in Tagen (Monaten, 1m=30d); Mittel- werte +/- SD	N=2482  570,1 (19m) +/- 221,5	N=1927  560,7 (18,7m) +/- 217,2	N=1440  559,9 (18,7m) +/- 213,5
Median (Min-Max)	528 (134-1289)	525 (134-1289)	528 (134-1289)
<b>Dauer Diagnose–FU</b> in Tagen (Monaten, 1m=30d); Mittel- werte +/- SD			N=1435  1342,9 (44,8m) +/- 211,2
Median (Min-Max)			1319,0 (934-2110)

Der Zeitraum zwischen Diagnose und Erstbefragung zeigte bei den Respondern der OVIS-Studie einen Median von 525 Tagen, wobei die kürzeste Zeitspanne 134, die längste 1289 Tage beträgt. Der Median der Zeit bis zur „Follow-up“- Befragung beträgt 1321 Tage bei den Personen, die am „Follow-up“ teilgenommen haben.

Da in der Literatur [49] ein Zusammenhang zwischen dem Zeitraum, der seit Diagnosestellung vergangen, und der subjektiven Einschätzung des eigenen Wohlbefindens beschrieben ist, wird dieser bei den befragten Frauen untersucht. Wenn man den prozentualen Anteil der einzelnen Altersgruppen betrachtet, findet man zwischen den gebildeten Gruppen keine relevanten Unterschiede in den verschiedenen Zeiträumen. Sowohl in der Erstbefragung (Abbildung 4) als auch im „Follow-up“ sind die Verteilungen relativ homogen.



**Abbildung 4: Verteilung der Altersgruppen in den Kategorien des Zeitraums Diagnose-Befragung**

Bei der Betrachtung der TNM-Verteilung fällt auf, dass vor allem Frauen mit einem höheren Grading, also einer stärker ausgeprägten Erkrankung den Fragebogen nicht beantwortet haben (Tabelle 1). Im gesamten in Frage kommenden Patientenkollektiv („Eligible“) sind überwiegend lokal begrenzte, kleine Tumoren (T1, T2) vorhanden. Bei circa 30% der Frauen wurde der Befall von regionalen Lymphknoten diagnostiziert (N1= bewegliche, homolaterale axilläre Nodi), bei nur insgesamt 3,8 % waren Fernmetastasen (= M1) zu finden.

### 3.2 Lebensqualität im zeitlichen Verlauf

Der EORTC QLQ-C30 beinhaltet zwei Fragen zum Gesundheitszustand und zur Lebensqualität der letzten Woche, die in der Skala „global health status / quality of life“ kombiniert werden. Im Folgenden werden das Antwortverhalten auf die Einzelfragen und anschließend die Ergebnisse der Skala dargestellt.

#### 3.2.1 Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität während der letzten Woche

Bei diesen Fragen können die Patientinnen ihren momentanen Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität auf einer Skala von 1 („sehr schlecht“) – 7 („ausgezeichnet“) bewerten.

Bei der Erstbefragung schätzen 68% der Patientinnen ihren Gesundheitszustand mit 5 oder höher auf einer Skala von 1 – 7 ein. Nur 1 % wählt die Option „sehr schlecht“ (Antwortkategorie 1). Zwei Jahre später, zum Zeitpunkt der „Follow-up“-Befragung ergibt sich eine sehr ähnliche Beurteilung. Wieder schätzen nur 1 % ihre momentane Lage als „sehr schlecht“ ein und wieder entscheiden sich weit mehr als 50% für „gut“ bis „ausgezeichnet“ (Antwortlevel 5 oder höher; Abbildungen 5 und 7). Ein vergleichbares Antwortverhalten zeigt sich bei der Einstufung der Lebensqualität (Abbildungen 6 und 8).

Die Erwartung, dass sich die Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität innerhalb von zwei Jahren, in denen die Therapie und die Konsequenzen einer Krebserkrankung überwiegend überstanden sind, stark ändert, hat sich nicht gezeigt. Die Einschätzungen ähneln sich in hohem Maße. ( $\geq 5$  Punkte Gesundheitszustand bei Erstbefragung 68%, bei „Follow-up“ 66%;  $\geq 5$  Punkte Lebensqualität bei Erstbefragung 69%, bei „Follow-up“ 68%).

Benotung Gesundheitszustand allgemein

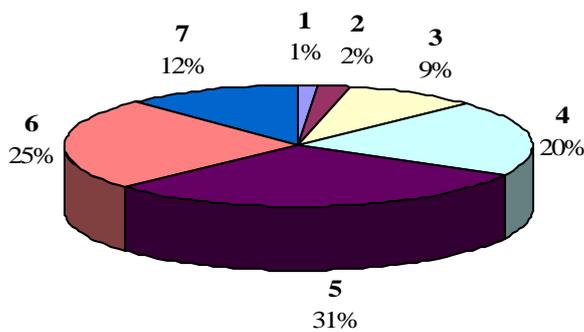


Abbildung 5: Note Gesundheitszustand

Benotung Lebensqualität allgemein

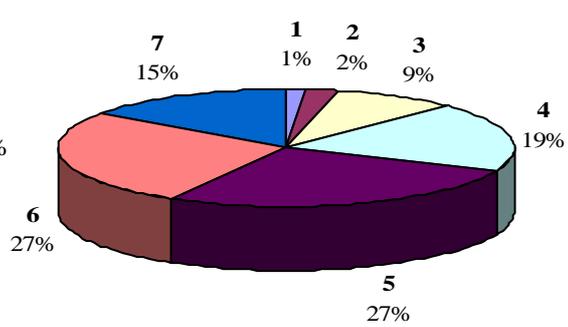


Abbildung 6: Note Lebensqualität

Benotung Gesundheitszustand allgemein -  
Follow-up

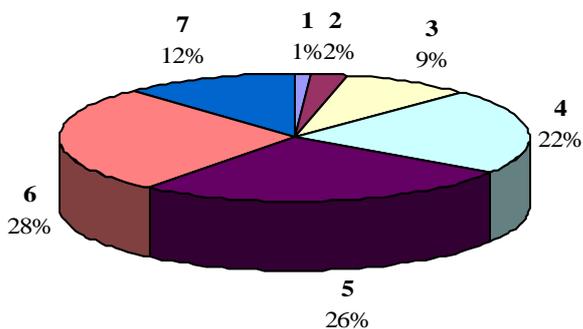


Abbildung 7: Note Gesundheitszustand FU

Benotung Lebensqualität allgemein -  
Follow-up

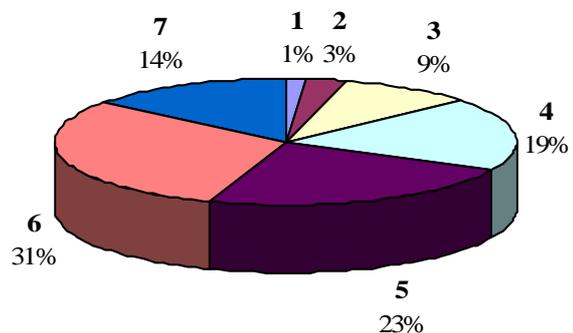


Abbildung 8: Note Lebensqualität FU

Die Berechnung der Korrelation nach Spearman zeigt mit einer Signifikanz von  $p=0,001$  und einem Korrelationskoeffizienten von  $r=0,885$  (EB) und  $r=0,893$  (FU) einen engen Zusammenhang zwischen den beiden Variablen .

Um mögliche Assoziationen zwischen Alter und Benotung zu erkennen, werden die Altersgruppen zunächst einzeln betrachtet.

Insgesamt ist die Tendenz zu erkennen, dass die Patientinnen ihren Gesundheitszustand umso schlechter benoten, je älter sie sind. In beiden Befragungen bestehen zwischen den Altersgruppen signifikante Unterschiede in den Benotungen (Gesundheitszustand:  $p(\text{EB})=0,001$ ;  $p(\text{FU})=0,012$  und Lebensqualität  $p(\text{EB})=0,008$ ;  $p(\text{FU})=0,007$ ). Auffällig ist, dass die jüngeren Altersgruppen ihre Lebensqualität höher einstufen als ihren Gesundheitszustand. Möglicherweise deutet die sehr gute Benotung der Lebensqualität durch die jüngste Altersgruppe darauf

hin, dass diese den größten Unterschied zwischen Gesundheitszustand und Lebensqualität empfindet, und dass zur Lebensqualität zusätzlich weitere Aspekte als die Gesundheit gezählt werden.

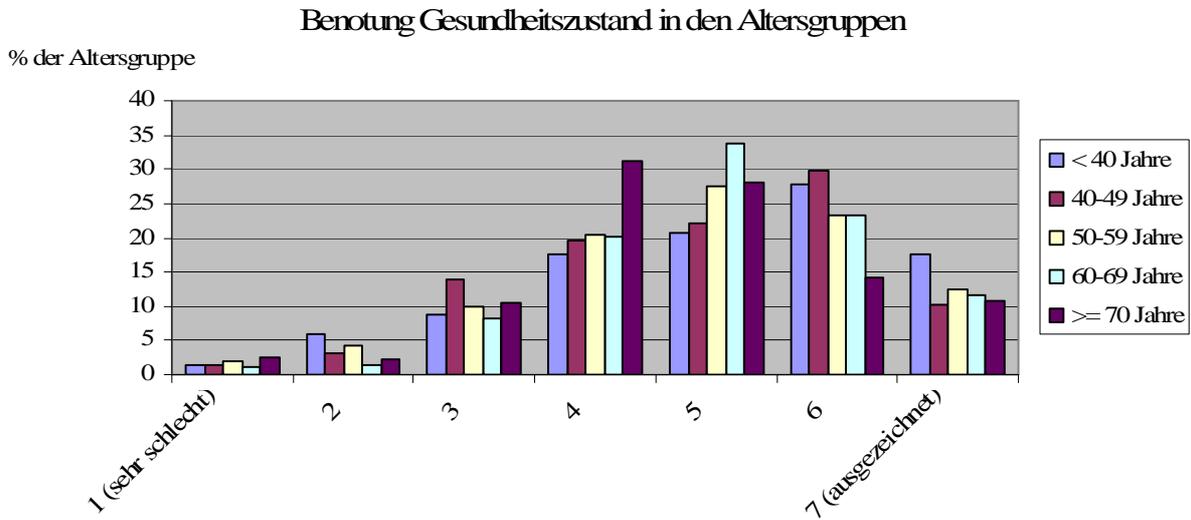


Abbildung 9: Note Gesundheitszustand in den Altersgruppen

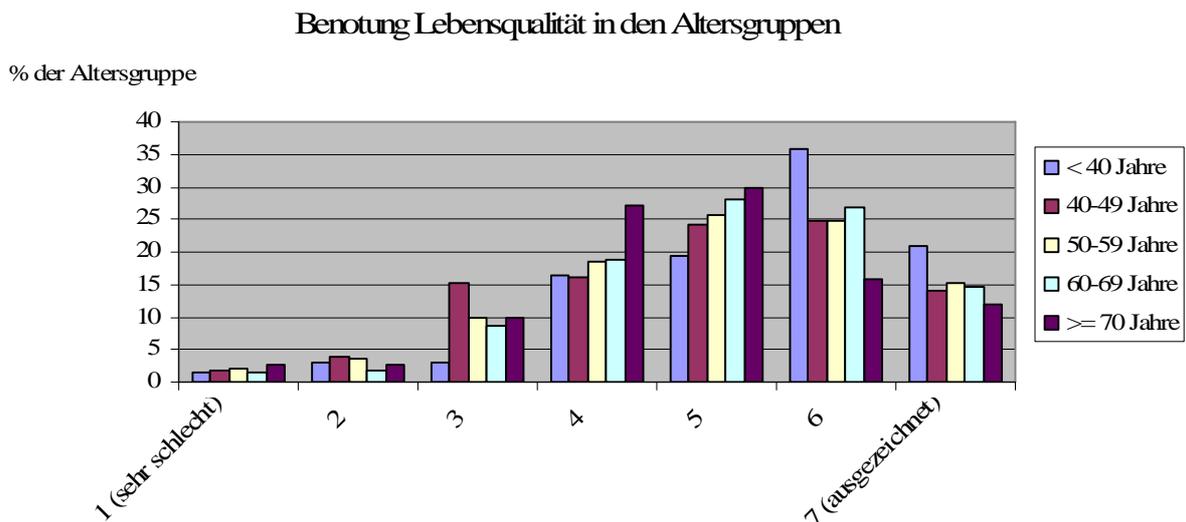


Abbildung 10: Note Lebensqualität in den Altersgruppen

Aufgrund der gezeigten Altersabhängigkeit der Einschätzungen werden folgende Auswertungen altersdifferenziert dargestellt.

### 3.2.2 „Global health status / quality of life“

Die Benotung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität (s. Kapitel 3.2.1) wird auf eine Skala von 0 bis 100 übertragen. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung weisen die Frauen, die auch an der Zweitbefragung teilgenommen haben, einen Wert von 67,2 (+/- 21,7) auf der Skala „global health status / quality of life“ auf. Zwei Jahre später ist der Wert im statistischen Mittel unverändert (67,3 +/- 21,8). Es zeigt sich weder ein statistisch signifikanter Unterschied ( $p > 0,05$ ) noch ein klinisch relevanter Unterschied.

Es fällt auf, dass die Lebensqualität von allen Frauen, die an der Erstbefragung teilgenommen haben, im Mittel leicht schlechter eingeschätzt wird, als von den Frauen, die an beiden Befragungen teilgenommen haben (vgl. Tabelle 2).

Bei Betrachtung der altersabhängigen Einschätzung des „global health status/ quality of life“, lässt sich erkennen, dass diese mit zunehmendem Alter stark abnimmt. Bei einem Unterschied von 10 Punkten wird eine klinische Relevanz angenommen [40], die sich aber zwischen den hier gebildeten Gruppen nicht zeigt. Auch im Verlauf von zwei Jahren sind nur geringe Änderungen der Einschätzungen zu erkennen ( $p > 0,05$ ), die nicht klinisch relevant sind. Bei den 40 bis 49-Jährigen und den 60 bis 69-Jährigen ist, verglichen mit den anderen Altersgruppen, eine tendenzielle Besserung zu beobachten, wobei die Älteren im „Follow-up“ mit Mittelwerten von 69,5 sogar die Einschätzung der Jüngsten erreichen.

**Tabelle 3: „Global health status“ in den OVIS-Kohorten**

Altersgruppen	Erstbefragung		„Follow-up“		p
	N	Mittelwert +/-SD	N	Mittelwert +/- SD	
< 40 Jahre	49	71,1 +/- 23,3	50	69,5 +/- 20,0	0,750
40-49 Jahre	215	66,2 +/- 22,7	216	67,6 +/- 23,3	0,223
50-59 Jahre	332	68,2 +/- 21,9	334	66,9 +/- 21,7	0,228
60-69 Jahre	564	68,2 +/- 20,2	564	69,5 +/- 20,7	0,241
≥ 70 Jahre	235	63,1 +/- 23,0	240	61,6 +/- 22,6	0,192
<b>Gesamt</b>	1395	67,2 +/- 21,7	1404	67,3 +/- 21,8	0,914

Bei der Untersuchung auf Veränderung des „global health status“ im zeitlichen Verlauf wird die Variable in die Unterpunkte „keine klinisch relevante Veränderung“, „klinisch relevante Verschlechterung“ und „klinisch relevante Verbesserung“ aufgeteilt (s. Tabelle 4).

Bei insgesamt knapp 50% der Befragten zeigt sich keine klinisch relevante Veränderung, das Ausmaß der Veränderung liegt bei weniger als 10 Punkten. Die andere Hälfte teilt sich bei der Gesamtbetrachtung in jeweils rund 25% Verschlechterung bzw. Verbesserung auf. Bei den mittleren Altersgruppen der 40 bis 69-Jährigen zeigen sich die wenigsten Veränderungen. Die jüngsten und die ältesten Frauen geben prozentual die häufigsten Veränderungen an (55,1% bei < 40 Jahre; 55,8% bei ≥ 70 Jahre). In beiden Altersgruppen überwiegen die Anteile an Verschlechterung deutlich. Im Chi-Quadrat-Test ergibt sich mit  $p=0,215$  kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Variablen.

Tabelle 4: klinisch relevante Veränderung des „global health status“

Altersgruppen (bei EB)	keine klinisch relevante Veränderung	klinisch relevante Verschlechterung	klinisch relevante Verbesserung	Gesamt
	N (Anteil in %)	N (Anteil in %)	N (Anteil in %)	N (100%)
< 40 Jahre	22 (44,9%)	15 (30,6%)	12 (24,5%)	49
40-49 Jahre	105 (49,3%)	48 (22,5%)	60 (28,2%)	213
50-59 Jahre	163 (49,4%)	89 (27,0%)	78 (23,6%)	330
60-69 Jahre	292 (52,9%)	121 (21,9%)	139 (25,2%)	552
≥ 70 Jahre	100 (44,2%)	70 (31,0%)	56 (24,8%)	226
<b>Gesamt</b>	682 (49,8%)	343 (25,0%)	345 (25,2%)	1370

Im Vergleich mit Tabelle 21 (s. unten) ergibt sich trotz der hier gezeigten Ergebnisse der Eindruck, dass der Aspekt „Alter“ möglicherweise nicht allein von Bedeutung ist, da das Alter einen Confounder für Komorbidität oder veränderte Krankheitsverläufe darstellen kann.

### 3.3 Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

Für den Vergleich der Lebensqualität der OVIS-Kohorten wird mit der Allgemeinbevölkerung eine indirekte Altersstandardisierung vorgenommen.

#### 3.3.1 Funktionsskalen

Im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung werden die Funktionsskalen vom befragten Patientenkollektiv schlechter eingeschätzt. Nur beim „global health status/ quality of life“ ist ein umgekehrtes Verhalten zu beobachten. Dies gilt sowohl für die Erst- als auch für die Zweitbefragung (Abbildung 11 und 12).

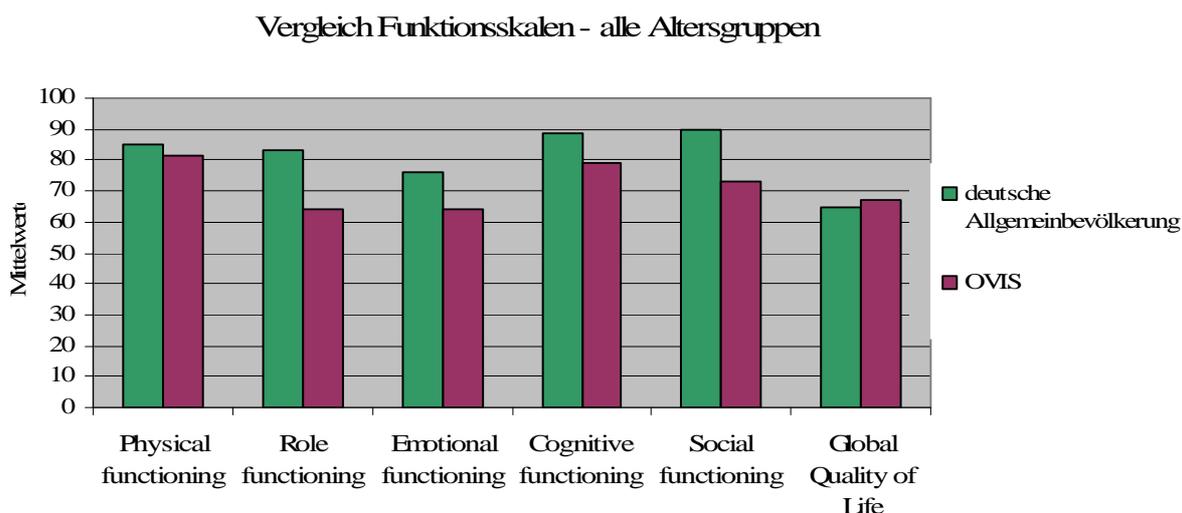


Abbildung 11: Vergleich Funktionsskalen – alle Altersgruppen

## Vergleich FU Funktionsskalen - alle Altersgruppen

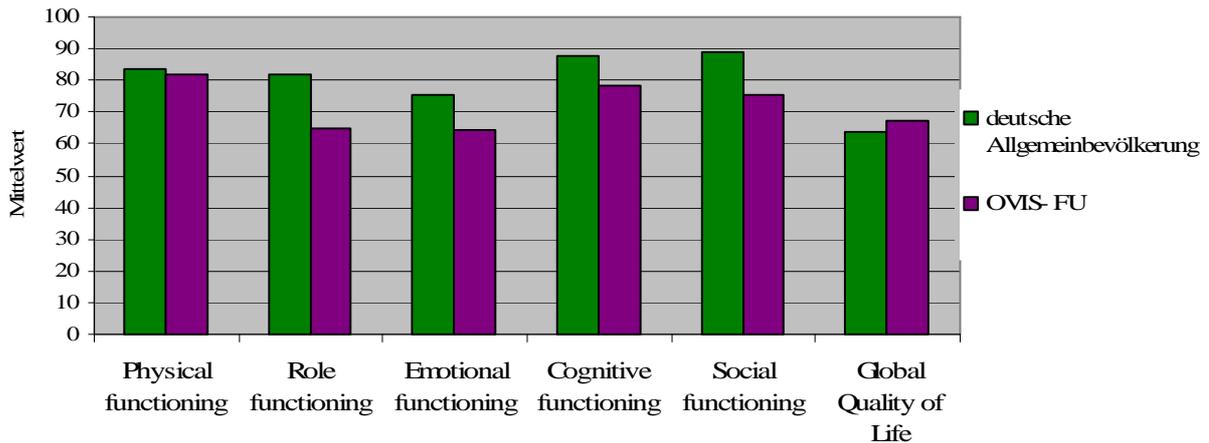


Abbildung 12: Vergleich FU Funktionsskalen – alle Altersgruppen

Klinisch relevante Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung zeigen sich für die Skalen „role functioning“, „emotional functioning“, „social functioning“ bei der Erstbefragung, wobei OVIS-Patienten ihre Lebensqualität in diesen Bereichen schlechter einschätzen. Bei der Zweitbefragung bleiben die klinisch relevanten Unterschiede bestehen, sind aber etwas geringer ausgeprägt, d.h., dass sich im zeitlichen Verlauf über die Dauer von 2 Jahren die Bewertungen kaum verändert haben. Die Patientinnen fühlen sich nach wie vor in verschiedenen Bereichen des Lebens leicht eingeschränkt. Die Annäherung an die Einschätzungen der gesunden Allgemeinbevölkerung geht langsam voran. Vor allem die Fähigkeit zu sozialem Rollenhandeln, welche den am meisten ausgeprägten Unterschied zur Allgemeinbevölkerung zeigt, benötigt offensichtlich längere Zeit zur Regeneration.

### 3.3.2 „Global health status/ quality of life“

Erwartungsgemäß gibt die gesunde deutsche Allgemeinbevölkerung im zeitlichen Verlauf (und dem Alterungsprozess entsprechend) eine schlechter werdende Lebensqualität an, wobei sich im Mittel zuerst 64,7 (Altersadjustierung auf die Altersverteilung der OVIS-Kohorte zum ersten Befragungszeitpunkt), zwei Jahre später 63,8 Punkte auf der Skala ergeben (Altersadjustierung auf die Altersverteilung der OVIS-Kohorte zum zweiten Befragungszeitpunkt).

Bei der Erstbefragung der Brustkrebspatientinnen zeigt sich im Mittel ein Wert von 67,2 auf der Skala „global health status / quality of life“. Zwei Jahre später zeigt die Berechnung mit einem Wert von 67,3 nur einen minimalen, weder klinisch, noch statistisch relevanten Unterschied. Zu beiden Befragungszeitpunkten ist eine deutliche Altersabhängigkeit zu erkennen (Tabelle 3).

Die Veränderung im zeitlichen Verlauf ist nicht klinisch relevant. Auch die Unterschiede der Einschätzungen zwischen den Gesunden und den Kranken sind nicht klinisch relevant (Abbildung 12). Allerdings weisen sie deutlich auf das oben erwähnte Zufriedenheitsparadox hin.

Die gesunde Allgemeinbevölkerung schätzt ihren „global health status“ schlechter ein als schwerkranke Menschen. Ein gewisses Maß an Morbidität in der gesunden Bevölkerung ist sicher vorhanden und anscheinend derartig ausgeprägt, dass die Einschätzungen des „global health status“ im „Follow-up“ zwischen den befragten Gruppen noch mehr divergieren.

### 3.3.3 Symptomskalen

Bei Betrachtung der Bewertung der Symptomskalen fällt auf, dass die Patientinnen alle Symptome eindeutig stärker beurteilen. Besonders die Probleme, die auch in der Allgemeinbevölkerung stark vertreten sind, wie „fatigue“, „pain“, „dyspnoea“, „insomnia“ werden im Rahmen der Krebserkrankung intensiver wahrgenommen (Abbildung 13). Klinisch relevante Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung zeigen sich nicht bei den erwarteten Aspekten „pain“, „nausea and vomiting“, „constipation“, „diarrhoea“ und „appetite loss“. Bei „fatigue“, „dyspnoea“, „insomnia“ und „financial difficulties“ sind die Unterschiede mit mehr als 10 Punkten Differenz deutlich zu erkennen (Abbildung 13 und 14).

Vergleich Symptomskalen - alle Altersgruppen

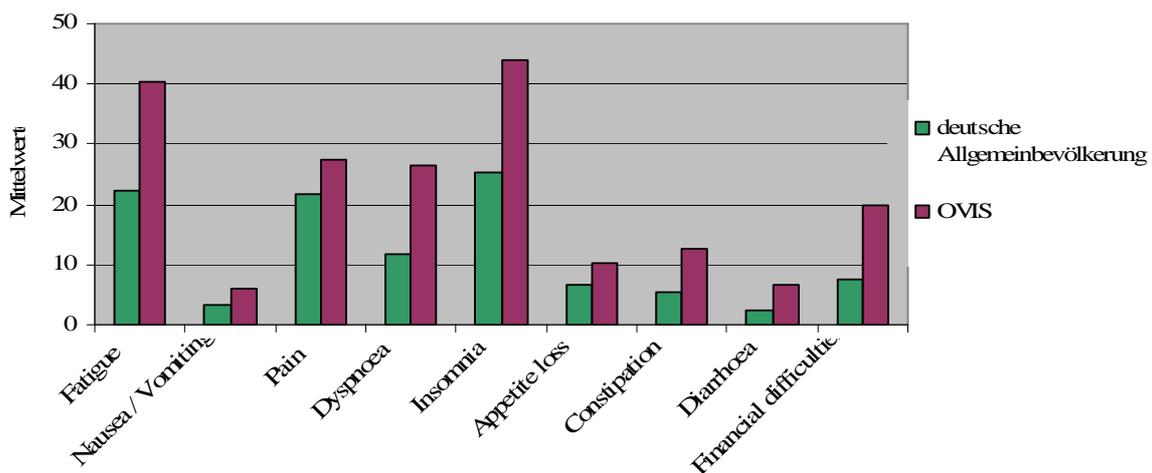


Abbildung 13: Vergleich Symptomskalen – alle Altersgruppen

Vergleich FU Symptomskalen - alle Altersgruppen

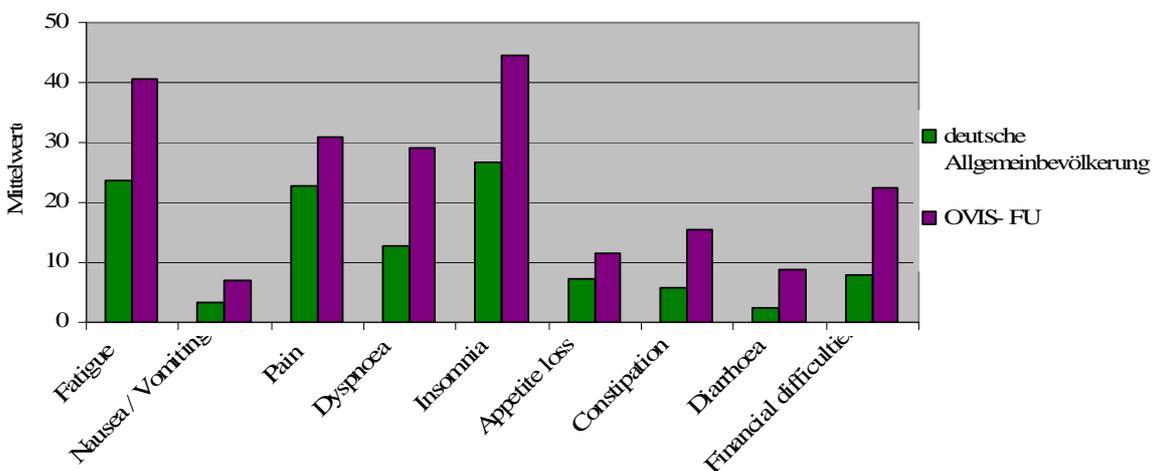


Abbildung 14: Vergleich FU Symptomskalen – alle Altersgruppen

Die Betrachtung im zeitlichen Verlauf zeigt, dass sich auch bei den Symptomskalen in den zwei Jahren bis zum „Follow-up“ kaum etwas verändert hat (keine statistische Signifikanz oder klinische Relevanz). Die zum Zeitpunkt der Erstbefragung bestehenden klinisch relevanten Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung sind noch vorhanden. Offensichtlich leiden viele Patientinnen immer noch an Nebenwirkungen ihrer Therapie (Abbildung 14).

**Tabelle 5: Zusammenfassung der Einschätzung von Funktions- und Symptomskalen OVIS-Erstbefragung / „Follow-up“; Mittelwerte**

	Alterskategorien									
	< 40 Jahre		40-49 Jahre		50-59 Jahre		60-69 Jahre		≥ 70 Jahre	
	EB	FU	EB	FU	EB	FU	EB	FU	EB	FU
<b>C30-SKALEN</b>										
Global health status	71,1	69,5	66,2	67,6	68,2	66,9	68,2	69,5	63,1	61,6
Physical functioning	89,2	89,5	84,3	86,3	82,9	83,7	81,9	82,4	74,4	72,3
Role functioning	73,0	72,0	64,3	66,6	61,6	63,4	65,3	67,3	60,8	58,6
Emotional functioning	64,4	65,0	55,9	57,9	59,4	59,5	66,8	68,0	70,5	69,2
Cognitive functioning	84,0	83,0	71,3	71,6	76,4	77,6	81,1	80,5	83,1	80,3
Social functioning	71,3	69,7	64,6	65,4	68,6	71,3	76,1	79,9	79,7	81,2
Fatigue	34,1	35,7	40,4	40,5	41,2	40,6	39,7	37,9	41,2	47,5
Nausea & Vomiting	4,3	5,0	5,3	7,8	5,9	7,0	7,0	6,5	4,9	8,2
Pain	25,3	26,7	28,6	32,9	28,5	32,4	27,3	29,6	24,7	31,0
Dyspnoea	14,0	19,3	20,8	22,8	26,5	27,4	27,6	29,8	32,3	38,9
Insomnia	32,7	32,0	44,9	45,3	50,9	51,5	42,0	42,4	41,5	42,3
Appetite Loss	6,0	8,7	8,8	10,7	11,2	11,0	10,1	10,9	11,3	15,0
Constipation	8,7	4,0	10,6	11,2	8,2	12,8	15,8	18,2	14,6	19,3
Diarrhoea	3,3	5,4	5,9	10,2	5,8	8,7	8,1	8,1	5,4	9,0
Financial Difficulties	26,1	29,9	32,3	31,0	27,2	27,9	14,2	17,2	10,6	18,4
<b>BR23 Skalen</b>	<i>siehe nächste Seite</i>									

	Alterskategorien									
	< 40 Jahre		40-49 Jahre		50-59 Jahre		60-69 Jahre		≥ 70 Jahre	
	EB	FU	EB	FU	EB	FU	EB	FU	EB	FU
<b>BR23 SKALEN</b>										
Body image	69,1	72,4	67,1	69,2	72,5	71,6	78,7	79,9	82,2	81,0
Sexual functioning	49,6	44,3	38,6	36,4	35,4	35,3	28,8	28,9	14,2	11,6
Sexual enjoyment	82,4	75,6	71,2	69,2	68,6	62,9	66,5	61,8	77,3	66,7
Future perspective	45,9	50,7	43,9	47,3	44,5	46,8	48,2	56,2	51,5	55,7
Systemic therapy side effects	19,9	19,7	26,7	29,2	28,2	28,8	29,1	27,2	23,8	26,1
Breast symptoms	26,1	17,9	23,3	22,9	24,3	22,2	23,2	20,2	19,7	16,8
Arm symptoms	28,2	26,1	32,3	32,3	33,5	33,7	32,1	30,6	30,4	32,1
Upset by hairloss	66,7	61,1	58,6	57,1	59,1	49,0	60,2	51,9	54,8	48,2

### 3.4 Lebensqualität in Abhängigkeit von versorgungsunabhängigen Confoundern

#### 3.4.1 Alter

Bei der Betrachtung der Altersgruppen zeigen sich inhomogene Einschätzungen (differierende Mittelwerte) auf den Funktions- und Symptomskalen (Abbildung 15).

Funktionsskalen - Altersgruppen

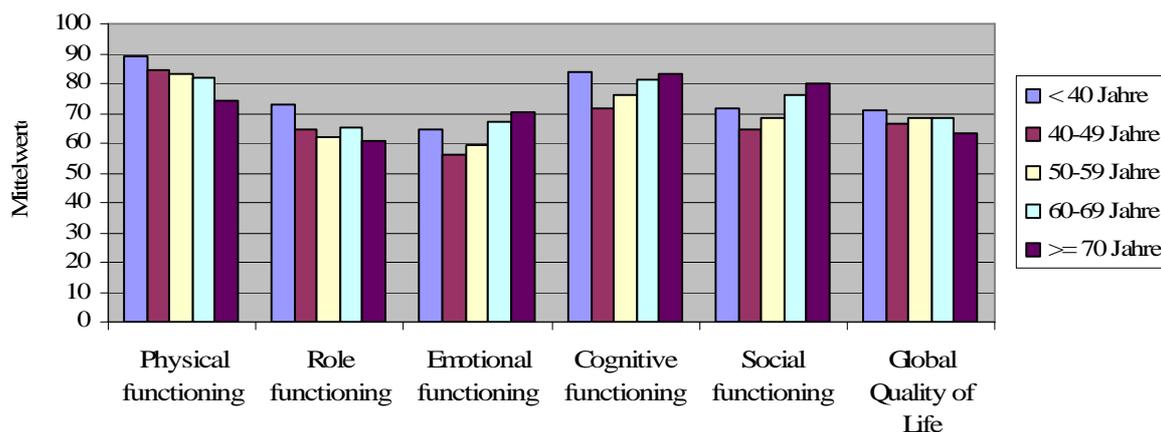


Abbildung 15: Funktionsskalen – Altersgruppen

Wie erwartet, scheinen die Frauen der jüngsten Altersgruppe die geringsten Probleme mit dem Aspekt „physical functioning“ zu haben. Eine kontinuierliche Abnahme mit dem Alter ist hier zu erkennen.

Mit Ausnahme der „role functioning“, die auch von den Ältesten im Altersgruppenvergleich gering eingeschätzt wird, zeigen die anderen Funktionsskalen die geringsten Bewertungen in

den Altersgruppen zwischen 40 und 59 Jahren. Möglicherweise nimmt hier die hormonelle Umstellung im Rahmen der Menopause Einfluss, so dass die Rolle als Frau, die sozialen Funktionen, Emotionen und auch kognitive Funktionen weniger ausgelebt werden können.

Erstaunlicherweise beurteilen die Jüngsten und die Ältesten die kognitive Funktion beinahe gleich; das emotionale und soziale Leben kann anscheinend von den Ältesten am meisten genossen werden.

Symptomskalen - Altersgruppen

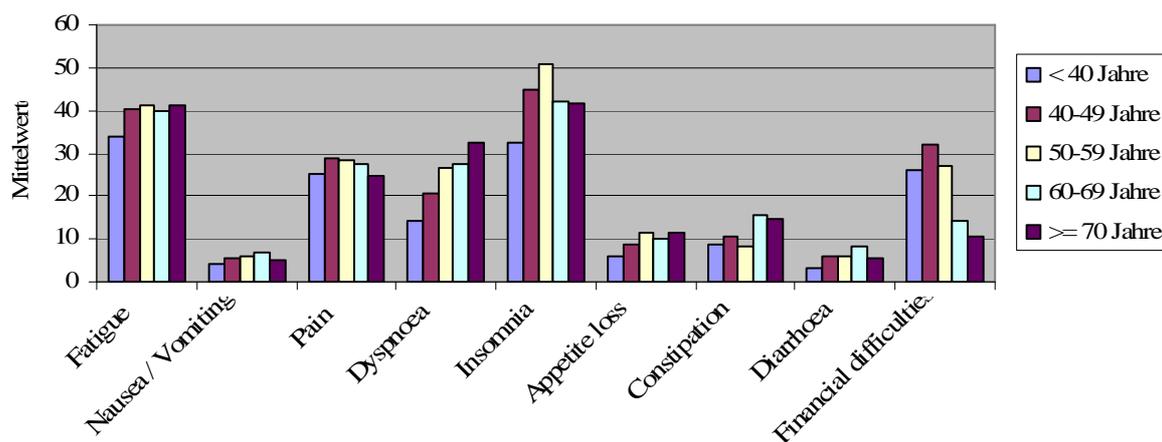


Abbildung 16: Symptomskalen – Altersgruppen

Die befragten Frauen zeigen eindeutig stärker ausgeprägte Symptome als die gesunde Allgemeinbevölkerung (Abbildung 14). Bei der Betrachtung der einzelnen Altersgruppen zeigt sich, dass die Gruppen der 40 bis 59-Jährigen den Einschätzungen nach am stärksten von Schlaflosigkeit und Schmerzen betroffen sind. Bei den Punkten Ermüdungssyndrom (Fatigue) und Kurzatmigkeit geben die ältesten Patientinnen die größten Probleme an, genau so in allen Punkten, die mit dem Gastrointestinaltrakt und der Verdauung zusammenhängen. Allerdings sind Durchfall, Verstopfung, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Erbrechen Aspekte, welche, wie bereits oben erwähnt, von geringerer Bedeutung sind. Bei dem Symptom „constipation“ jedoch liegt beinahe ein klinisch relevanter Unterschied zur Allgemeinbevölkerung vor (Mittelwert OVIS-EB: 13,6, Allgemeinbevölkerung EB: 5,5; OVIS-FU: 15,5, Allgemeinbevölkerung FU: 5,8). Die jüngsten Frauen schätzen alle Symptomskalen im Altersgruppenvergleich am geringsten ein.

Eine Ausnahme, welche eigentlich kein Symptom darstellt, aber dennoch als „single-item“ im Rahmen dieser Frage behandelt wird, ist der Aspekt der „financial difficulties“. Vor allem bei den drei jüngsten Altersgruppen treten finanzielle Schwierigkeiten während der Krebserkrankung auf. Es liegt die Vermutung nahe, dass dies eventuell mit einem Verlust der Arbeitsstelle durch den langen, krankheitsbedingten Ausfall zusammenhängen könnte. Unterstützt wird die

Vermutung auch dadurch, dass die über 60-Jährigen und daher oft in Rente lebenden oder pensionierten Frauen kaum finanzielle Schwierigkeiten angeben. Dieser Aspekt wird weiter unten (Kapitel 1.5.2) genauer untersucht.

Wegen der gezeigten Altersabhängigkeit der Einschätzungen werden die folgenden Auswertungen altersdifferenziert dargestellt.

### 3.4.2 TNM

Es stellt sich die Frage, ob die TNM-Klassifikation (s. Anhang), also der Schweregrad der Erkrankung Auswirkungen auf die Einschätzung des Gesundheitszustandes und die Lebensqualität hat. Da allerdings die meisten befragten Patientinnen lokal begrenzte Tumoren aufweisen (Abbildung 17), wäre eine derartige Betrachtung (lokale Tumoren vs. metastasierte Tumoren) statistisch nicht sinnvoll. Zwischen den Altersgruppen ergeben sich bezüglich des Stagings im Chi-Quadrat-Test keine signifikanten Unterschiede ( $p > 0,05$ ). Eine Klassifikation der Frauen in Tis/T1 versus T2 oder höher zeigt, dass Frauen mit größeren Tumoren ihre Lebensqualität nur geringfügig schlechter einschätzen als Frauen mit kleineren Tumoren (T1/is Erstbefragung: 67,9; Zweitbefragung: 67,8; T2 oder höher: 65,9 und 66,2).

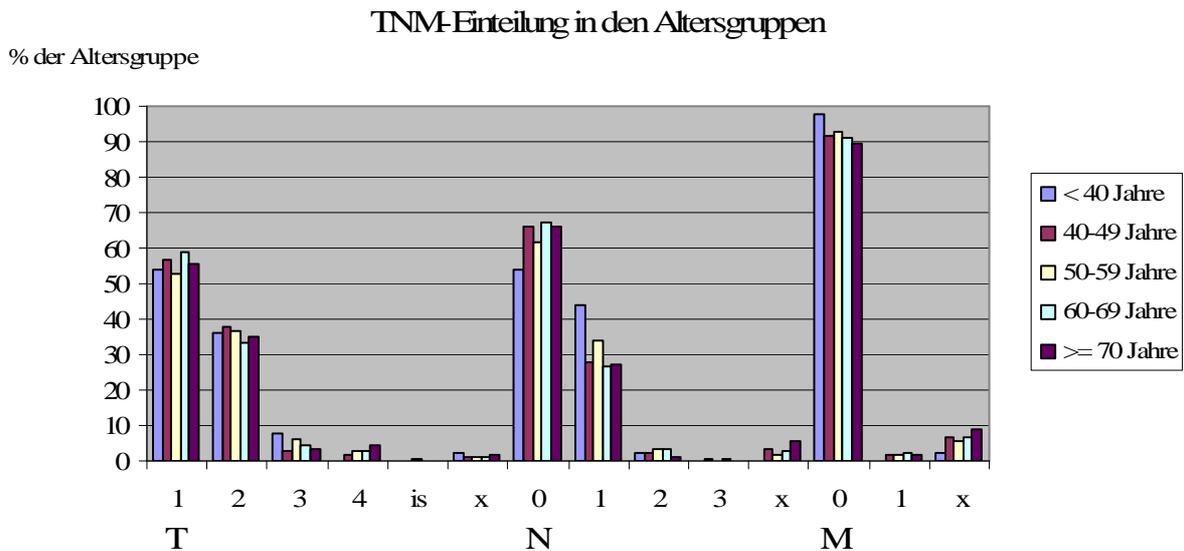


Abbildung 17: TNM- Einteilung

### 3.4.3 Region

Der Wohnort könnte sich auf die Verfügbarkeit einer adäquaten medizinischen Versorgung auswirken. Deshalb wird im Folgenden betrachtet, wie gut die Patientinnen ihren Arzt erreichen können.

Die befragte Kohorte ist fast gleichmäßig im ländlichen und städtischen Raum Schleswig-Holsteins verteilt. Zwischen den Altersgruppen bestehen keine signifikanten Unterschiede,

tendenziell sind von den Befragten mehr Jüngere auf dem Land, mehr Ältere in den Städten zu finden (Tabelle 6).

Insgesamt geben von 1426 Frauen nur 54 (3,8%) an, keinen Hausarzt zu haben, davon sind 74,1% im städtischen Raum zu finden. Der Median für die Wegzeit zum Arzt liegt bei 10 Minuten, wobei keine signifikanten Unterschiede zwischen den Bewohnerinnen der verschiedenen Gegenden zu finden sind (Land: 13,7 +/- 13,0 Minuten; Stadt: 14,1 +/- 10,8 Minuten). Die Wartezeit beim Arzt erstreckt sich von 0-180 Minuten bei einem Median von 30 Minuten. Auch hier sind keine signifikanten Unterschiede zwischen ländlich (32,4 +/- 23,3 Minuten) und städtisch (32,2 +/- 23,0 Minuten) zu erkennen. Bezüglich der Qualität der ärztlichen Versorgung ähneln sich die Einschätzungen der Patientinnen ebenfalls. Den meisten konnte ein Gefühl ausreichender und verständlicher Information durch ihren Arzt vermittelt werden; nur ein geringer Prozentsatz ist damit völlig unzufrieden (Information nicht ausreichend; unverständlich: ländlich 1,7%; 1,6%, städtisch 1,7%; 1,0 %). Die erkennbare Tendenz, der geringeren Zufriedenheit im ländlichen Bereich ist auch in der verfügbaren Zeit des Arztes zu erkennen (nicht zufrieden: ländlich 2,2%, städtisch 1,4%).

**Tabelle 6: Raumordnungskategorie**

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
<b>Raumordnungs-kategorie</b>	<b>ländlich</b>	Anzahl	30	109	173	265	129	706
		% der Altersgruppe	60,0	50,0	51,5	46,0	50,6	49,2
	<b>städtisch</b>	Anzahl	20	109	163	311	126	729
		% der Altersgruppe	40,0	50,0	48,5	54,0	49,4	50,8
<b>Gesamt</b>		Anzahl	50	218	336	576	255	1435
		% der Altersgruppe	100					100

### 3.4.4 Schicht

Der Schichtindex nach Deck und Röckelein kommt zustande, indem die drei Variablen Schulbildung, Berufsstatus und Einkommen mit Punktwerten belegt werden und durch Addition einen Summenindex bilden. Die Unterschicht erhält 3, die Mittelschicht zwischen 4 und 6 und die Oberschicht zwischen 7 und 9 Punkte [11].

**Tabelle 7: Schichtzugehörigkeit**

		Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
		< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
<b>Unter-schicht</b>	Anzahl	3	11	30	93	63	200
	% der Altersgruppe	6,0	5,1	9,0	16,7	27,2	14,4
<b>Mittel-schicht</b>	Anzahl	33	140	237	395	144	949
	% der Altersgruppe	66,0	65,1	71,4	71,0	62,1	68,5
<b>Ober-schicht</b>	Anzahl	14	64	65	68	25	236
	% der Altersgruppe	28,0	29,8	19,6	12,2	10,8	17,0
<b>Gesamt</b>	Anzahl	50	215	332	556	232	1385
	% der Altersgruppe	100					100

Die Mittelschicht ist in allen Alterskategorien am stärksten vertreten (Tabelle 7). Insgesamt macht sie fast 70% aus. Die Verbleibenden knapp 30% halbieren sich nahezu in Ober- und Unterschicht. Mit steigender sozialer Schichtzugehörigkeit ist eine höhere Einstufung der globalen Gesundheit und Lebensqualität zu beobachten (Tabelle 8). Dies gilt sowohl für die Erstbefragung als auch für die „Follow-up“-Befragung.

**Tabelle 8: Einschätzung des „global health status“ entsprechend der Schichtzugehörigkeit**

<b>Schichtindex nach Deck und Röckelein</b>	<b>„Global health status“ (EB)</b>	<b>„Global health status“ (FU)</b>
<b>Unterschicht N</b>	193	191
Mittelwert +/- SD	64,4 +/- 23,6	64,7 +/- 23,2
<b>Mittelschicht N</b>	934	938
Mittelwert +/- SD	66,6 +/- 21,5	66,4 +/- 21,5
<b>Oberschicht N</b>	233	234
Mittelwert +/- SD	71,3 +/- 19,3	72,0 +/- 21,4
<b>Gesamt N</b>	1360	1363
Mittelwert +/- SD	67,1 +/- 21,5	67,1 +/- 21,8

### 3.4.5 Krankenversicherung

Die Versicherungsart könnte den Therapieverlauf beeinflussen, zum Beispiel durch eine qualitativ höherwertige Chefarztbehandlung, Unterbringung im Einzelzimmer oder bevorzugte Behandlung im niedergelassenen Bereich. Diese Umstände könnten sich auf die Empfindung und Einschätzung der Lebensqualität der Patientinnen auswirken.

Insgesamt sind von allen betrachteten Patientinnen 85,9% gesetzlich krankenversichert (Tabelle 9). Zwischen den Altersgruppen besteht kein signifikanter Unterschied. Dem entsprechend bleiben insgesamt bei knapp 10 %, die nicht eindeutig zu einer Versicherungsart zuzuordnen sind bzw. die Frage nicht beantwortet haben, nur noch 4,1% privat Versicherte übrig. Tendenziell ist zu erkennen, dass sich mehr jüngere als ältere Patientinnen eine private Krankenversicherung leisten, was möglicherweise mit der oben gezeigten stärker ausgeprägten Zugehörigkeit zur Oberschicht zusammenhängen könnte. Bei genauer Betrachtung zeigt sich, dass die wenigen Privatversicherten in der befragten Kohorte ausschließlich in der Mittel- und Oberschicht zu finden sind.

Aufgrund der ungleichen Verteilung der gesetzlich bzw. privat krankenversicherten Patientinnen wird diese Variable für die weitere Darstellung nicht berücksichtigt.

**Tabelle 9: Versicherungsart**

		Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
		< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
<b>GKV</b>	Anzahl	40	188	281	503	221	1663
	% der Altersgruppe	80,0	86,2	83,6	87,3	86,7	85,9
<b>PKV</b>	Anzahl	2	13	17	19	8	59
	% der Altersgruppe	4,0	6,0	5,1	3,3	3,1	4,1
<b>nicht zuordnen</b>	Anzahl	8	17	37	45	21	128
	% der Altersgruppe	16,0	7,8	11,0	7,8	8,2	8,9
<b>nicht beantwortet</b>	Anzahl	0	0	1	9	5	15
	% der Altersgruppe	0	0	0,3	1,6	2,0	1,0
<b>Gesamt</b>	Anzahl	50	218	336	576	255	1435
	% der Altersgruppe	100					100

### 3.4.6 Berufliche Veränderung während der Erkrankung

Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung ist zu erkennen, dass die befragten Patientinnen häufiger finanzielle Probleme haben (s. Abbildungen 13 und 14). Über ein Viertel der Befragten, nämlich 26,4%, berichten über eine Änderung ihrer beruflichen Stellung. In allen drei Altersgruppen die aktiv am Arbeitsleben teilnehmen, also bei den unter 60-Jährigen, änderte sich die berufliche Stellung in circa 40%. Genau diese Altersgruppen geben die ausgeprägten finanziellen Probleme an (s. Tabelle 10).

Ein Zusammenhang zwischen den beiden Variablen kann mit dem Chi-Quadrat-Test nach Pearson mit  $p=0,001$  bewiesen werden.

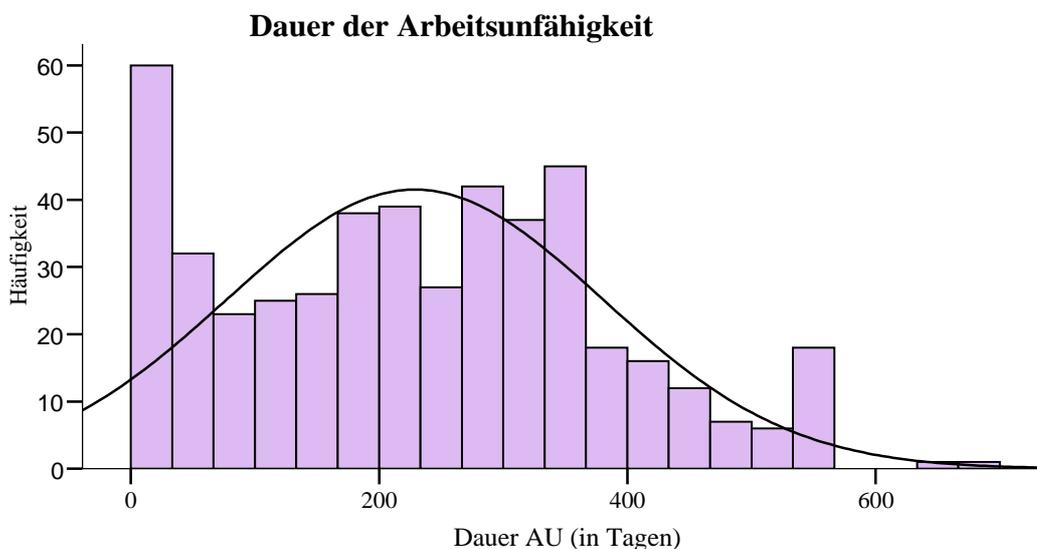
**Tabelle 10: Veränderung der beruflichen Stellung**

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
<b>Veränderung berufliche Stellung</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	29	124	186	337	166	842
		% der Altersgruppe	60,4	59,6	58,5	84,0	98,2	73,6
	<b>Ja</b>	Anzahl	19	84	132	64	3	302
		% der Altersgruppe	39,6	40,4	41,5	16,0	1,8	26,4
<b>Gesamt</b>		Anzahl	48	208	318	401	169	1144
		% der Altersgruppe	100					100

### 3.4.7 Dauer der Arbeitsunfähigkeit

Neben chronischen Folgeerscheinungen des Mamma-Karzinoms wie zum Beispiel ödematöse Arme, welche möglicherweise den vorher ausgeübten Beruf nicht mehr erlauben, könnte die Dauer der Arbeitsunfähigkeit die Veränderung der beruflichen Stellung beeinflussen.

Die Dauer der Arbeitsunfähigkeit während der Erkrankung reicht beim befragten Kollektiv von 0 bis 700 Tage (Abbildung 18). Im Mittel liegt sie für alle Patientinnen bei 228,8 Tagen. Leider wurde diese Frage nur von insgesamt 32,8% der Befragten beantwortet. Deshalb ist die Auswertung bezogen auf die Altersgruppen kaum repräsentativ. Auffallend ist dennoch, dass die Altersgruppe der 50 bis 59-Jährigen die längsten Krankheitszeiten aufweisen.



**Abbildung 18: Dauer Arbeitsunfähigkeit**

### 3.4.8 Auswirkungen einer Partnerschaft oder Ehe auf die Zufriedenheit (globale Lebensqualität, Emotionsskalen) während einer Krebserkrankung

Bei der Betrachtung der einzelnen Altersgruppen bestätigt sich die Hypothese, dass die Häufigkeiten der Partnerschaften mit steigendem Alter abnehmen (Tabelle 11). Es besteht ein signifikanter Unterschied ( $p < 0,001$ ); die Altersgruppe der über 70-Jährigen lebt mit 52,0% deutlich öfter allein als die Jüngeren. Die Altersgruppen der unter 40-Jährigen bis zu den 69-Jährigen leben im Mittel zu 83,3% in einer (festen) Beziehung.

Interessanterweise sind es aber nicht die ältesten Frauen, die ihre Lebensqualität in den Bereichen des sozialen Zusammenlebens am Schlechtesten einschätzen. Gerade bei den sozialen und emotionalen Funktionen geben sie, wie oben gezeigt (s. Tabelle 4; Abbildung 15), die besten Beurteilungen ab. Da besonders die 40 bis 59-Jährigen die schlechtesten Einschätzungen der meisten Funktionsskalen zeigten, diese aber fast gleich häufig wie die beiden anderen Altersgruppen der unter 40 und 60-69 Jahre alten Frauen in einer Partnerschaft leben, ist hier kein direkter Zusammenhang zu finden.

**Tabelle 11: Lebenspartner**

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
<b>Verheiratet/ lebt mit Lebens- partner</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	5	45	46	124	132	352
		% der Altersgruppe	10,0	20,6	13,7	21,6	52,0	24,6
	<b>Ja</b>	Anzahl	45	173	290	451	122	1081
		% der Altersgruppe	90,0	79,4	86,3	78,4	48,0	75,4
<b>Gesamt</b>		Anzahl	50	218	336	575	254	1433
		% der Altersgruppe	100					100

## 3.5 Lebensqualität in Abhängigkeit von der medizinischen Versorgung

### 3.5.1 Therapie

Die Wahl der richtigen Therapie basiert auf der TNM-Einteilung und entscheidet u.a. über das „outcome“ der Patientinnen. Gerade beim Mamma-Karzinom geht es dabei aber nicht nur um das Überleben, sondern auch darum, die Identität einer Frau zu bewahren.

Therapieauswahl in den Altersgruppen

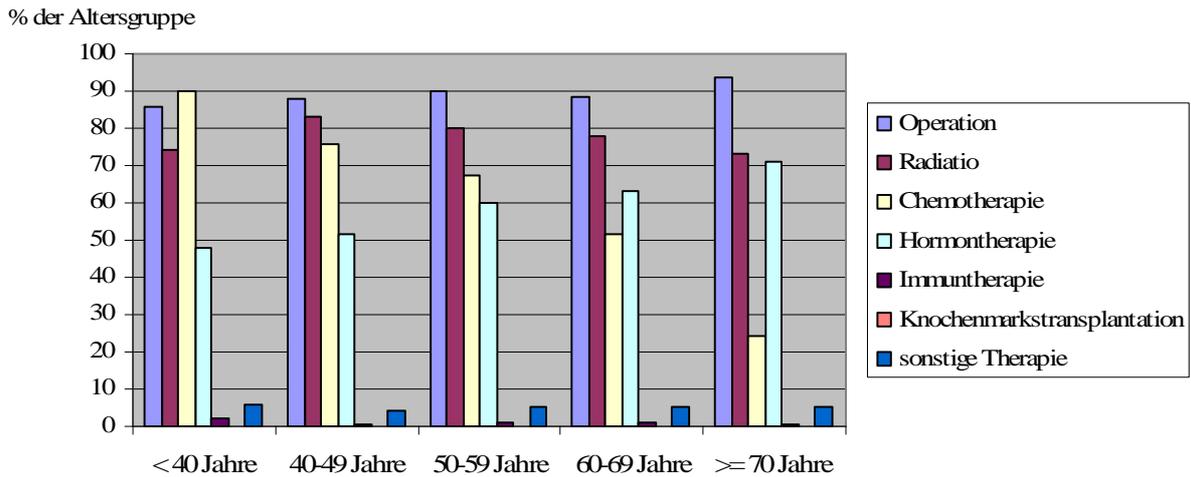


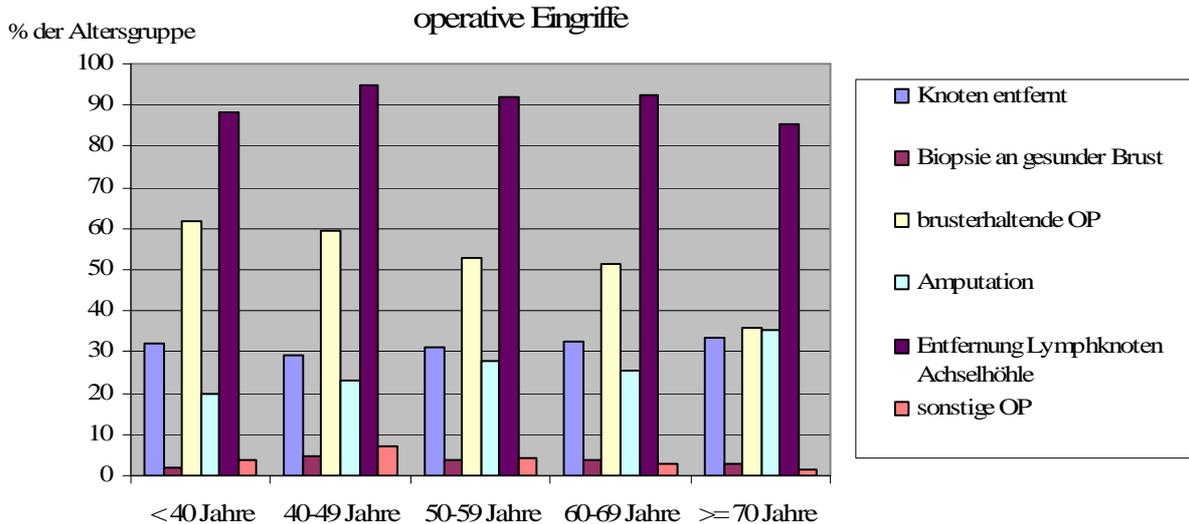
Abbildung 19: Therapieauswahl

In der altersabhängigen Verteilung der Therapiemöglichkeiten ist zu erkennen, dass in allen Altersgruppen hauptsächlich die klassische Kombination aus Operation, Bestrahlung und Chemotherapie gewählt wurde (Abbildung 19). Ein deutlicher altersabhängiger Trend ist nur für die Chemotherapie zu sehen: Mit steigendem Alter erhalten weniger Frauen eine Chemotherapie. In mehr als drei Viertel aller Fälle (78,2%) wurde eine Bestrahlung durchgeführt. Lediglich die über 70-Jährigen und die unter 40-Jährigen nahmen mit einem etwas geringeren Prozentsatz von 72,9% und 74,0% teil, die mittleren Altersgruppen waren mit Werten zwischen 78,0% und 83,0% stärker vertreten. Zusätzlich wurde die Möglichkeit der Hormontherapie von allen Gruppen in Anspruch genommen, allerdings zeigt sich eine altersabhängige Zunahme der Anwendung. Immuntherapie wurde insgesamt nur von 0,9% aller Patientinnen genutzt. Auch vernachlässigbar gering war die Zahl der Knochenmarkstransplantationen mit 0,3% insgesamt. 5,1% nutzten die Möglichkeiten anderer, nicht näher beschriebener Therapien. In wie weit die Therapie einen kurativ adjuvanten bzw. neoadjuvanten oder palliativen Ansatz hatte, ist aus den Fragebögen nicht zu erkennen.

Aus den im Krebsregister vorliegenden Daten gehen andere Angaben hervor, als aus den von den Frauen direkt beantworteten Fragen. Von allen gemeldeten Frauen war bei knapp 90% (89,1% bzw. bei an beiden Befragungen teilnehmenden Frauen = 99,6%) ein operativer Eingriff angegeben. Die Häufigkeit nimmt mit steigendem Alter kontinuierlich zu, wobei die Jüngsten zu 85,5%, die Ältesten zu 91,8% operiert wurden.

Die Diskrepanz zwischen den Angaben zu den Therapieverfahren im Krebsregister und den Patientenfragebögen ist möglicherweise im Meldeverhalten der Ärzte bzw. den Meldungen an das Krebsregister begründet. So sind nicht alle Melder über den gesamten Therapieplan informiert.

Bei der Frage „Welche Operation wurde bei Ihnen durchgeführt?“ gaben im Fragebogen insgesamt 98,2% an (nur 0,3% haben diese Frage nicht beantwortet), dass eine Operation im Rahmen der Therapie stattgefunden hatte. Insgesamt wurden bei 31,9% Knoten entfernt, 3,6% erhielten eine Biopsie an der gesunden Brust, 50,6% eine brusterhaltende OP, in 27,2% war eine Amputation der Brust notwendig, bei 91,4% mussten Lymphknoten aus der Achselhöhle entfernt werden, 3,5% erhielten eine sonstige OP.



**Abbildung 20: operative Eingriffe**

Bei der Betrachtung der Aufteilung dieser Eingriffe in den Altersgruppen fällt auf, dass jüngere Frauen eher brusterhaltend operiert werden, bei älteren Frauen eher eine Mamma-Abtatio durchgeführt wird. Nur 35,7% der Frauen über 70 Jahre wurden brusterhaltend operiert. Die anderen Operationen sind in den Altersgruppen kaum unterschiedlich verteilt.

Vor allem bei den Frauen unter 60 Jahren werden auch „sonstige Operationen“ in Anspruch genommen. Möglicherweise ist dies ein Hinweis auf Brustrekonstruktionen durch plastische Chirurgen.

Die Frauen, die sich einer Mastektomie unterziehen mussten, sollten einige Fragen zur Brustrekonstruktion beantworten. Die Auswertung kann nur deskriptiv erfolgen, da mit der geringen Rate an Frauen mit Rekonstruktion keine eindeutigen, repräsentativen Ergebnisse dargestellt werden können (s. Tabelle 12). Tendenziell ist zu erkennen, dass sich jüngere Frauen mehr mit dem Thema Brustrekonstruktion beschäftigen, besser informiert werden und sich eher einer Operation unterziehen.

**Tabelle 12: plastische Operation**

Anzahl N (% der Befragten)	plastische Operation		Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
338 (23,5%)	<b>Info</b>	Anzahl	7	38	61	90	32	228
		% der Altersgruppe	77,8	80,9	78,2	71,4	41,0	67,5
244 (16,9%)	<b>durchgeführt</b>	Anzahl	3	11	3	9	0	26
		% der Altersgruppe	33,3	28,9	5,1	10,6	0,0	10,7
275 (19,1%)	<b>Ablehnung</b>	Anzahl	5	12	46	78	51	192
		% der Altersgruppe	62,5	50,0	69,7	73,6	71,8	69,8
234 (16,2%)	<b>vielleicht</b>	Anzahl	2	12	16	9	0	39
		% der Altersgruppe	40,0	41,4	28,6	11,1	0,0	16,7
147 (10,2%)	<b>noch nicht bedacht</b>	Anzahl	0	5	10	16	17	48
		% der Altersgruppe	0	25,0	31,2	30,8	41,5	32,7

Frauen, die eine brusterhaltende Therapie erhielten, stufen zu beiden Messzeitpunkten ihre Lebensqualität etwas höher ein (Erstbefragung: 66,7, Zweitbefragung: 67,4) als Frauen mit Ablatio (Erstbefragung: 64,9, Zweitbefragung: 63,2).

### 3.5.2 Zusätzliche Behandlungen

Zusätzlich zu den schulmedizinischen, den Leitlinien entsprechenden Therapieangeboten, gibt es verschiedene Behandlungsmethoden, deren Wirksamkeit in Studien nicht unbedingt belegt ist. Dennoch werden sie von vielen Patienten als angenehm und hilfreich empfunden. Die Kosten für derartige Zusatzbehandlungen müssen die Patientinnen in der Regel selbst tragen. Neben den oben gezeigten Veränderungen im beruflichen Leben (Tabelle 10), können also auch direkt mit der Behandlung zusammenhängende Faktoren die Patientinnen finanziell belasten.

#### 3.5.2.1 IGeL

Investitionen im Rahmen von individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL), welche über die Kassenleistungen hinausgehen, werden in dem befragten Kollektiv vor allem von den jüngeren Patientinnen in Anspruch genommen. Bereits bei den 50 bis 59-Jährigen ist dieses Verhalten deutlich reduziert, die über 70-Jährigen nutzen die IGeL mit 4,5% fast gar nicht (Tabelle 13).

Tabelle 13: individuelle Gesundheitsleistung

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40- 49	50- 59	60- 69	≥ 70	
<b>IGeL beansprucht</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	43	187	305	534	234	1303
		% der Altersgruppe	86,0	86,6	92,4	94,2	95,5	92,5
	<b>Ja</b>	Anzahl	7	29	25	33	11	105
		% der Altersgruppe	14,0	13,4	7,6	5,8	4,5	7,5
<b>Gesamt</b>		Anzahl		50	216	330	567	245
		% der Altersgruppe	100					100

Bei der vergleichenden Betrachtung der Patientinnen, welche die IGeL nutzen bzw. nicht nutzen, zeigt sich bezüglich der Einschätzung des „global health status“ weder in der Erstbefragung noch in der „Follow-up“- Befragung ein wesentlicher Unterschied (IGeL ja / nein – „global health status“ (Mittelwerte): EB: 67,0 / 67,1; FU: 68,0 / 67,3).

### 3.5.2.2 Alternativmedizin

Von insgesamt 26,2% der Patientinnen werden alternative Heilmethoden in Anspruch genommen. Es ist ein kontinuierlicher Abfall von der jüngsten zur ältesten Patientengruppe zu beobachten. Misteltherapie und Yoga werden von den zahlreichen Möglichkeiten der alternativen Methoden am häufigsten verwendet.

Tabelle 14: Nutzung Alternativmedizin

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40- 49	50- 59	60- 69	≥ 70	
<b>Nutzung Alternativmedizin</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	27	132	242	425	197	1023
		% der Altersgruppe	55,1	61,1	73,1	76,4	83,8	73,8
	<b>Ja</b>	Anzahl	22	84	89	131	38	364
		% der Altersgruppe	44,9	38,9	26,9	23,6	16,2	26,2
<b>Gesamt</b>		Anzahl		49	216	331	556	235
		% der Altersgruppe	100					100

Entsprechend einer vergleichenden Betrachtung wie bei den IGeL zeigt sich in den Einschätzungen der Lebensqualität kein signifikanter Unterschied zwischen Patientinnen, die alternativmedizinische Heilverfahren anwenden und denen, die sich keiner entsprechenden Therapie

unterziehen (Alternativmedizin ja / nein – „global health status“ (Mittelwerte): EB: 66,4 / 67,7; FU: 67,2 / 67,5).

### 3.5.3 Nachsorge

#### 3.5.3.1 Regelmäßige Nachsorge

Nach einer Krebserkrankung ist es nicht nur aus volkswirtschaftlichen Gründen wichtig, die Betroffenen wieder in das Alltagsleben und ihr soziales Umfeld zu integrieren. Regelmäßige Kontrolluntersuchung sollen den dauerhaften Erfolg der Therapie zeigen und eine rasche Intervention im Falle eines neuen pathologischen Befundes ermöglichen. Im Folgenden soll zunächst die Einstellung der befragten Frauen zu regelmäßiger Nachsorge betrachtet werden.

Je älter die Patientinnen sind, umso weniger regelmäßig nehmen sie an den angebotenen und empfohlenen Nachsorgeuntersuchungen teil (Tabelle 15). Während die unter 40-Jährigen zu 96% regelmäßig den Empfehlungen folgen, nimmt die Zahl der Teilnehmerinnen kontinuierlich ab bis zu 86,6% bei den über 70-Jährigen. Die Compliance zur regelmäßigen Nachsorge sinkt also mit steigendem Alter.

**Tabelle 15: Teilnahme an regelmäßiger Nachsorge**

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt	
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70		
<b>Teilnahme Nachsorge</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	0	3	11	15	25	54	
		% der Altersgruppe	0	1,4	3,3	2,6	10,2	3,8	
	<b>Ja, regelmäßig</b>	Anzahl	48	209	312	553	213	1335	
		% der Altersgruppe	96,0	96,3	94,0	96,7	86,6	94,2	
	<b>Ja, unregelmäßig</b>	Anzahl	1	3	5	2	4	15	
		% der Altersgruppe	2,0	1,4	1,5	0,3	1,6	1,1	
	<b>Weiß nicht</b>	Anzahl	1	2	4	2	4	13	
		% der Altersgruppe	2,0	0,9	1,2	0,3	1,6	0,9	
	<b>Gesamt</b>		Anzahl	50	217	332	572	246	1417
			% der Altersgruppe	100					100

Eine signifikant oder klinisch relevant unterschiedliche Einschätzung des „global health status“ zwischen Patientinnen, die zur Nachsorge gehen und solchen, die das Angebot nicht nutzen, ist nicht zu erkennen (Tabelle 16). Allerdings fällt auf, dass die Frauen, die regelmäßig an der Nachsorge teilnehmen, ihren „global health status“ über die Zeit stabiler einstufen. Bei unregelmäßiger oder Nicht-Teilnahme ist die Einschätzung im „Follow-up“ deutlich geringer.

Tabelle 16: Einschätzung des „global health status“ (Mittelwerte) abhängig von der Tumornachsorge

Teilnahme Tumornachsorge	„Global health status“ (EB)		„Global health status“ (FU)	
	N	Mittelwert (+/- SD)	N	Mittelwert (+/- SD)
<b>Nein</b>	51	65,7 +/- 20,9	72	60,4 +/- 24,2
<b>Ja, regelmäßig</b>	1306	67,3 +/- 21,7	1275	67,9 +/- 21,3
<b>Ja, unregelmäßig</b>	15	67,8 +/- 25,0	40	58,5 +/- 27,6
<b>Weiß nicht</b>	13	60,9 +/- 17,8	4	75,0 +/- 21,5
<b>Gesamt</b>	1385	67,2 +/- 21,6	1391	67,2 +/- 21,8

### 3.5.3.2 Rehabilitation

Ob Rehabilitation und andere unterstützende Maßnahmen nach dem akuten Ereignis der Diagnose Krebs und der primären Therapie anerkannt und genutzt werden, spielt möglicherweise ebenfalls eine Rolle für die Einstufung der Lebensqualität.

Tabelle 17: Teilnahme Reha

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt	
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70		
<b>Teilnahme Reha</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	19	77	124	293	146	659	
		% der Altersgruppe	38,8	35,6	36,9	51,6	58,4	46,4	
	<b>Ja</b>	Anzahl	30	135	209	271	101	746	
		% der Altersgruppe	61,2	62,5	62,2	47,7	40,4	52,6	
	<b>Weiß nicht</b>	Anzahl	0	4	3	4	3	14	
		% der Altersgruppe	0	1,9	0,9	0,7	1,2	1,0	
	<b>Gesamt</b>		Anzahl	49	216	336	568	250	1419
			% der Altersgruppe	100					100

52,6% der Patientinnen haben eine medizinische Rehabilitation in Anspruch genommen (Tabelle 17). Die unter 60-jährigen Frauen, die überwiegend regelmäßig zur Nachsorge gehen, nehmen am häufigsten an Rehabilitationen teil. Trotzdem geben die Altersgruppen der 40 bis 59-Jährigen die schlechtesten Bewertungen bei der Einschätzung der Funktions- und Symptomskalen an. Auch beim Vergleich der Mittelwerte des „global health status“ beurteilen Frauen, die an einer Reha teilgenommen haben mit 63,9 (EB) und 63,4 (FU) diesen geringer, als Frauen ohne Reha (EB: 71,1; FU: 71,6). Im Laufe der Zeit hat sich die Einschätzung mit oder ohne Rehabilitationsmaßnahmen kaum verändert.

Die Dauer der Reha beträgt in den meisten Fällen 3 bis 4 Wochen (Median 4 Wochen). Während Frauen der jüngsten Altersgruppe nur in sehr wenigen Fällen maximal 6 Wochen zur Rehabilitation waren, gibt es auch Patientinnen der älteren Kategorien, die eine sechsmal so lange Rehabilitationsdauer von 36 Wochen angeben.

44% der Befragten würden die Rehabilitation gerne wiederholen, wobei hier bei der altersgruppenabhängigen Betrachtung ein leichter „peak“ bei den 50 bis 59-Jährigen zu erkennen ist. Die über 60-Jährigen entscheiden sich im Vergleich mit den anderen Altersgruppen am ehesten für ein klares „Nein“ zur Wiederholung der Reha (Tabelle 18).

**Tabelle 18: Wiederholung Reha**

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40-49	50-59	60-69	≥ 70	
<b>Wiederholung Reha</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	9	52	75	154	86	376
		% der Altersgruppe	18,8	24,9	23,1	28,5	38,1	27,9
	<b>Ja</b>	Anzahl	20	93	152	236	92	593
		% der Altersgruppe	41,7	44,5	46,9	43,6	40,7	44,0
	<b>Unentschieden</b>	Anzahl	19	64	97	151	48	379
		% der Altersgruppe	39,6	30,6	29,9	27,9	21,2	28,1
<b>Gesamt</b>		Anzahl	48	209	324	541	226	1348
		% der Altersgruppe	100					100

### 3.5.3.3 Selbsthilfegruppe / psychische Hilfe

Neben Rehabilitationsmaßnahmen, die u.a. der Wiedereingliederung der Patientinnen in den Alltag und das Berufsleben dienen soll, gibt es weitere unterstützende Angebote, welche von den Betroffenen auch lange nach dem akuten Ereignis genutzt werden können.

In Selbsthilfegruppen sollen die Patientinnen ein verstehendes Umfeld und Rat für ein Leben mit der Diagnose Brustkrebs finden.

Insgesamt gesehen ist die Teilnahme an Selbsthilfegruppen in dem befragten Patientenkollektiv mit 5,7% gering (Tabelle 19). Allerdings fallen hier wieder die unter 60-Jährigen auf, die Selbsthilfegruppen mehr nutzen als ältere Patientinnen.

Tabelle 19: Selbsthilfegruppe

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40- 49	50- 59	60- 69	≥ 70	
<b>Mitglied Selbsthilfe- gruppe</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	46	197	299	531	228	1301
		% der Altersgruppe	92	91,6	90,3	95,3	97,0	93,7
	<b>Ja</b>	Anzahl	4	18	32	26	7	87
		% der Altersgruppe	8,0	8,4	9,7	4,7	3,0	6,3
<b>Gesamt</b>		Anzahl	50	215	331	557	235	1388
		% der Altersgruppe	100					100

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen schätzen ihren „global health status“ mit 60,2 (EB) und 59,7 (FU) im Mittel geringer ein als die anderen Frauen (EB: 67,6; FU: 67,5) Über den Zeitraum der Befragungen hinweg scheint es keine wesentlichen Veränderungen zu geben.

Eine weitere Möglichkeit zur geistigen Verarbeitung der malignen Erkrankung ist die professionelle Unterstützung durch einen Psychologen.

Tabelle 20: Wahrnehmung psychischer Hilfe

			Altersgruppen (Jahre)					Gesamt
			< 40	40- 49	50- 59	60- 69	≥ 70	
<b>Wahrnehmung psychischer Hilfe</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	37	150	265	509	218	1179
		% der Altersgruppe	74,0	69,8	79,6	88,7	90,1	83,4
	<b>Ja</b>	Anzahl	13	65	68	65	24	235
		% der Altersgruppe	26,0	30,2	20,4	11,3	9,9	16,6
<b>Gesamt</b>		Anzahl	50	215	333	574	242	1414
		% der Altersgruppe	100					100

Circa ein Viertel der Frauen unter 60 Jahren nehmen Hilfe durch Psychotherapeuten oder Psychologen an (Tabelle 20). Die Patientinnen der beiden ältesten Altersgruppen nutzen dieses Angebot kaum. Insgesamt lassen sich 16,6% in ihrer Krankheitsbewältigung durch einen Psychologen unterstützen, die 40 bis 49-Jährigen mit 30,2% am häufigsten

Auch hier lässt sich, ähnlich wie bei den Selbsthilfegruppen erkennen, dass die Einschätzung des „global health status“ über die Zeit beinahe unverändert bleibt. Die Frauen, die psychische Hilfe beanspruchen, lassen im Mittel eine leichte Verbesserung erkennen (EB: 61,9; FU: 62,9), liegen aber mit ihrer Einstufung unter den anderen Frauen (EB: 68,2; FU: 68,2).

### 3.6 Einflussfaktoren der Lebensqualität

Um den Einfluss ausgewählter Variablen auf die Lebensqualität zu zeigen, die sich in den vorangestellten Berechnungen statistisch signifikant hinsichtlich der Lebensqualität gezeigt haben, werden binär logistische Regressionen gerechnet. Berechnet wird das Odds Ratio für geringe Lebensqualität (ein OR > 1 zeigt dabei ein erhöhtes Risiko für eine schlechte Lebensqualität an). Insgesamt können 75% aller Fälle in die logistische Regression miteinbezogen werden.

**Tabelle 21: Einflussfaktoren der Lebensqualität (Erstbefragung)**

	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall	
<b>Altersgruppe</b>	<b>0,001</b>			
< 40 Jahre		1		
40-49 Jahre	0,106	1,674	0,897	3,125
50-59 Jahre	0,801	1,081	0,591	1,976
60-69 Jahre	0,116	1,645	0,885	3,060
≥ 70 Jahre	<b>0,001</b>	3,626	1,821	7,220
<b>Reha</b>				
nein		1		
ja	<b>0,009</b>	1,446	1,095	1,910
<b>Schicht</b>	<b>0,002</b>			
Unterschicht		1		
Mittelschicht	0,097	0,706	0,468	1,065
Oberschicht	<b>0,001</b>	0,423	0,257	0,697
<b>Berufliche Veränderung</b>				
nein		1		
ja	<b>0,001</b>	3,332	2,428	4,572
<b>Konstante</b>	<b>0,001</b>	0,291		

Unabhängigen Einfluss auf die Lebensqualität bei der Erstbefragung haben das Alter bei Erstbefragung, die Teilnahme an einer Reha, die Schichtzugehörigkeit und berufliche Veränderungen.

Eine schlechtere Einschätzung der Lebensqualität zeigt sich eher mit höherem Alter (≥ 70 Jahre im Vergleich zu < 40 Jahre, OR=3,6), bei Wahrnehmung einer Reha (OR=1,4),

Zugehörigkeit zur Unterschicht (OR=2,5 bzw. Oberschicht im Vergleich zu Unterschicht OR=0,4), und einer Veränderung der beruflichen Situation (OR=3,3).

Um heraus zu finden, ob sich im Laufe der Zeit, also zwischen Erst- und Zweitbefragung, Veränderungen im Sinne von Verbesserung oder Verschlechterung der Lebensqualität ergeben, wird das Odds Ratio für Verschlechterung berechnet. 87,2% der Fälle können berücksichtigt werden.

**Tabelle 22: Einflussfaktoren für eine Verschlechterung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf (EB → FU)**

	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall für EXP(B)	
<b>Status</b>				
geheilt		1		
Rezidiv, Metastasen, o.ä. Verschlechterung	<b>0,012</b>	1,709	1,126	2,594
<b>Altersgruppe (FU)</b>	<b>0,003</b>			
< 40 Jahre		1		
40-49 Jahre	0,075	0,455	0,191	1,082
50-59 Jahre	0,223	0,598	0,262	1,367
60-69 Jahre	0,057	0,453	0,200	1,025
≥ 70 Jahre	0,673	0,836	0,365	1,916
<b>Nebenwirkungen/ Komplikationen</b>				
nein		1		
ja	<b>0,010</b>	1,430	1,091	1,874
<b>Konstante</b>	<b>0,046</b>	0,440		

In der Zeit von der Erstbefragung zum „Follow-up“ zeigt sich, dass vor allem die jüngsten Patientinnen, also die unter 40-Jährigen eine Verschlechterung ihrer Lebensqualität erfahren, die anderen Altersgruppen zeigen eher weniger Verschlechterung. Patientinnen mit Metastasen, Rezidiv, oder Progression der Erkrankung, ebenso wie Frauen, die stark unter Nebenwirkungen oder Komplikationen ihrer Therapie leiden, zeigen ein erhöhtes Risiko für eine Verschlechterung ihrer Lebensqualität.

## 3.7 Brustspezifische Probleme und Lebensqualität

### 3.7.1 QOL – brustspezifische Probleme

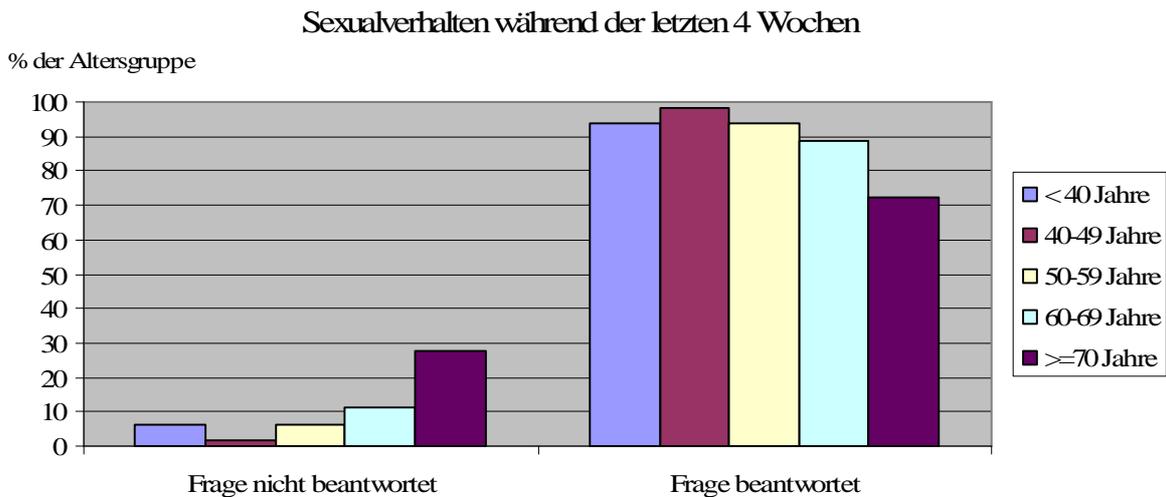
Um auf spezifische Probleme von Brustkrebs-Patientinnen besser eingehen zu können, werden im Spezialmodul QLQ-BR23 die Folgeerscheinungen der Krebserkrankung, der Therapie und die entsprechenden Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patientinnen näher untersucht. Deshalb beziehen sich einige Fragen auf das körperliche Wohlbefinden der letzten Woche, das Sexualverhalten in den letzten vier Wochen und bestimmte brustspezifische Beschwerden während der letzten Woche. Die Unterpunkte werden zusammengefasst in „body image“, „sexual functioning“, „sexual enjoyment“, „future perspective“, „systemic therapy side effects“, „breast symptoms“, „arm symptoms“ und „upset by hairloss“. Auffallend ist die Verteilung der nicht beantworteten Fragen. Während nur 11,9% die Frage „Sexualfunktion“ nicht beantworteten, sind es 63,1% bei der Frage „Freude am Sex“. Mit wenigen fehlenden Antworten bei den Symptom- („breast symptoms“ 1,4%; „arm symptoms“ 1,6%) und Nebenwirkungsfragen (0,8%), und circa 6% bei den Fragen zum Körperbild und der Zukunftsperspektive, können diese gut ausgewertet werden. Allerdings zeigte sich eine große Anzahl von 77,5% fehlenden Antworten bei der Frage zum Haarausfall. Das liegt überwiegend daran, dass nur die Frauen, die an diesem Symptom litten, die Frage beantworten sollten. Von diesen Frauen jedoch wird der Haarausfall als sehr belastend eingeschätzt. Im Vergleich der Erstbefragung mit dem „Follow-up“-Fragebogen lässt sich erkennen, dass dieser Punkt im Laufe der Zeit an Bedeutung verliert (Mittelwerte: EB: 59,3; FU: 51,3).

Die Frauen unter 60 Jahren geben die größte Unzufriedenheit mit ihrem Körper an. Insgesamt liegt der Durchschnitt im Mittel bei 75,6; die Ältesten stufen ihr „body image“ bei 82,2 ein, die unter 60-Jährigen zwischen 67,0 und 72,5.

Viele Frauen in allen Altersgruppen leiden sehr an Hitzewallungen (insgesamt 34,2%). Am häufigsten sind Frauen zwischen 40 und 60 Jahren (Altersgruppe 40 bis 49-Jährige: 40,2%; Altersgruppe 50 bis 59-Jährige: 46,0%) betroffen. Vermutlich spielt hier die Menopause eine Rolle.

Die Frauen aller Altersgruppen geben mäßig bis stark ausgeprägte Besorgnis wegen ihrer Krankheit in circa 50% an. Lediglich 22,8% der Ältesten geben an, sich überhaupt keine Sorgen zu machen. Die entsprechende Haltung nimmt mit geringerem Alter ab.

### 3.7.1.1 Auswirkungen auf das Sexualleben



**Abbildung 21: Response bei Fragen zum Sexualverhalten**

Die Frage aus dem Modul QLQ-BR23 zum Sexualverhalten ist einerseits genau auf einen möglichen Problembereich bei Patientinnen mit Brustkrebs und einer möglichen Identitätskrise bezüglich ihrer Weiblichkeit ausgelegt, andererseits ein Paradebeispiel für fehlende Antworten. Insgesamt wurden die drei Unterpunkte zu Interesse am Sex, sexueller Aktivität und Freude am Sex von 1270 (88,5% von 1435) Frauen beantwortet (Abbildung 21). Einzelne betrachtet zeigt sich jedoch mit zunehmender Intimität der Fragen eine abnehmende Response. Von 1260 Antworten zum Interesse am Sex (87,8%) sinkt die Rate bei der Frage zu sexuellen Aktivitäten auf 83,4% (1197 Antworten) und weiter auf 44,3%. Nur 636 Frauen antworteten zur Frage „Freude am Sex“.

Für viele Frauen, vor allem der älteren Generation scheint diese Frage entweder zu intim oder unwichtig zu sein. Persönliche Kommentare wie „Total unwichtig! Es gibt anderes im Leben. Es wird zu oft überall in den Vordergrund geschoben.“ (Altersgruppe 50-59 Jahre) oder „Witwe, siehe Jahrgang“ (Altersgruppe  $\geq 70$  Jahre), und die Betrachtung der prozentualen Verteilung der Antworten in den verschiedenen Altersgruppen unterstützen die Vermutung.

Die Auswertung der vorhandenen Antworten gestaltet sich daher schwierig.

Bei der genaueren Betrachtung der Frage bezogen auf die Altersgruppen, kann man gut erkennen, wie sich alle drei gefragten Aspekte im Laufe des Lebens verändern. Interesse, Aktivität und Freude am Sex verringern sich im befragten Kollektiv mit steigendem Alter (s. Abbildungen 22-26).

Auch wenn die Wichtigkeit des Sexualverhaltens offensichtlich bei einem großen Teil der befragten, vor allem älteren Patientinnen als eher gering einzuschätzen ist, stellt sich dennoch

die Frage, ob die Therapie der Brustkrebserkrankung Einfluss auf diesen Aspekt ausübt. Im Chi-Quadrat Test konnten signifikante Zusammenhänge zwischen dem Interesse an Sex und Operationen allgemein ( $p=0,02$ ), und sexueller Aktivität und Chemotherapie ( $p=0,03$ ) hergestellt werden.

Sexualverhalten <40 Jahre

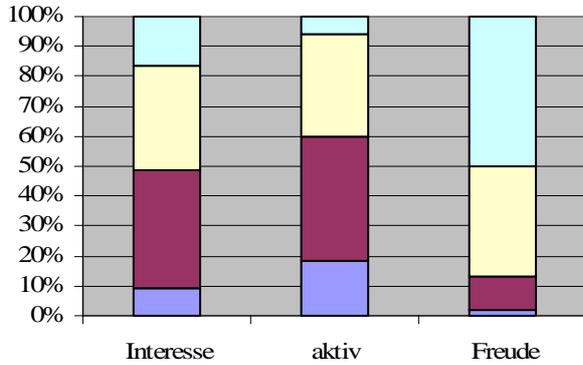


Abbildung 22: Sexualverhalten altersabhängig

Sexualverhalten 60-69 Jahre

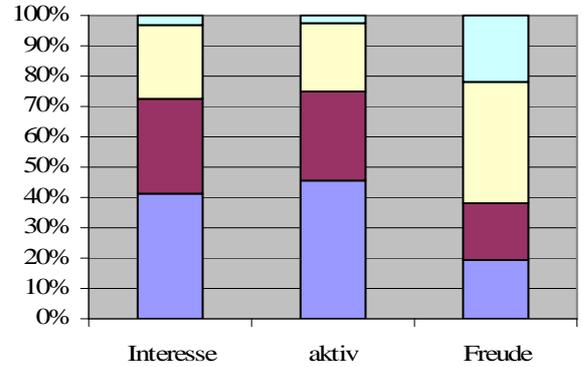


Abbildung 23: Sexualverhalten altersabhängig

Sexualverhalten 40-49 Jahre

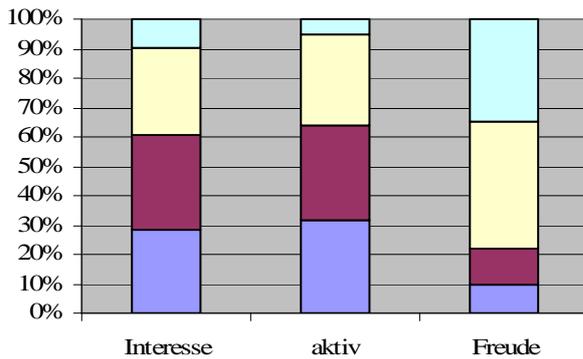


Abbildung 24: Sexualverhalten altersabhängig

Sexualverhalten  $\geq 70$  Jahre

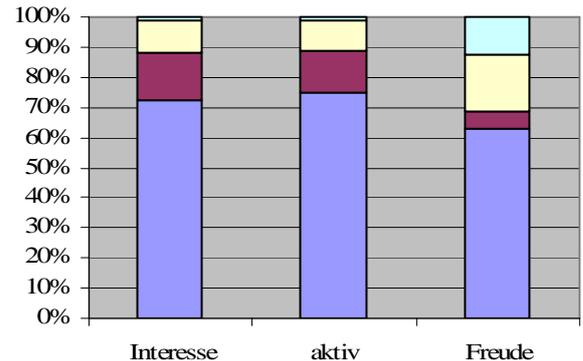


Abbildung 25: Sexualverhalten altersabhängig

Sexualverhalten 50-59 Jahre

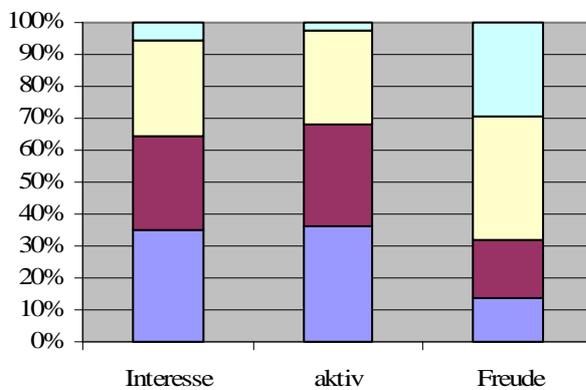


Abbildung 26: Sexualverhalten altersabhängig

- sehr
- mäßig
- wenig
- überhaupt nicht

### 3.7.1.2 Brustspezifische Skalen in Abhängigkeit der Therapiemöglichkeiten

Bei Betrachtung der Brustspezifischen Skalen zeigen sich im Kruskal-Wallis-Test signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen in allen Punkten, außer bei den „arm symptoms“. Die verschiedenen Therapieoptionen nehmen unterschiedlich Einfluss auf die Brustspezifischen Symptome (Tabelle 23). Im Mann-Whitney-U-Test lassen sich für Operationen im Allgemeinen keine signifikanten Zusammenhänge erkennen. Bei genauerer Betrachtung der einzelnen Operationsmöglichkeiten zeigen sich diese jedoch bei Entfernung von Knoten, BET, Ablatio mammae und Entfernung axillärer Lymphknoten. Der Aspekt „body image“ zeigt die meisten signifikanten Zusammenhänge zu den Therapieoptionen. Auffallend ist auch, dass im Falle einer Ablatio mammae zu allen Punkten außer „sexual enjoyment“ eine nachweisbare Signifikanz besteht. Der Aspekt „sexual enjoyment“ kann mit keiner der angewandten Therapiemöglichkeiten in Zusammenhang gebracht werden, was an der hohen Rate fehlender Antworten liegen kann.

**Tabelle 23: Unterschiede bei Brustspezifischen Aspekten bzgl. den verschiedenen Therapieoptionen - asymptotische Signifikanz ( $p < 0,05$ )**

	„breast symptoms“	„arm symptoms“	„body image“	„sexual functioning“	„sexual enjoyment“
Kruskal-Wallis-Test					
Altersgruppen	<b>0,03</b>	0,6	<b>0,001</b>	<b>0,001</b>	<b>0,01</b>
Mann-Whitney-Test					
OP	0,08	0,1	0,6	0,09	0,2
Chemo	0,6	0,08	<b>0,001</b>	<b>0,04</b>	0,7
Radiatio	<b>0,02</b>	0,5	<b>0,002</b>	0,5	0,8
Immuntherapie	0,4	0,8	0,7	0,8	0,8
Hormontherapie	0,3	0,6	<b>0,003</b>	0,5	0,7
OP speziell					
Knoten entfernt	0,2	<b>0,004</b>	<b>0,001</b>	0,5	0,1
Biopsie	0,8	0,3	0,1	0,1	0,9
brusterhaltende Therapie (BET)	<b>0,001</b>	0,8	0,1	0,09	0,9
Ablatio	<b>0,025</b>	<b>0,003</b>	<b>0,001</b>	<b>0,032</b>	0,4
Entfernung axilläre Lymphknoten	<b>0,012</b>	<b>0,001</b>	0,7	0,2	0,5
Sonstige OP	0,2	0,3	0,9	0,3	0,4

## 4 ERGEBNISSE: PROSTATATA-KARZINOM

### 4.1 Beschreibung des Kollektivs / Non-Responderanalyse

Von den 2226 Patienten, die im Zeitraum der Befragung beim Krebsregister Schleswig-Holstein gemeldet waren, nahmen 1750 an der Erstbefragung teil (Response: 78,6%). Bei den 616 Non-Respondern lässt sich aus den vorhandenen Daten erkennen, dass diese älter sind. Die Krankheit scheint bei diesen nicht stärker ausgeprägt zu sein, allerdings sind bei der Stadieneinteilung der Non-Responder viele fehlende Angaben zu verzeichnen (Tabelle 24). Dennoch kann davon ausgegangen werden, dass die Befragten eine repräsentative Stichprobe darstellen (vgl. Basisartikel [41]).

**Tabelle 24: Wichtige Charakteristika der Eligiblen, Responder und Non-Responder der OVIS-Kohorte**

	<b>Alle in Frage kommenden Personen (Eligible)</b>	<b>Responder OVIS</b>	<b>Non-Responder OVIS</b>
<b>Anzahl N</b>	2226	1750	616
<b>Alter bei Diagnose</b> in Jahren, Mittelwerte +/- SD; Median (Min-Max)	67,5 +/- 7,2; 67,0 (41-85)	66,9 +/- 7,0; 66,0 (41-85)	70,7 +/- 8,4; 71,0 (44-98)
<b>T-Kategorie N (%)</b>			
T1	325 (14,6%)	223 (12,7%)	131 (21,3%)
T2	1009 (45,3%)	826 (47,2%)	224 (36,4%)
T3	692 (31,1%)	575 (32,9%)	143 (23,2%)
T4	41 (1,8%)	34 (1,9%)	18 (2,9%)
Tx (fehlende Angabe)	159 (7,1%)	92 (5,3%)	100 (16,2%)
<b>N-Kategorie N (%)</b>			
N0	1328 (59,7%)	1124 (64,2%)	234 (38,0%)
N1	70 (3,1%)	57 (3,3%)	24 (3,9%)
N2	6 (0,3%)	6 (0,3%)	1 (0,2%)
Nx (fehlende Angabe)	822 (36,9%)	563 (32,2%)	357 (58%)
<b>M-Kategorie N (%)</b>			
M0	1407 (63,2%)	1188 (67,9%)	255 (41,4%)
M1	63 (2,8%)	48 (2,7%)	34 (5,5%)
Mx (fehlende Angabe)	756 (35,5%)	514 (29,4%)	327 (53,1%)

Bei der Betrachtung der Altersverteilung der Befragten (Responder) ist ein erster Gipfel zwischen 60. und 70. Lebensjahr, ein zweiter, nicht ganz so ausgeprägter, um die Mitte des 7. Lebensjahrzehnts zu erkennen (vgl. Abbildung 27). Das Alter zum Zeitpunkt der Erstdiagnose bei der befragten Kohorte in Schleswig-Holstein (Responder Erst- und Zweitbefragung) zeigt einen Median von 66 Jahren (Minimum 41 Jahre bis Maximum 85 Jahre).

Alter bei Erstbefragung

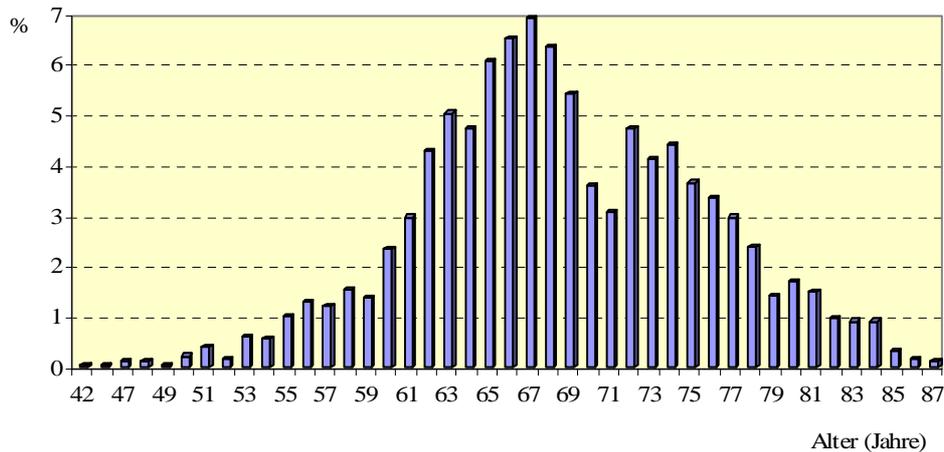


Abbildung 27: Alter bei Erstbefragung

Bei der Beantwortung der „Follow-up“-Fragebögen ist eine höhere Non-Responderrate zu erkennen. 1345 Männer antworteten zum zweiten Mal auf die Fragen, was bei 1737 Befragten einer Response von 77,4% entspricht. Die Teilnahme wurde von 62 Personen aktiv verweigert, 61 Patienten waren inzwischen verstorben, in 269 Fällen waren die Gründe unbekannt.

Alter bei Follow-up

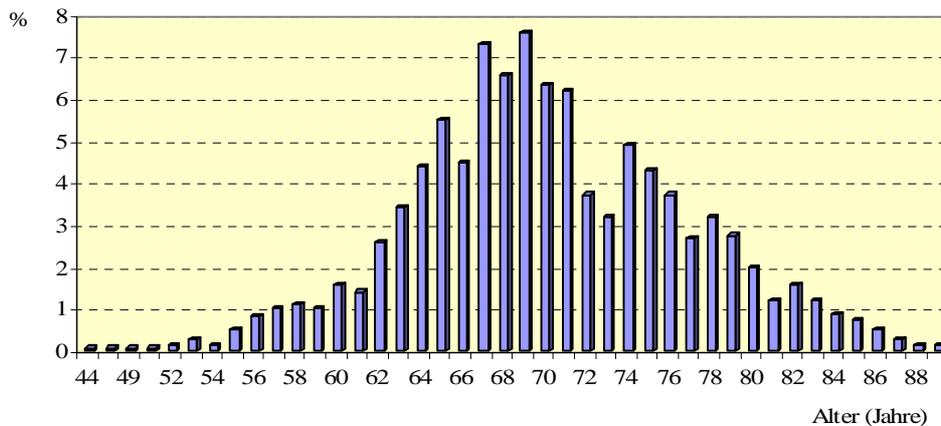


Abbildung 28: Alter bei Zweitbefragung („Follow-up“)

Die befragten Personen werden im Folgenden in Alterskategorien eingeteilt, die sich aus den unter 60-Jährigen, 60 bis 69-Jährigen, 70 bis 79-Jährigen und den über 80-Jährigen zusammensetzen (Alter bei Erstbefragung).

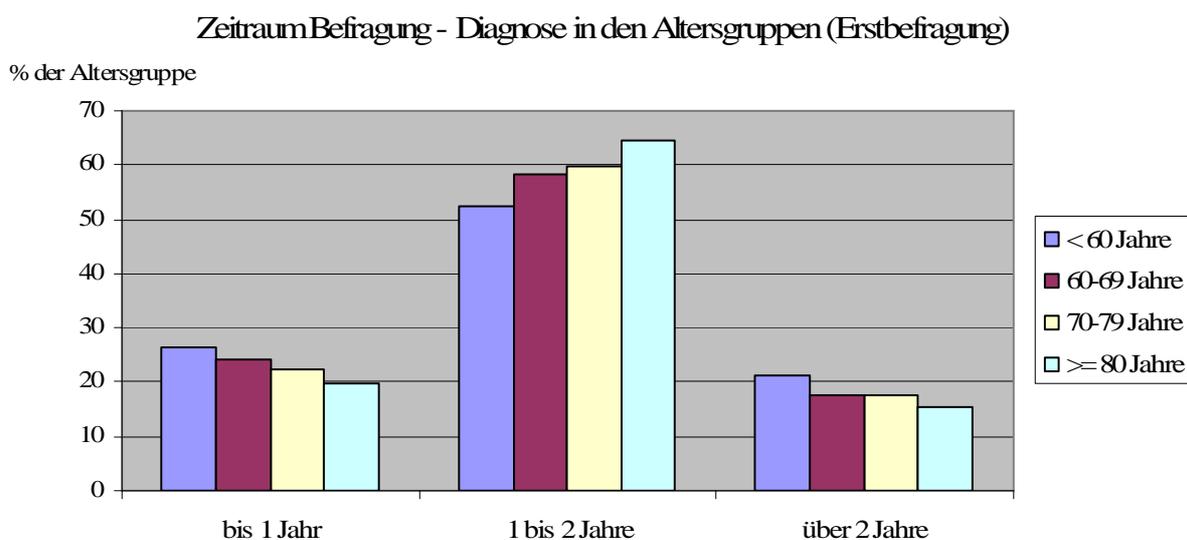
**Tabelle 25: Übersicht der Kohorten der infrage kommenden Personen (Eligible) und Teilnehmer der Erst- und „Follow-up“-Befragung**

	<b>Alle (Eligible)</b>	<b>Response OVIS-EB</b>	<b>Response OVIS-FU</b>
<b>Anzahl N</b>	2226	1750	1345
<b>Alter bei Diagnose</b> in Jahren, Mittelwerte +/- SD; Median (Min-Max)	N=2226  67,5 +/- 7,2; 67,0 (41-85)	N=1750  66,9 +/- 7,0; 66,0 (41-85)	N=1345  66,5 +/- 6,7; 66,0 (41- 85)
<b>Alter bei Befragung</b> in Jahren, Mittelwerte +/- SD; Median (Min-Max)		N=1748  68,4 +/- 7,0; 68,0 (42-87)	N=1343  70,0 +/- 6,7; 69,0 (44-89)
<b>Alterskategorien</b> (Anteile in %)	N=2112	N=1748	N=1343
< 60 Jahre	165 (7,8%)	155 (8,9%)	73 (5,4%)
60- 69 Jahre	1003 (47,5%)	886 (50,7%)	602 (44,8%)
70- 79 Jahre	764 (36,2%)	591 (33,8%)	551 (41,0%)
≥ 80 Jahre	180 (8,5%)	116 (6,6%)	117 (8,7%)
<b>Schicht</b> (Anteile in %)		N= 1719	
Oberschicht		389 (22,6%)	
Mittelschicht		1090 (62,3%)	
Unterschicht		240 (13,7%)	
<b>Region</b> (Anteile in %)		N=1750	
Stadt		765 (43,7%)	
Land		985 (56,3%)	
<b>Leben in Partnerschaft</b> (EB-Angabe) (Anteile in %)		N=1737  1555 (89,5%)	N=1341  1219 (90,9%)
<i>Fortsetzung nächste Seite</i>			

## Ergebnisse: Prostata-Karzinom

	Alle (Eligible)	Response OVIS-EB	Response OVIS-FU
<b>„Global health status/ quality of life“ (EB-Angabe)</b>		N=1704	N=1316
Mittelwerte +/-SD;		68,4 +/- 20,8	70,1 +/- 19,6
Median (Min-Max)		66,7 (0-100)	66,7 (0-100)
<b>Dauer Diagnose-EB</b>	N= 2226	N= 1750	N= 1345
in Tagen (Monaten, 1m= 30d); Mittelwerte +/- SD;	524,8 (17,2m) +/- 217,9;	533,4 (17,8m) +/- 215,0;	528,3 (17,6 m) +/- 209,2;
Median (Min-Max)	485,0 (140-1295)	481,0 (154-1309)	481,0 (154-1309)
<b>Dauer Diagnose-FU</b>			N=1343
in Tagen (Monaten, 1m= 30d); Mittelwerte +/- SD;			1320,0 (44 m) +/- 207,9
Median (Min-Max)			1273 (956-2108)

Der Zeitraum zwischen Diagnose und Erstbefragung zeigt bei den Respondern der Erstbefragung einen Median von 481 Tagen, mit minimal 154 und maximal 1309 Tagen. Personen, die an beiden Befragungen teilgenommen haben, geben für die Zeit bis zum „Follow-up“ einen Median von 1273 Tagen an (Minimum 956 Tage, Maximum 2108 Tage).



**Abbildung 29: Verteilung der Altersgruppen in den Kategorien des Zeitraums Diagnose – Befragung**

Bei genauerer Betrachtung dieser Zeiträume bezüglich der gebildeten Altersgruppen lässt sich erkennen, dass es leichte Unterschiede zwischen den Jüngsten und den Ältesten gibt (s. Abbildung 29). Diese sind jedoch im Chi-Quadrat-Test mit einem  $p=0,562$  nicht statistisch signifikant.

## 4.2 Lebensqualität im zeitlichen Verlauf

Der EORTC QLQ-C30 beinhaltet zwei Fragen zum Gesundheitszustand und zur Lebensqualität der letzten Woche, die in der Skala „global health status / quality of life“ kombiniert werden. Im Folgenden werden das Antwortverhalten auf die Einzelfragen und anschließend die Ergebnisse der Skala dargestellt.

### 4.2.1 Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität während der letzten Woche

Insgesamt bewerten die meisten Männer sowohl ihren Gesundheitszustand als auch ihre Lebensqualität auf einer Skala von 1 („sehr schlecht“) bis 7 („ausgezeichnet“) als „gut“ bis „ausgezeichnet“ (Abbildungen 30 bis 33). Zum Zeitpunkt der Erstbefragung stufen die Männer, die an beiden Befragungen teilnehmen, ihren Gesundheitszustand in 74% mit Noten  $\geq 5$  ein. Die Beurteilung der Lebensqualität ist beinahe gleich (ebenfalls 74% Note  $\geq 5$ ).

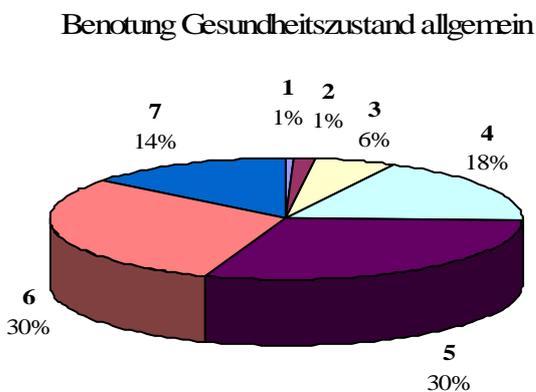


Abbildung 30: Note Gesundheitszustand

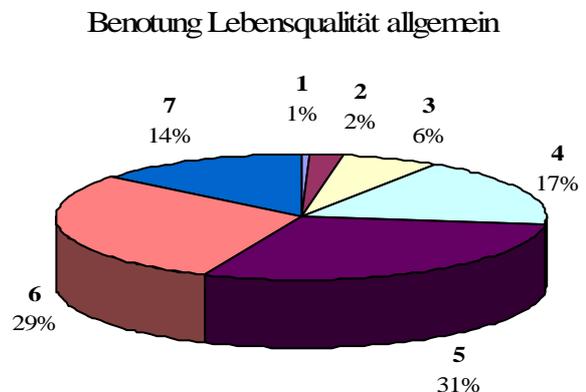


Abbildung 31: Note Lebensqualität

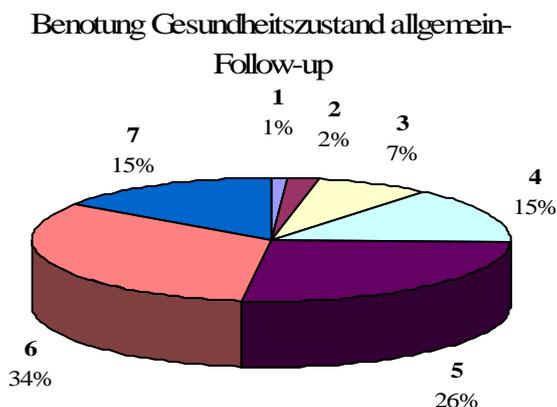


Abbildung 32: Note Gesundheitszustand FU

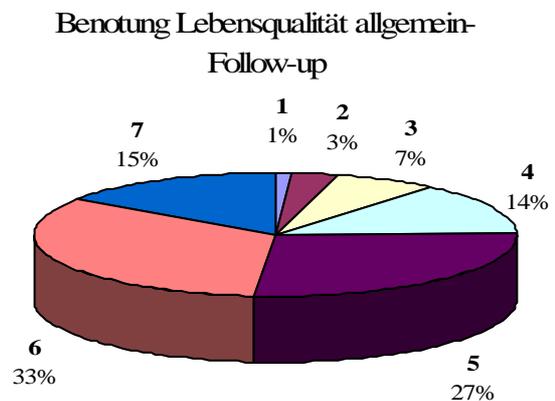


Abbildung 33: Note Lebensqualität FU

Im Laufe der Zeit verschieben sich die Bewertungen weiter in Richtung Note 6 und 7 („sehr gut“ und „ausgezeichnet“). Drei Viertel der Männer schätzen ihren Gesundheitszustand und ihre Lebensqualität im „Follow-up“ auf der Skala mit  $\geq 5$  ein.

Auffallend ist die beinahe identische Einschätzung der beiden unterschiedlichen Parameter. Die Berechnung der Korrelation nach Spearman zeigt zu beiden Meßzeitpunkten mit einer Signifikanz von  $p=0,001$  (EB und FU) und einem Korrelationskoeffizienten von  $r=0,852$  (EB) bzw.  $r=0,884$  (FU) einen engen Zusammenhang zwischen den beiden Bewertungen.

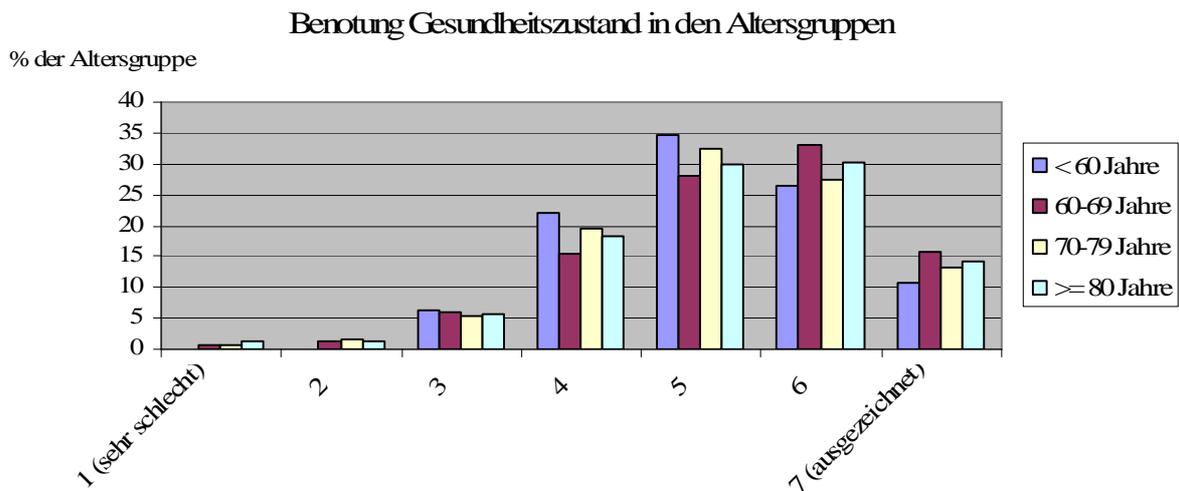


Abbildung 34: Note Gesundheitszustand in den Altersgruppen (EB)

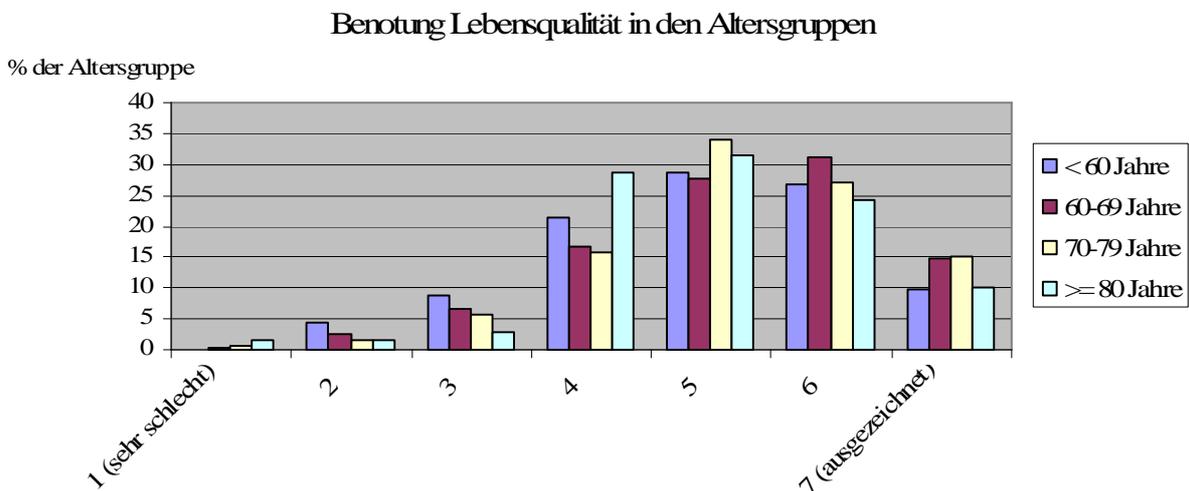


Abbildung 35: Note Lebensqualität in den Altersgruppen (EB)

Im Vergleich der Altersgruppen (Abbildungen 34 und 35) zeigt sich bezüglich der Benotung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität, dass die über 80-Jährigen der Kategorie 1 („sehr schlecht“) mehr Gewicht verleihen als die anderen Altersgruppen. Die beste Bewertung (Kategorie 7 „ausgezeichnet“) erhält der Aspekt Gesundheitszustand am häufigsten durch die 60 bis 69-Jährigen, die Lebensqualität am häufigsten durch die beiden mittleren Altersgrup-

pen der 60 bis 79-Jährigen. Verglichen mit den anderen Altersgruppen nehmen die unter 60-Jährigen den größten Anteil der Lebensqualitätsbewertung in den weniger guten Bereichen der Noten 2 und 3 ein.

#### 4.2.2 „Global health status / quality of life“

Die Benotung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität (s. Kapitel 4.2.1) wird auf eine Skala von 0 bis 100 übertragen. Zum Zeitpunkt der Erstbefragung weisen die Männer, die auch an der Zweitbefragung teilgenommen haben, einen Wert von 70,1 (+/- 19,6) auf der Skala „global health status / quality of life“ auf. Zwei Jahre später ist der Wert im statistischen Mittel beinahe unverändert (70,5 +/- 21,4). Es zeigt sich weder ein statistisch signifikanter Unterschied ( $p > 0,05$ ) noch ein klinisch relevanter Unterschied.

Zwischen den einzelnen Altersgruppen fallen allerdings Unterschiede auf (s. Tabelle 26). Die schlechteste Beurteilung der Lebensqualität wird durch die über 80-Jährigen vorgenommen, bei ihnen ist auch die größte Differenz mit sinkender Tendenz von der Erst- zur Zweitbefragung zu erkennen. Nach den Ältesten schätzen die Jüngsten ihren „global health status“ mit 67,3 (EB) schlechter ein als die mittleren Altersgruppen mit den 60 bis 79-Jährigen. Die beste Beurteilung geben die 60 bis 69-Jährigen (71,1; EB) an, mit einer Steigerung von 1,4 Punkten im „Follow-up“. Die anderen Altersgruppen zeigen, verglichen mit der Erstbefragung, eine schlechtere Bewertung im „Follow-up“.

Entsprechend den Einschätzungen nach Osoba et al. [40] ist in der Zeit bis zum „Follow-up“ keine klinisch relevante Änderung innerhalb der einzelnen Altersgruppen zu erkennen.

Insgesamt kann noch hinzugefügt werden, dass die Lebensqualität von allen Männern, die an der Erstbefragung teilgenommen haben, im Mittel leicht schlechter eingeschätzt wird, als von den Männern, die an beiden Befragungen teilgenommen haben (vgl. Tabelle 25).

**Tabelle 26: „Global health status“ in den OVIS-Kohorten**

Altersgruppen	Erstbefragung		„Follow-up“		p
	N	Mittelwert +/-SD	N	Mittelwert +/- SD	
< 60 Jahre	113	67,3 +/- 18,0	115	67,0 +/- 20,5	0,701
60-69 Jahre	722	71,1 +/- 19,7	720	72,5 +/- 21,1	0,001
70-79 Jahre	409	69,8 +/- 19,5	411	68,9 +/- 21,4	0,471
≥ 80 Jahre	71	65,7 +/- 19,9	68	64,3 +/- 23,7	0,874
<b>Gesamt</b>	1315	70,1 +/- 19,6	1314	70,5 +/- 21,4	0,029

Bei der Untersuchung auf Veränderung des „global health status“ im zeitlichen Verlauf kann eine Einteilung der Patienten in diejenigen „ohne klinisch relevante Veränderung“, mit „klinisch relevanter Verschlechterung“ und „klinisch relevanter Verbesserung“ vorgenommen werden (s. Tabelle 27).

Bei 56% der Befragten zeigt sich keine klinisch relevante Veränderung, d.h. das Ausmaß der Veränderung liegt bei weniger als 10 Punkten. Die Patienten, die eine Veränderung angeben, zeigen insgesamt tendenziell häufiger eine Verbesserung (24,1%) als eine Verschlechterung (20%). Bei den über 80-Jährigen (57,6%) und den 60 bis 69-Jährigen (56,8%) sind am häufigsten keine klinisch relevanten Veränderungen zu beobachten. Die größte Diskrepanz zwischen Verschlechterung und Verbesserung zeigt sich ebenfalls bei den 60 bis 69-Jährigen, wobei diese in der Gesamtbetrachtung den geringsten Anteil an Verschlechterung angeben. Im Chi-Quadrat-Test kann mit einem  $p=0,447$  kein Zusammenhang zwischen den Variablen festgestellt werden.

**Tabelle 27: klinisch relevante Veränderung des „global health status“**

<b>Altersgruppen (bei EB)</b>	<b>keine klinisch relevante Veränderung</b>	<b>klinisch relevante Verschlechterung</b>	<b>klinisch relevante Verbesserung</b>	<b>Gesamt</b>
	N (Anteil in %)	N (Anteil in %)	N (Anteil in %)	N (100%)
<b>&lt; 60 Jahre</b>	59 (52,2%)	27 (23,9%)	27 (23,9%)	113
<b>60-69 Jahre</b>	404 (56,8%)	122 (17,2%)	185 (26,0%)	711
<b>70-79 Jahre</b>	221 (55,1%)	94 (23,4%)	86 (21,4%)	401
<b>≥ 80 Jahre</b>	38 (57,6%)	15 (22,7%)	13 (19,7%)	66
<b>Gesamt</b>	722 (55,9%)	258 (20%)	311 (24,1%)	1291

### 4.3 Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung

Für den Vergleich der Lebensqualität der OVIS-Kohorten wird mit der Allgemeinbevölkerung eine indirekte Altersstandardisierung vorgenommen. Dadurch wird die Altersverteilung der Allgemeinbevölkerung an die der OVIS-Kohorte angeglichen.

#### 4.3.1 Funktionsskalen

Bei der Betrachtung der Beurteilung der Funktionsskalen durch die OVIS-Kohorte im Vergleich mit der deutschen Allgemeinbevölkerung (Abbildung 36 und 37) zeigt sich, dass die Patienten vor allem in den Bereichen, die stark mit dem psychischen Wohlbefinden und der Interaktion mit dem persönlichen Umfeld zusammenhängen, stärkere Einschränkungen empfinden. Am stärksten ausgeprägt klinisch relevant, ist dies sowohl in der Erst-, als auch in der

Zweitbefragung bei dem Aspekt „social functioning“. (EB: deutsche Allgemeinbevölkerung 87; OVIS 75,8; FU: deutsche Allgemeinbevölkerung 86,9; OVIS 74,7).

Die Aspekte „global quality of life“ und „physical functioning“ werden in beiden Befragungen von den Prostata-Karzinom-Patienten besser bewertet als von der deutschen Allgemeinbevölkerung.

Alle Punkte werden von beiden befragten Kohorten im „Follow-up“, also circa 2 Jahre nach der Erstbefragung etwas geringer bewertet. Die Ausnahme stellt die Beurteilung der Karzinom-Patienten bezüglich der globalen Lebensqualität dar. Hier ist eine leichte Verbesserung zu erkennen.

Vergleich Funktionsskalen- alle Altersgruppen

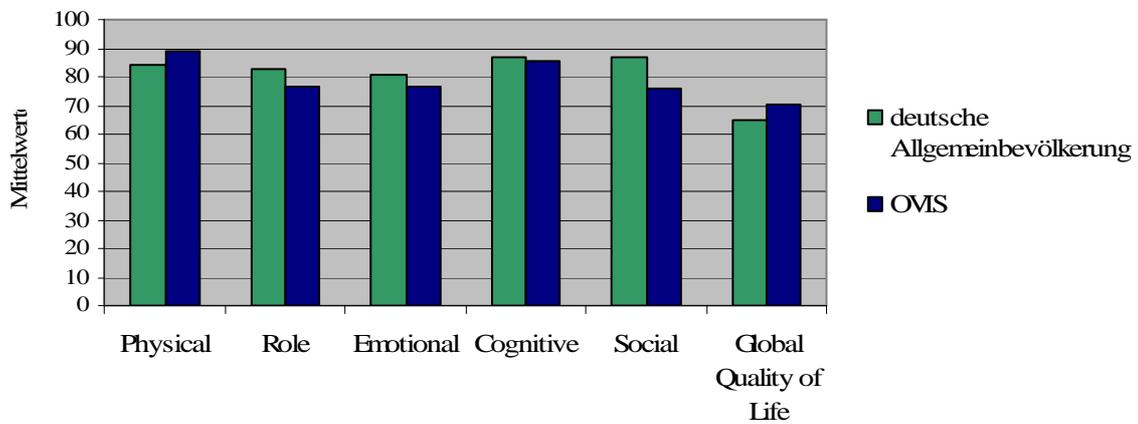


Abbildung 36: Vergleich Funktionsskalen – alle Altersgruppen

Vergleich FU Funktionsskalen- alle Altersgruppen

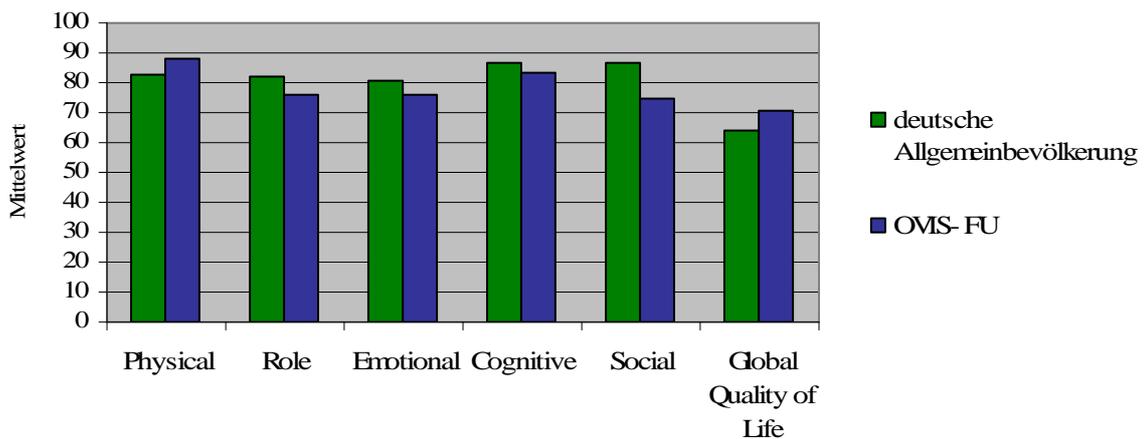


Abbildung 37: Vergleich FU Funktionsskalen – alle Altersgruppen

### 4.3.2 „Global health status/ quality of life“

Im Mittel zeigen die Patienten mit Prostata-Karzinom bei der Erstbefragung einen Wert von 70,1 auf der Skala „global health status / quality of life“ auf. Zwei Jahre später zeigt die Be-

rechnung mit einem Wert von 70,5 nur einen minimalen, weder klinisch, noch statistisch relevanten Unterschied. Zu beiden Befragungszeitpunkten lässt sich eine Altersabhängigkeit erkennen (Tabelle 26).

Die gesunde deutsche Allgemeinbevölkerung gibt im Mittel zuerst 64,6 Punkte auf der Skala an (Altersadjustierung auf die Altersverteilung der OVIS-Kohorte zum ersten Befragungszeitpunkt), dann 63,9 (Altersadjustierung auf die Altersverteilung der OVIS-Kohorte zum zweiten Befragungszeitpunkt). Weder die Veränderung im zeitlichen Verlauf, noch die Unterschiede der Einschätzungen zwischen den Gesunden und den Kranken sind klinisch relevant (Abbildung 36). Allerdings weisen sie deutlich auf das oben erwähnte Zufriedenheitsparadox hin. Die gesunde Allgemeinbevölkerung schätzt ihren „global health status“ schlechter ein als die befragten Krebspatienten. Ein gewisses Maß an Morbidität in der gesunden Bevölkerung ist auch hier vorhanden und anscheinend derartig ausgeprägt, dass die Einschätzungen des „global health status“ im „Follow-up“ zwischen den befragten Gruppen noch mehr divergieren.

### 4.3.3 Symptomskalen

Die Einschätzungen der Symptomskalen (Abbildung 38 und 39) zeigen in beiden Kohorten und Befragungen hauptsächlich in den Punkten „fatigue“, „pain“, „dyspnoea“, und „insomnia“ starke Einschränkungen, allerdings ergeben sich bei keinem der Aspekte eindeutige, klinisch relevante Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung. Auffallend ist dennoch, dass die deutsche Allgemeinbevölkerung in der Erstbefragung dem Punkt Übelkeit/Erbrechen und in beiden Befragungen den Aspekten Schmerz und Appetitlosigkeit mehr Gewicht verleiht, als die Karzinom-Patienten. Der Schmerz wird von der Allgemeinbevölkerung deutlich schlechter beurteilt, eine klinische Relevanz wird gerade nicht erreicht (EB: deutsche Allgemeinbevölkerung 22,3; OVIS 13,5; FU: deutsche Allgemeinbevölkerung 23,3; OVIS 14,8).

Die anderen Punkte werden von der OVIS-Kohorte stärker gewichtet. Vor allem die „fatigue“ wird mit 22,8 in der Erstbefragung und 26,1 im „Follow-up“ zunehmend schwerwiegender eingeschätzt. Hier ist eine große, aber gerade noch nicht klinisch relevante Differenz zu den Beurteilungen der Allgemeinbevölkerung zu erkennen (EB: 15,7; FU: 16,3).

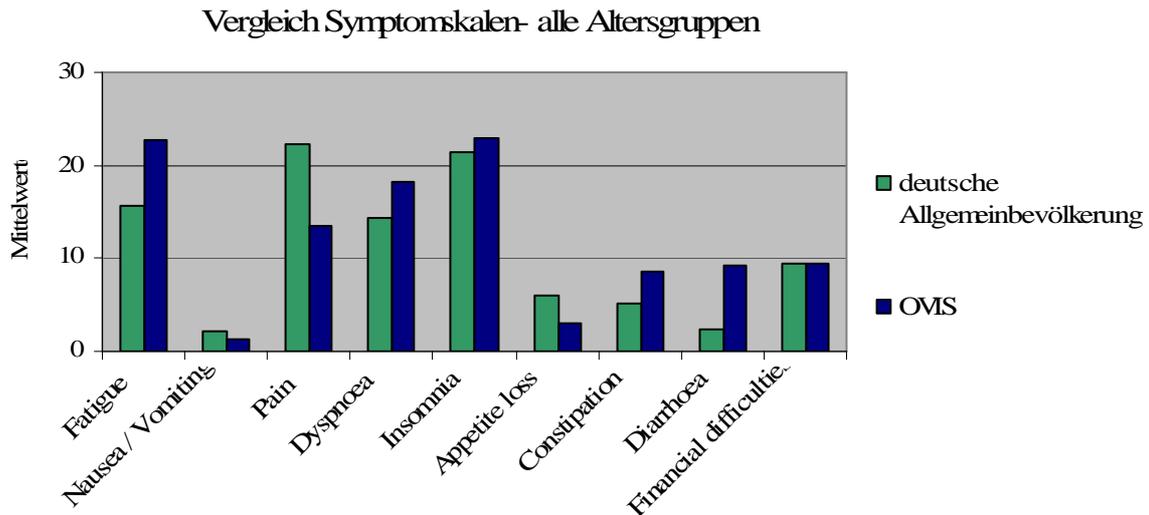


Abbildung 38: Vergleich Symptomskalen – alle Altersgruppen

Alle Symptome werden von der OVIS-Kohorte im zeitlichen Verlauf, also im „Follow-up“ schlechter eingeschätzt. Auch der Aspekt „financial difficulties“, welcher zum Zeitpunkt der Erstbefragung äquivalent zur Allgemeinbevölkerung ist, zeigt eine deutliche Zunahme bei den Krebspatienten. Bei der Allgemeinbevölkerung ist hier, wie auch bei den Aspekten Übelkeit/ Erbrechen und Appetitlosigkeit keine Veränderung zu erkennen. Die restlichen Symptomskalen werden im zeitlichen Verlauf nur leicht stärker bewertet.

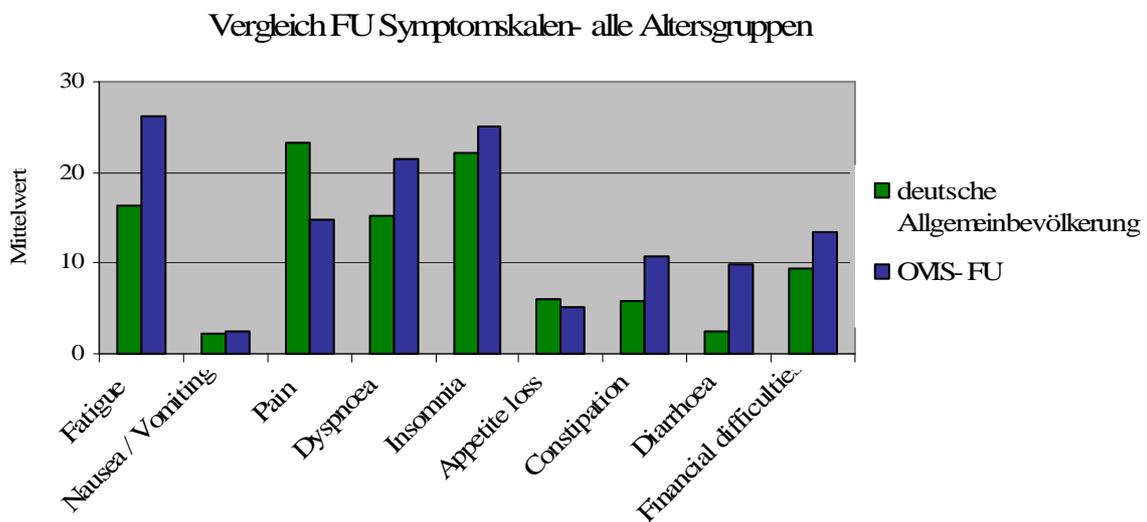


Abbildung 39: Vergleich FU Symptomskalen – alle Altersgruppen

**Tabelle 28: Zusammenfassung der Einschätzung von Funktions- und Symptomskalen OVIS-Erstbefragung / „Follow-up“; Mittelwerte**

	Alterskategorien							
	< 60 Jahre		60-69 Jahre		70-79 Jahre		≥ 80 Jahre	
	EB	FU	EB	FU	EB	FU	EB	FU
<b>C30-SKALEN</b>								
Global health status	67,3	67,0	71,1	72,5	69,8	68,9	65,7	64,3
Physical functioning	88,9	88,0	90,1	90,9	87,0	85,1	79,5	74,6
Role functioning	71,2	69,4	77,5	78,5	77,8	74,6	73,6	66,9
Emotional functioning	70,0	69,6	74,7	76,2	80,2	76,0	81,6	80,2
Cognitive functioning	85,7	83,0	85,9	84,6	86,2	81,8	83,3	79,7
Social functioning	66,2	67,7	73,3	73,8	81,8	77,1	82,4	82,6
Fatigue	27,1	29,5	20,7	22,4	23,8	29,6	32,2	40,6
Nausea & Vomiting	0,7	3,5	1,3	1,8	1,6	3,7	1,3	2,5
Pain	15,5	20,4	12,7	12,7	13,9	15,8	15,9	21,9
Dyspnoea	15,8	17,4	16,2	18,1	20,1	25,8	31,3	39,0
Insomnia	29,8	31,0	22,3	24,4	21,1	23,6	30,8	32,3
Appetite Loss	5,0	8,7	2,6	3,3	3,1	6,6	3,0	10,6
Constipation	3,5	6,7	7,9	8,4	9,9	14,8	13,9	18,8
Diarrhoea	10,9	8,3	8,5	9,6	10,7	10,1	6,7	14,2
Financial Difficulties	17,5	22,4	10,4	13,6	6,3	10,7	3,9	12,2

#### 4.4 Lebensqualität in Abhängigkeit von versorgungsunabhängigen Confoundern

##### 4.4.1 Alter

Bei der Einschätzung der Funktions- und Symptomskalen durch die Altersgruppen zeigen sich teilweise stark differierende Mittelwerte (Abbildung 40 und 41).

Insgesamt betrachtet empfinden die befragten Männer die geringsten Einschränkungen in den Bereichen „physical functioning“ (Mittelwert gesamt 88,9) und „cognitive functioning“ (Mittelwert gesamt 85,8). Bei den Aspekten „role functioning“ und „social functioning“ geben die Jüngsten die besten Bewertungen ab. Alle anderen Punkte werden jedoch -mit Ausnahme des „global health status“ – deutlich schlechter eingestuft als durch die älteren Männer.

Funktionskalen - Altersgruppen

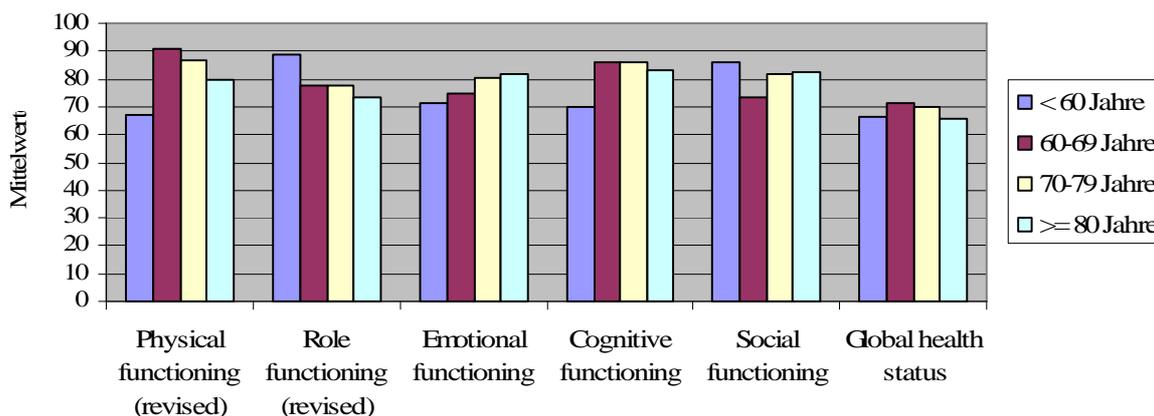


Abbildung 40: Funktionskalen – Altersgruppen (EB)

Symptomskalen - Altersgruppen

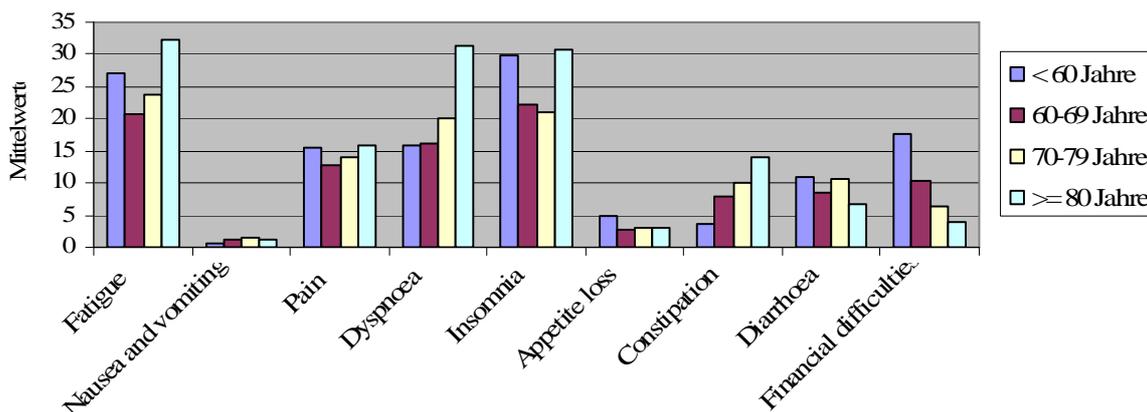


Abbildung 41: Symptomskalen – Altersgruppen (EB)

Die Symptomskalen „fatigue“, „pain“, „dyspnoea“, und „insomnia“, welche auch im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung relevant erscheinen (Abbildung 41), zeigen die stärksten Einschränkungen bei den über 80-Jährigen. Von den Jüngsten zu den Ältesten zeigen sich stark abfallende Einschätzungen bei dem Punkt „financial difficulties“, offensichtlich haben vor allem die noch berufstätigen Männer mit finanziellen Problemen zu kämpfen. Innerhalb der einzelnen Altersgruppen geben die unter 60-Jährigen die stärkste Beeinträchtigung durch Schlaflosigkeit an, die über 80-Jährigen leiden am meisten an „fatigue“.

#### 4.4.2 TNM

Es stellt sich die Frage, ob die TNM-Klassifikation (s. Anhang), also der Schweregrad der Erkrankung, Auswirkungen auf die Einschätzung des Gesundheitszustandes und die Lebensqualität hat. Eine differenzierte Betrachtung ist bei dem befragten Kollektiv nur bezüglich der

Tumorgroße, nicht aber bezüglich des Lymphknoten- oder Metastasenstatus sinnvoll (Abbildung 42). Eine Klassifikation der Männer in T1, T2, T3 und T4 / Tx zeigt, dass Männer mit größeren Tumoren ihre Lebensqualität nur geringfügig schlechter einschätzen als Männer mit kleineren Tumoren (s. Tabelle 29). Die Kategorie T4 / Tx ist die einzige Kategorie, in der von der Erst- zur Zweitbefragung eine abnehmende Einschätzung der Lebensqualität zu erkennen ist.

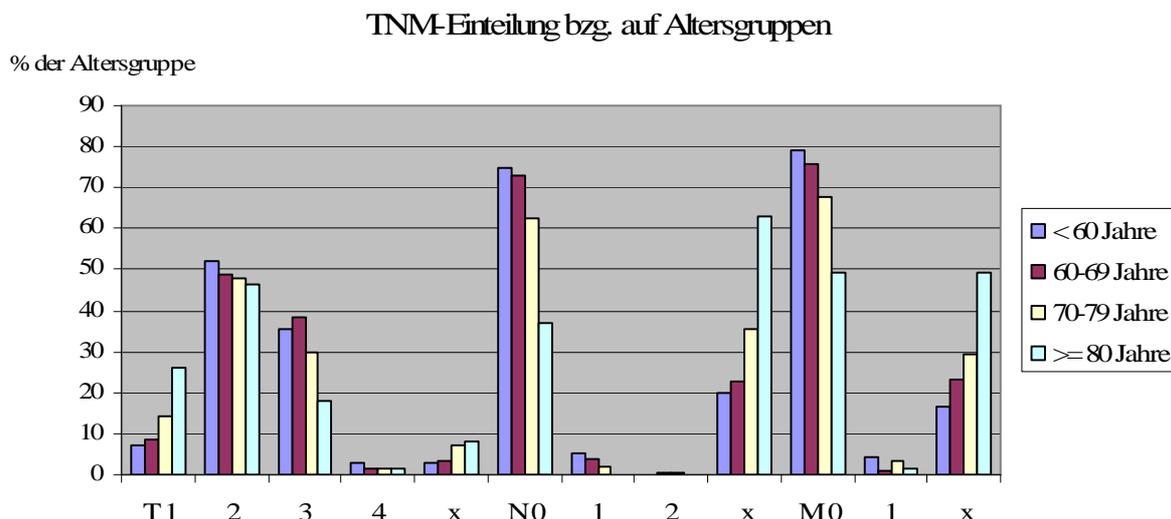


Abbildung 42: TNM-Einteilung

Tabelle 29: Einschätzung des „global health status“ entsprechend der Tumorgröße

		„Global health status“ (EB)	„Global health status“ (FU)	p
<b>T1</b>	N	148	148	0,194
	Mittelwert +/- SD	69,8 +/- 20,1	71,5 +/- 21,5	
<b>T2</b>	N	637	640	0,125
	Mittelwert +/- SD	70,4 +/- 19,8	70,8 +/- 21,1	
<b>T3</b>	N	453	449	0,109
	Mittelwert +/- SD	69,4 +/- 19,7	70,0 +/- 21,5	
<b>T4 / Tx</b>	N	78	78	0,297
	Mittelwert +/- SD	72,5 +/- 16,3	68,6 +/- 23,3	
<b>Gesamt</b>	N	1316	1315	0,029
	Mittelwert +/- SD	70,1 +/- 19,6	70,5 +/- 21,4	

#### 4.4.3 Region

Die befragten Männer sind mit 56,6% tendenziell etwas häufiger in ländlichen Gegenden als in der Stadt (43,5%) zu finden (s. Tabelle 30). Zwischen den Altersgruppen zeigt sich eine ähnliche Verteilung (p=0,582).

Tabelle 30: Raumordnungskategorie

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Raum- ordnungs- kategorie</b>	<b>ländlich</b>	Anzahl	60	426	233	40	759
		% der Altersgruppe	52,2	58,0	55,2	54,8	56,5
	<b>städtisch</b>	Anzahl	55	308	189	33	585
		% der Altersgruppe	47,8	42,0	44,8	45,2	43,5
<b>Gesamt</b>		Anzahl	115	734	422	73	1344
		% der Altersgruppe	100				100

#### 4.4.4 Schicht

Der Schichtindex nach Deck und Röckelein kommt zustande, indem die drei Variablen Schulbildung, Berufsstatus und Einkommen mit Punktwerten belegt werden und durch Addition einen Summenindex bilden. Personen mit maximal 3 Punkten werden der Unterschicht, Personen mit 4 bis 6 Punkten der Mittelschicht und Personen mit 7 bis 9 Punkten der Oberschicht zugeordnet[11].

Tabelle 31: Schichtzugehörigkeit

		Altersgruppen (Jahre)				Gesamt	
		< 60	60-69	70-79	≥ 80		
<b>Unterschicht</b>	Anzahl	7	93	53	5	158	
	% der Altersgruppe	6,1	12,8	12,8	7,0	11,9	
<b>Mittelschicht</b>	Anzahl	67	484	264	47	862	
	% der Altersgruppe	58,3	66,7	63,9	66,2	65,1	
<b>Oberschicht</b>	Anzahl	41	149	96	19	305	
	% der Altersgruppe	35,7	20,5	23,2	26,8	23,0	
<b>Gesamt</b>		Anzahl	115	726	413	71	1325
		% der Altersgruppe	100				100

Die Mittelschicht ist mit insgesamt 65,1% am stärksten vertreten, wobei sie sich tendenziell mehr aus über 60-Jährigen zusammensetzt. In der Oberschicht (insgesamt 23%) zeigt sich eine klare Dominanz der jüngsten Altersgruppe, also der unter 60-Jährigen. In der Unterschicht, die mit 11,9% in der befragten Kohorte den geringsten Anteil darstellt, präsentieren sich die mittleren Altersgruppen, also die 60 bis 79-Jährigen mit jeweils 12,8% gleich stark und mit den größten Anteilen. Mit steigender sozialer Schichtzugehörigkeit ist eine höhere Einstufung des „global health status“ zu beobachten (Tabelle 32), die allerdings nicht klinisch

relevant unterschiedlich ist. Dies gilt sowohl für die Erstbefragung als auch für die „Follow-up“-Befragung.

**Tabelle 32: Einschätzung des „global health status“ entsprechend der Schichtzugehörigkeit**

<b>Schichtindex nach Deck und Röckelein</b>	<b>„Global health status“ (EB)</b>	<b>„Global health status“ (FU)</b>	<b>p</b>
<b>Unterschicht N</b>	155	150	0,602
Mittelwert +/- SD	67,6 +/- 21,1	67,9 +/- 22,7	
<b>Mittelschicht N</b>	848	850	0,187
Mittelwert +/- SD	69,5 +/- 19,6	69,4 +/- 21,6	
<b>Oberschicht N</b>	298	299	0,054
Mittelwert +/- SD	73,2 +/- 18,5	74,7 +/- 19,3	
<b>Gesamt N</b>	1301	1299	0,029
Mittelwert +/- SD	70,1 +/- 19,6	70,5 +/- 21,4	

#### 4.4.5 Krankenversicherung

Die Versicherungsart könnte den Therapieverlauf beeinflussen, zum Beispiel durch eine qualitativ höherwertige Chefarztbehandlung, Unterbringung im Einzelzimmer oder bevorzugte Behandlung im niedergelassenen Bereich. Diese Umstände könnten sich auf die Empfindung und Einschätzung der Lebensqualität der Patienten auswirken.

Fast drei Viertel der Männer sind gesetzlich krankenversichert (Tabelle 33), wobei sich tendenziell die Ältesten häufiger in dieser Kategorie finden. Ein umgekehrtes Verhalten ist bei den privat Versicherten zu erkennen. Von den unter 70-Jährigen (7,0% < 60 Jahre und 10,8% 60-69 Jahre) ist ein deutlich größerer Anteil an Privatversicherten zu erkennen als bei den über 80-Jährigen (2,7%). Im Chi-Quadrat-Test ergibt sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Art der Krankenversicherung und der Altersgruppe mit  $p=0,005$ .

Aufgrund der ungleichen Verteilung der gesetzlich bzw. privat krankenversicherten Patienten und den vielen nicht zuzuordnenden wird diese Variable für die weitere Darstellung nicht berücksichtigt.

Tabelle 33: Versicherungsart

		Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
		< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>GKV</b>	Anzahl	82	524	332	60	998
	% der Altersgruppe	71,3	71,4	78,7	82,2	74,3
<b>PKV</b>	Anzahl	8	79	21	2	110
	% der Altersgruppe	7,0	10,8	5,0	2,7	8,2
<b>nicht zuzuordnen</b>	Anzahl	25	131	69	11	236
	% der Altersgruppe	21,7	17,8	16,4	15,1	17,6
<b>Gesamt</b>	Anzahl	115	734	422	73	1344
	% der Altersgruppe	100				100

#### 4.4.6 Berufliche Veränderung während der Erkrankung

Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung zeigt sich, dass die befragten Patienten häufiger und mit zunehmendem zeitlichen Verlauf der Erkrankung finanzielle Probleme haben (s. Abbildungen 38 und 39). Bei der altersgruppenabhängigen Betrachtung der Variable „financial difficulties“ geben die unter 60-Jährigen, also die berufstätigen Männer die größte Beeinträchtigung an (s. Abbildung 41). Dies spiegelt sich in einer Veränderung der beruflichen Stellung bei fast einem Viertel der unter 60-Jährigen wider. Insgesamt geben nur 9,7% eine derartige Veränderung in ihrem Berufsleben an, allerdings lassen sich diese Zahlen möglicherweise auch durch das insgesamt höhere und oft schon Rentenalter der Männer mit Prostata-Karzinom erklären.

Tabelle 34: Veränderung berufliche Stellung

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Veränderung berufliche Stellung</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	86	502	276	42	906
		% der Altersgruppe	76,8	88,5	98,2	97,7	90,3
	<b>Ja</b>	Anzahl	26	65	5	1	97
		% der Altersgruppe	23,2	11,5	1,8	2,3	9,7
<b>Gesamt</b>		Anzahl	112	567	281	43	1003
		% der Altersgruppe	100				100

#### 4.4.7 Dauer der Arbeitsunfähigkeit

Die Dauer der Arbeitsunfähigkeit reicht von 0 bis 548 Tage, mit einem Median von 67,5 Tagen. Ob diese Variable tatsächlich Einfluss auf die Veränderung der beruflichen Stellung und damit auf finanzielle Schwierigkeiten nimmt, ist aufgrund der geringen Fallzahlen kaum zu sagen. Nur 190 Patienten beantworteten diese Frage.

#### 4.4.8 Auswirkungen einer Partnerschaft oder Ehe auf die Zufriedenheit (globale Lebensqualität, Emotionsskalen) während einer Krebserkrankung

Eine Partnerschaft oder Ehe kann ein wichtiger unterstützender Bestandteil bei der Bewältigung einer Krebserkrankung sein. Bei der Betrachtung der befragten Kohorte zeigt sich, dass über 90% der Männer in einer festen Beziehung leben. Die 60 bis 69-Jährigen nehmen hier die Spitzenposition mit 94,3% ein.

Die über 80-Jährigen nehmen den größten Anteil der Allein-Lebenden in Anspruch, sind aber nicht die Männer, welche die größten Beeinträchtigungen im emotionalen oder sozialen Leben angeben. Bei den physischen Funktionen und dem sozialen Rollenhandeln allerdings zeigen sich Angaben, die sich mit einer bestehenden Partnerschaft decken könnten. Je größer der Anteil der Partnerschaften in einer Altersgruppen, umso besser wird die Skala „role functioning“ eingestuft, allerdings nicht zu einem statistisch signifikanten Ausmaß. Lediglich für das „item“ Appetitlosigkeit kann bei den 60 bis 69-Jährigen ein statistisch signifikanter Unterschied ( $p=0,001$ ) in der ANOVA errechnet werden. Im Mittel bewerten die befragten Männer ohne Partnerschaft Appetitlosigkeit mit 10,1, während die in fester Beziehung Lebenden nur 2,8 erreichen.

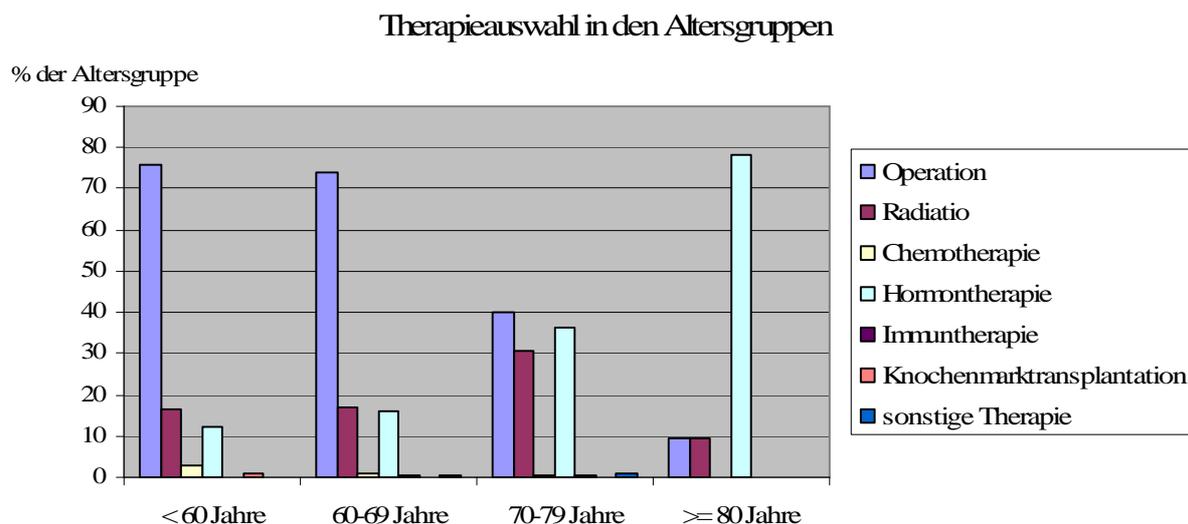
Tabelle 35: Lebenspartner

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Verheiratet/ lebt mit Lebenspart- ner</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	15	42	49	16	122
		% der Altersgruppe	13,0	5,7	11,7	21,9	9,1
	<b>Ja</b>	Anzahl	100	690	371	57	1218
		% der Altersgruppe	87,0	94,3	88,3	78,1	90,9
<b>Gesamt</b>		Anzahl	115	732	420	73	1340
		% der Altersgruppe	100				100

## 4.5 Lebensqualität in Abhängigkeit von der medizinischen Versorgung

### 4.5.1 Therapie

Als mögliche Einflussgröße der Lebensqualität ergibt sich die Therapie der Krebserkrankung mit ihren Konsequenzen. Bei der Betrachtung der Verteilung der verschiedenen Therapieoptionen zeigen sich in Abbildung 44 im Wesentlichen drei Säulen, nämlich Operation (insgesamt 60%), Hormontherapie (insgesamt 25,3%) und Radiatio (insgesamt 20,7%).



**Abbildung 43: Therapieauswahl**

Bei Operation und Hormontherapie lässt sich eine deutliche Altersabhängigkeit erkennen. Mit steigendem Alter nimmt der Anteil an Operationen kontinuierlich ab und der Anteil an Patienten mit Hormontherapie zu. Als weiterer wichtiger Bestandteil der Therapie zeigt sich die Bestrahlung, welche im Vergleich zu den beiden erstgenannten Therapievarianten einen eher geringen, aber bei den unter 80-Jährigen doch annähernd so großen Anteil wie die Hormontherapie darstellt. Bei den Ältesten nimmt die Radiatio einen äquivalenten Anteil zur Operation in Anspruch. Weitere Therapieoptionen werden kaum genutzt. Die Chemotherapie wird insgesamt nur 0,9% und nur bei den unter 80-Jährigen angewendet. Von den verbleibenden Möglichkeiten (Immuntherapie, Knochenmarkstransplantation, sonstige Therapie) wurden nur wenige angewendet.

Bei der expliziten Frage nach einer Operation bzw. welche OP stattgefunden habe, geben insgesamt 69,4% (933) der Befragten an, dass ein operativer Eingriff stattgefunden hat. Knapp 5% geben auf diese Frage keine Antwort. Bei der näheren Betrachtung der Art der Operation ergibt sich eine Verteilung, die bei allen Operationsvarianten mit Ausnahme der Orchektomie und sonstigen Operationen signifikante Unterschiede zwischen den Altersgruppen zulässt (s. Abbildung 45). Je jünger die Männer sind, umso größer ist der Anteil an radikalen Prostat-

vesikulektomien und Entfernung der Lymphknoten. Bei den Ältesten nimmt der Anteil der transurethralen Prostatektomie zu.

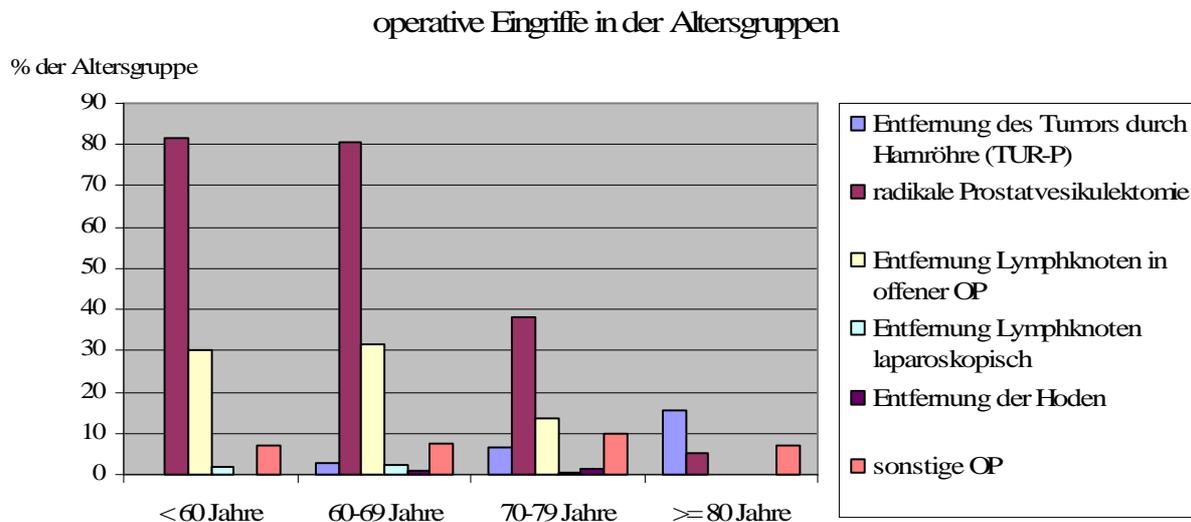


Abbildung 44: operative Eingriffe

## 4.5.2 Zusätzliche Behandlungen

Zusätzlich zu den schulmedizinischen, den Leitlinien entsprechenden Therapieangeboten, gibt es verschiedene Behandlungsmethoden, deren Wirksamkeit in Studien nicht unbedingt belegt ist. Dennoch werden sie von vielen Patienten als angenehm und hilfreich empfunden. Die Kosten für derartige Zusatzbehandlungen müssen die Patientinnen in der Regel selbst tragen. Neben den oben gezeigten Veränderungen im beruflichen Leben (Tabelle 34), können also auch direkt mit der Behandlung zusammenhängende Faktoren die Patientinnen finanziell belasten.

### 4.5.2.1 IGeL

Nur 5,7% aller Befragten leisten sich individuelle Gesundheitsleistungen (Tabelle 36), wobei wieder eine Altersabhängigkeit zu erkennen ist, die einen kontinuierlichen Abfall von den Jüngsten (8,7% der unter 60-Jährigen) zu den Ältesten (1,5% der über 80-Jährigen) zeigt. Im Mann-Whitney-U-Test kann gezeigt werden, dass sich die Altersgruppen hinsichtlich der „Nutzung IGeL“ und der „finanzielle Schwierigkeiten“ bei der Erstbefragung mit jeweils  $p=0,001$  unterscheiden, beim „Follow-up“ mit  $p=0,104$  für einen Zusammenhang stehen können (Tabelle 38).

Ein deutlicher Zusammenhang zwischen Nutzung von IGeL und der Einschätzung des „global health status“ ist nicht gegeben. Es zeigt sich jedoch, dass Patienten ohne individuelle Gesundheitsleistungen ihren „global health status“ in beiden Befragungen etwas besser be-

werten und im Gegensatz zu den IGeL-Nutzern eine Steigerung der Bewertung im Laufe der Zeit abgeben (EB: nein 70,1; ja 69,1; FU: nein 71,7; ja 67,8).

**Tabelle 36: individuelle Gesundheitsleistungen**

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>IGeL bean- sprucht</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	105	670	368	65	1208
		% der Altersgruppe	91,3	93,6	95,8	98,5	94,3
	<b>Ja</b>	Anzahl	10	46	16	1	73
		% der Altersgruppe	8,7	6,4	4,2	1,5	5,7
<b>Gesamt</b>		Anzahl	115	716	384	66	1281
		% der Altersgruppe	100				100

#### 4.5.2.2 Alternativmedizin

Ein ähnliches, noch stärker ausgeprägtes Wahrnehmen einer zusätzlichen Therapiemöglichkeit als bei den IGeL zeigt sich bei der Nutzung von Alternativmedizin. Insgesamt geben 10,1% der Männer an, Alternativmedizin im Rahmen ihrer Krebserkrankung in Anspruch zu nehmen, wobei auch hier eine Abnahme mit dem Alter zu erkennen ist. Jedoch nutzen nicht die Ältesten mit dem geringsten Anteil diese Zusatzmöglichkeit, sondern die 70 bis 79-Jährigen, die im „Follow-up“ die geringsten finanziellen Schwierigkeiten angeben. Bei der Gesamtbetrachtung im Mann-Whitney-U-Test (Tabelle 38) ergibt sich zunächst kein Zusammenhang, zwischen der Nutzung von IGeL und der Skala „financial difficulties“ (FU). Dies zeigt sich bei genauerer Betrachtung weder für die mittleren Altersgruppen noch für die über 80-Jährigen im „Follow-up“ ( $p < 0,05$ ). Bei den Jüngsten deuten die Werte auf einen Zusammenhang hin.

Auf die Einschätzung des „global health status“ scheint die Nutzung von alternativmedizinischen Therapien keinen Einfluss zu nehmen. Es zeigt sich nur eine minimale Veränderung zwischen Erst- und Zweitbefragung. Die Patienten, die keine Alternativmedizin nutzen, geben eine leicht bessere Einschätzung ihrer allgemeinen Lebensqualität an (EB: nein 71,0; ja 67,3; FU: nein 71,0; ja 67,5)

Tabelle 37: Nutzung Alternativmedizin

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Nutzung Alternativ- medizin</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	97	644	361	58	1160
		% der Altersgruppe	84,3	89,4	92,3	90,6	89,9
	<b>Ja</b>	Anzahl	18	76	30	6	130
		% der Altersgruppe	15,7	10,6	7,7	9,4	10,1
<b>Gesamt</b>		Anzahl	115	720	391	64	1290
		% der Altersgruppe	100				100

Tabelle 38: Mann-Whitney-U-Test (p-Werte): finanzielle Schwierigkeiten in Abhängigkeit der Nutzung von IGeL und Alternativmedizin (altersstratifizierte Betrachtung)

	< 60 Jahre	60-69 Jahre	70-79 Jahre	≥ 80 Jahre	Gesamt
<b>IGeL</b>					
Finanzielle Schwierigkeiten (EB)	0,352	0,002	0,013	0,889	0,001
Finanzielle Schwierigkeiten (FU)	0,355	0,891	0,035	0,772	0,104
<b>Alternativmedizin</b>					
Finanzielle Schwierigkeiten (EB)	0,407	0,004	0,030	0,319	< 0,001
Finanzielle Schwierigkeiten (FU)	0,546	0,001	0,002	0,004	< 0,001

### 4.5.3 Nachsorge

#### 4.5.3.1 Regelmäßige Nachsorge

Im weiteren Sinne zur Therapie gehörend ist die Tumornachsorge. Sie soll Gewissheit und Sicherheit über den andauernden Heilerfolg geben und ein frühzeitiges Eingreifen im Falle eines Rezidivs ermöglichen. Insgesamt nutzen viele der befragten Patienten diese Möglichkeit, 83,5% der Männer nehmen an der Tumornachsorge teil, nur 2,2% davon nicht regelmäßig. Im Altersgruppenvergleich ist eine kontinuierliche Abnahme mit steigendem Alter zu erkennen. Von 86% der unter 60-Jährigen fällt der Anteil bei den über 80-Jährigen auf 49%.

Tabelle 39: Teilnahme an regelmäßiger Nachsorge

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Teilnahme</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	13	88	65	24	190
		% der Altersgruppe	11,4	12,4	17,6	49,0	15,3
<b>Nach-sorge</b>	<b>Ja, regel-mäßig</b>	Anzahl	98	600	289	24	1011
		% der Altersgruppe	86,0	84,3	78,3	49,0	81,3
	<b>Ja, unregel-mäßig</b>	Anzahl	1	16	10	0	27
		% der Altersgruppe	0,9	2,2	2,7	0	2,2
	<b>Weiß nicht</b>	Anzahl	2	8	5	1	16
		% der Altersgruppe	1,8	1,1	1,4	2,0	1,3
<b>Gesamt</b>		Anzahl	114	712	369	49	1244
		% der Altersgruppe	100				100

Der „global health status“ wird von Teilnehmern an der Tumornachsorge nicht wesentlich anders beurteilt als von den Männern, die das Angebot nicht wahrnehmen (s. Tabelle 40). Ein größerer Unterschied ist zwischen den regelmäßigen und unregelmäßigen Teilnehmern zu erkennen, wobei kein Unterschied klinisch relevant ist. Die Einschätzung im „Follow-up“ bei der Antwortmöglichkeit „weiß nicht“ (53,3) lässt sich möglicherweise mit der geringen Fallzahl erklären.

Tabelle 40: Einschätzung des „global health status“ (Mittelwerte) abhängig von der Tumornachsorge

Teilnahme Tumornachsorge	„Global health status“ (EB)		„Global health status“ (FU)		p
	N	Mittelwert (+/- SD)	N	Mittelwert (+/- SD)	
<b>Nein</b>	184	70,2+/- 20,8	204	71,1+/- 23,8	0,414
<b>Ja, regelmäßig</b>	996	70,6+/- 18,9	1056	70,6+/- 20,4	0,028
<b>Ja, unregelmäßig</b>	25	66,0+/-22,3	31	65,9+/- 28,6	0,332
<b>Weiß nicht</b>	16	68,2+/- 21,8	5	53,3+/- 36,6	0,929
<b>Gesamt</b>	1221	70,4+/- 19,3	1296	70,5+/- 21,3	0,029

#### 4.5.3.2 Rehabilitation

Ob Rehabilitation und andere unterstützende Maßnahmen nach dem akuten Ereignis der Diagnose Krebs und der primären Therapie anerkannt und genutzt werden, spielt möglicherweise ebenfalls eine Rolle für die Einstufung der Lebensqualität.

Tabelle 41: Teilnahme Reha

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Teilnahme Reha</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	40	279	265	62	646
		% der Altersgruppe	35,4	38,8	67,3	100	50,1
	<b>Ja</b>	Anzahl	71	431	123	0	625
		% der Altersgruppe	62,8	59,9	31,2	0	48,5
	<b>Weiß nicht</b>	Anzahl	2	10	6	0	18
		% der Altersgruppe	1,8	1,4	1,5	0	1,4
<b>Gesamt</b>		Anzahl	113	720	394	62	1289
		% der Altersgruppe	100				100

Fast die Hälfte der befragten Männer nimmt eine Rehabilitation in Anspruch, wobei die über 80-Jährigen von dieser Maßnahme ausgeschlossen scheinen. Die unter 70-Jährigen nehmen den größten Anteil mit 62,6% (< 60 Jahre) und 59,9% (60-69 Jahre) ein, über dieser Altersstufe ist ein deutlicher Abfall zu erkennen auf 31,2% bei den 70 bis 79 Jährigen.

#### 4.5.3.3 Selbsthilfegruppen / psychische Hilfe

Neben Rehabilitationsmaßnahmen, die u.a. der Wiedereingliederung der Patienten in den Alltag und das Berufsleben dienen soll, gibt es weitere unterstützende Angebote, welche von den Betroffenen auch lange nach dem akuten Ereignis genutzt werden können.

In Selbsthilfegruppen sollen die Patienten ein verstehendes Umfeld und Rat für ein Leben mit der Diagnose Prostatakrebs finden.

Tabelle 42: Selbsthilfegruppe

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Mitglied Selbsthilfegruppe</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	108	699	377	61	1245
		% der Altersgruppe	93,9	97,9	97,7	98,4	97,5
	<b>Ja</b>	Anzahl	7	15	9	1	32
		% der Altersgruppe	6,1	2,1	2,3	1,6	2,5
<b>Gesamt</b>		Anzahl	115	714	386	62	1277
		% der Altersgruppe	100				100,0

Nur 2,5% aller betroffenen Männer nutzen die Möglichkeit einer Selbsthilfegruppe, daher ist die Aussagekraft bezüglich dieser Variable als gering einzuschätzen. Tendenziell kann man erkennen, dass eher die Männer unter 60 Jahren Selbsthilfegruppen in Anspruch nehmen.

**Tabelle 43: Wahrnehmung psychischer Hilfe**

			Altersgruppen (Jahre)				Gesamt
			< 60	60-69	70-79	≥ 80	
<b>Wahrnehmung psychischer Hilfe</b>	<b>Nein</b>	Anzahl	91	618	357	49	1115
		% der Altersgruppe	79,8	86,8	94,2	100	88,9
	<b>Ja</b>	Anzahl	23	94	22	0	139
		% der Altersgruppe	20,2	13,2	5,8	0	11,1
<b>Gesamt</b>		Anzahl	114	712	379	49	1254
		% der Altersgruppe	100				100

Knapp 90% der Befragten nehmen keine Unterstützung durch Psychotherapeuten oder Psychologen in Anspruch. Die Patienten, die sich bei ihrer Krankheitsbewältigung professionelle Hilfe suchen, sind im befragten Kollektiv unter 80 Jahre. Die Häufigkeitsverteilung lässt einen Abfall mit steigendem Alter erkennen.

#### 4.6 Einflussfaktoren der Lebensqualität

Um den Einfluss einiger Variablen auf die Lebensqualität zu zeigen, die sich in den Berechnungen oben als möglich gezeigt haben, werden binär logistische Regressionen gerechnet. Berechnet wird das Odds Ratio für geringe Lebensqualität (Median < 66,6). OR gleich 1 zeigen ein hohes Risiko für eine geringe Lebensqualität an. Insgesamt können 72,6% der befragten Personen miteinbezogen werden.

**Tabelle 44: Einflussfaktoren der Lebensqualität (EB)**

	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall	
<b>Altersgruppe</b>	<b>0,001</b>			
< 60 Jahre		1		
60-69 Jahre	0,078	0,659	0,415	1,047
70-79 Jahre	0,607	0,873	0,521	1,465
≥ 80 Jahre	<b>0,009</b>	3,793	1,393	10,328
<b>Schicht</b>	<b>0,003</b>			
Unterschicht		1		
Mittelschicht	0,056	0,653	0,421	1,012
Oberschicht	<b>0,001</b>	0,414	0,247	0,695
<i>Fortsetzung nächste Seite</i>				

	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall	
<b>Chemotherapie</b>				
nein		1		
ja	<b>0,022</b>	12,454	1,430	108,471
<b>Komplikationen</b>				
nein		1		
ja	<b>0,030</b>	1,439	1,037	1,997
<b>Nebenwirkungen</b>				
nein		1		
ja	<b>0,001</b>	1,931	1,349	2,765
<b>Reha</b>				
nein		1		
ja	<b>0,004</b>	1,614	1,165	2,236
<b>Konstante</b>	<b>0,001</b>	0,295		

Einfluss auf die Lebensqualität bei der Erstbefragung haben das Alter bei Erstbefragung, die Schichtzugehörigkeit, die Anwendung einer Chemotherapie, das Auftreten von Komplikationen und Nebenwirkungen, und die Teilnahme an einer Reha.

Ein höheres Risiko für eine schlechtere Einschätzung der Lebensqualität zeigt sich bei den über 80-Jährigen ( $\geq 80$  Jahre im Vergleich zu den unter 60-Jährigen,  $OR=3,8$ ). Patienten der Oberschicht zeigen ein geringeres Risiko ( $OR=0,4$ ), ihre Lebensqualität schlechter einzuschätzen als Patienten der Unterschicht. Die Chemotherapie, die insgesamt nur bei wenigen Patienten Anwendung fand (s. Abbildung 18,  $N=12$  „ja“, (585 „unbekannt“, 747 „nein“)) stellt ein hohes Risiko dar ( $OR=12,5$ ). Komplikationen ( $OR=1,4$ ) und Nebenwirkungen ( $OR=1,9$ ), welche im Rahmen oder auch dauerhaft nach der Therapie auftreten, erhöhen das Risiko ebenfalls signifikant. Eine schlechtere Einschätzung der Lebensqualität wird mit einem  $OR=1,6$  bei der Wahrnehmung von Reha-Maßnahmen beobachtet.

Um heraus zu finden, ob sich im Laufe der Zeit, also zwischen Erst- und Zweitbefragung, Veränderungen im Sinne von Verbesserung oder Verschlechterung der Lebensqualität ergeben, wird das Odds Ratio für eine klinisch relevante Verschlechterung berechnet. 88,7% der Fälle können berücksichtigt werden.

**Tabelle 45: Einflussfaktoren für eine Verschlechterung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf (EB → FU)**

	Signifikanz	OR	95% Konfidenzintervall für EXP(B)	
<b>Status</b>				
geheilt		1		
Rezidiv, Metastasen, o.ä. Verschlechterung	<b>0,027</b>	1,407	1,041	1,903
<b>Altersgruppe (FU)</b>	<b>0,035</b>			
< 60 Jahre		1		
60-69 Jahre	0,435	0,764	0,390	1,501
70-79 Jahre	0,557	1,222	0,625	2,389
≥ 80 Jahre	0,725	0,862	0,378	1,968
<b>Raumordnungskategorie</b>				
Land		1		
Stadt	<b>0,002</b>	1,603	1,193	2,154
<b>Konstante</b>	<b>0,001</b>	0,247		

Entsprechend dem Chi-Quadrat-Test nehmen mit einem  $p < 0,01$  das Alter bei „Follow-up“ und der aktuelle Gesundheitszustand Einfluss auf Veränderung der Lebensqualität zwischen der Erst- und Zweitbefragung. Trotz einem  $p=0,013$  wurde die Variable „spatial“ in die Berechnungen der logistischen Regression aufgenommen. Stadtbewohner zeigen, ebenso wie Patienten, die ein Rezidiv oder eine Verschlechterung ihrer Krankheit erleben, ein höheres Risiko für eine schlechtere Einschätzung der Lebensqualität im zeitlichen Verlauf.

## 5 DISKUSSION

Mit der vorliegenden Arbeit wurde untersucht, wie sich die Lebensqualität von onkologischen Patienten mit Brustkrebs und Prostatakrebs darstellt, sich im Laufe der Zeit (im Mittel etwa 1 ½ und 3 ½ Jahre nach Diagnosestellung) entwickelt und welchen Einflussfaktoren sie unterliegt. Die Auswertung von Daten, die im Rahmen der OVIS-Studie, einer versorgungsepidemiologischen Studie, erhoben wurden, lieferte hierzu zentrale Ergebnisse.

### STUDIENERGEBNISSE

Insgesamt zeigen sich hohe Einschätzungen der allgemeinen Lebensqualität und des Gesundheitszustandes. In beiden Kohorten (Brustkrebs und Prostatakrebs) beurteilen mehr als 65% diese beiden Variablen als gut bis ausgezeichnet, die Benotungen verschieben sich im Laufe der Zeit tendenziell zu den besten Noten, verändern sich insgesamt aber kaum. Zwischen Gesundheitszustand und Lebensqualität besteht eine hohe Korrelation ( $r$  (EB Frauen)=0,885;  $r$  (EB Männer)=0,852), wobei die Männer zwischen den Variablen im Altersgruppenvergleich mehr differenzieren als die Frauen. Die Ergebnisse sind vergleichbar mit denen von Überlebenskohorten in München (990 Brustkrebspatientinnen 18 Monate nach Diagnose) [15] und im Saarland (387 Patientinnen) [3], allerdings bestehen im Rahmen der bereits erläuterten internationalen Diversität (s. Kapitel 2 Material und Methoden) Unterschiede zu anderen Ländern wie z.B. Norwegen, wo von 161 Patientinnen 1 Jahr nach Diagnose die globale Lebensqualität etwas besser eingeschätzt wurde [48].

Das in der Literatur als „Response shift“ (Bernhard et al. [4]) beschriebene Phänomen zeigt sich deutlich im Vergleich mit der Einschätzung der globalen Lebensqualität durch die deutsche Allgemeinbevölkerung (Datenbasis: Befragung von Schwarz und Hinz [47]). Die entsprechenden Werte sind durch eine indirekte Alterstandardisierung an die OVIS-Kohorten angeglichen und somit vergleichbar. Klinisch relevante Unterschiede zwischen den Befragten aus der OVIS-Studie und den (gleichaltrigen) Gesunden können nicht gefunden werden, allerdings schätzen die Gesunden in allen Befragungen ihre globale Lebensqualität geringer als die Kranken ein (s. Kapitel 3.3 und 4.3 Lebensqualität im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung).

Ein Zusammenhang zu dem Zeitraum, der zwischen Diagnose und Befragung (Zeitspanne zur EB: 4 Monate bis 3 ½ Jahren; zum FU: 2 ½ bis 5 ¾ Jahre) vergangen war, und der Einschätzung der Lebensqualität kann in der OVIS-Studie nicht eindeutig dargestellt werden. Ein gewisser Einfluss dieses Zeitraums ist trotzdem zu vermuten, da die subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität, des Wohlbefindens, von den Erfahrungen

des Individuums und von momentanen Einflüssen aus der Umwelt, im Sinne von Eu- oder Distress abhängig ist.

Nach Ganz et al. [20] verschwindet der Stressfaktor der Diagnose „Krebs“ mit der Zeit und die Emotionen werden wieder ausgeglichener. Dies zeigt sich in der OVIS-Studie nur in einer tendenziellen Verbesserung der Einschätzung der Lebensqualität über den Zeitraum der beiden Befragungen (zwei Jahre Abstand). Ein eindeutiger Nachweis der Linderung von Symptomen und der Zunahme von Funktionen/Funktionalität im zeitlichen Verlauf wie in Studien von King et al. [32] und Schou et al. [48] zeigt sich hier nicht. In den genannten Studien finden sich Aussagen, dass sich die meisten Symptome, welche die Lebensqualität verschlechtern, zwischen 3 Monaten und 1 Jahr verringern.

Die klinisch relevanten Unterschiede zur Allgemeinbevölkerung bei den Funktionsskalen der Frauen („role -“, „emotional -“, „social functioning“) bleiben über die Dauer der Befragungen bestehen. Ähnliche Ergebnisse liefern die Symptomskalen, mit klinischer Relevanz „fatigue“, „insomnia“ und „dyspnoea“. Die genannten Einschränkungen sind über die Zeit leicht rückläufig, bleiben aber klinisch relevant. Ein stark zunehmender Faktor ist bei den erkrankten Frauen und Männern der Aspekt „financial difficulties“. Bei den Männern nehmen die Einschätzungen der Symptomskalen im Laufe der Zeit zu (Zunahme der Symptome), die Funktionsskalen ab (Einschränkung der Funktionen), das heißt, dass mit zunehmender Zeit und zunehmendem Alter bei einer von vorneherein relativ alten Kohorte, viele Lebensqualitätsaspekte schlechter werden. Interessanterweise nähert sich die (erstaunlicherweise) bessere Einschätzung der „physical functioning“ durch die Krebspatienten im Laufe der Zeit wieder der Allgemeinbevölkerung an. Die am stärksten empfundenen Einschränkungen der körperlichen Funktionen bei den unter 60-Jährigen im Altersgruppenvergleich zeigt Übereinstimmungen mit den von Repetto et al. [42] dargestellten Überlegungen. Nach diesen würde der körperliche und psychische Status bei älteren Patienten weniger durch eine Krebserkrankung, sondern eher mehr durch andere Komorbiditäten nachteilig beeinflusst, was umgekehrt bedeuten kann, dass Jüngere eine plötzliche Einschränkung in den Verrichtungen des täglichen Lebens schlimmer empfinden. Die verschiedenen Perspektiven in den Altersgruppen bezüglich zu erfüllender Pflichten und Ansprüchen aus der Umwelt und an einen selbst zeigen sich in diesen Beurteilungen. Der klinisch relevante Unterschied zur Allgemeinbevölkerung bei dem Aspekt „social functioning“ bleibt auch bei den Prostatakrebspatienten über die Zeit erhalten (s. Kapitel 4.3). Eine teilweise schlechtere Einschätzung der Funktions- und Symptomskalen durch Krebspatienten verglichen mit der Allgemeinbevölkerung kann auch in anderen Studien beobachtet werden. Im Saarland zeigen sich bei 387 Brustkrebspatientinnen 1 Jahr nach Di-

agnose zusätzlich zu den in unserer Kohorte gefundenen Ergebnissen geringe Einschätzungen der Skala „cognitive functioning“. Als nicht relevant wird dort die „dyspnoea“ eingestuft [3]. Zusammenfassend weisen die Ergebnisse darauf hin, dass sich die Einschätzungen der globalen Lebensqualität bei Patientinnen mit Brustkrebs oder Patienten mit Prostatakrebs nicht relevant von den Einschätzungen der gesunden Allgemeinbevölkerung unterscheiden. Dieses Ergebnis zeigt sich zeitlich unabhängig, die Ergebnisse von Erst- und Zweitbefragung sind vergleichbar. Dennoch bleiben - trotz „Response shift“ - erwartungsgemäß zunächst Einschränkungen im physischen und Traumatisierungen im psychischen Bereich, die sich nicht in allen Fällen, oder teilweise nur langsam zurück bilden.

Einen wichtigen Einfluss auf das Empfinden der Schwere der Diagnose „Krebs“ scheint in vielen Bereichen das Alter zu haben, wie auch Engel et al. [16] bei Brustkrebspatientinnen beschreiben.

Die Ergebnisse der multivariaten binär logistischen Regression zeigen, dass zum Zeitpunkt der Erstbefragung bei beiden Geschlechtern ein höheres Lebensalter und die Zugehörigkeit zur Unterschicht Risikofaktoren für eine geringere Einschätzung der Lebensqualität darstellen. Über den zeitlichen Verlauf betrachtet, erweisen sich dennoch die Frauen und Männer der jüngsten Altersgruppe, außerdem die Frauen mit einer Verschlechterung der Erkrankung bzw. Metastasenbildung oder Rezidiv, und die im Rahmen der Therapie Nebenwirkungen oder Komplikationen erfahren mussten, als gefährdet für eine schlechtere Lebensqualität.

Die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Schicht und die damit verbundenen Möglichkeiten, das Leben zu gestalten, beeinflusst die Entstehung und den Verlauf von Krankheiten und stellt in den befragten Kohorten einen weiteren signifikanten Einflussfaktor auf die Lebensqualität dar. Frauen, welche der Unterschicht angehören, haben ein höheres Risiko für eine geringere Lebensqualität (OR=1, wobei Mittelschicht OR=0,706 und Oberschicht OR=0,423). Vergleichbare Ergebnisse zeigen sich in Untersuchungen in Norwegen [28], in denen Einschätzungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit den Kriterien Berufsstatus, Schulbildung und Einkommen in Verbindung gebracht werden. In Schweden wird die Lebensqualität bei höherem finanziellen Einkommen besser eingeschätzt [39].

Entsprechend dem nach Deck und Röckelein [11] gebildeten Schichtindex wurde ein möglicher Zusammenhang zwischen Schicht und Art der Krankenversicherung untersucht. Leider sind viele der Befragten nicht eindeutig einer Krankenversicherung zuzuordnen (Frauen 8,9% (plus 1% nicht beantwortet), Männer 17,6%). Die verhältnismäßig wenigen privat Versicherten sind in beiden Kohorten eher bei den Jüngeren und in der Ober- und Mittelschicht zu fin-

den. Ein Nachweis von Zusammenhängen zwischen Versicherungsstatus und möglichen Beeinflussungen von Therapieoptionen und Therapie und damit der Zufriedenheit der Patientinnen konnte nicht hergestellt werden.

In der Aufteilung der Zugehörigkeit zu den Schichten sind in der befragten Kohorte zwischen den Altersgruppen Unterschiede zu erkennen, die möglicherweise einen Teil der Frauenbewegung und der Gesellschaftsentwicklung des vergangenen Jahrhunderts widerspiegeln. Die Frauen unter 50 Jahren, also die Generation von Frauen, der alle Möglichkeiten zur individuellen, beruflichen Laufbahn offen standen, gehören zu über 94% zur Mittel- und Oberschicht. Die 50 bis 69-Jährigen sind in der Mittelschicht deutlich am stärksten vertreten, allerdings lässt sich ein zunehmender Anstieg der Unterschicht und ein Abfall der Oberschicht beobachten. Diese Entwicklung zeigt ihr Ausmaß bei den über 70-jährigen Frauen mit einem Anteil von 27,2% in der Unterschicht, und nur einem Rest von 10,8% in der Oberschicht.

Nach der Diagnose „Krebs“ nimmt die Therapie eine zentrale Stellung im Leben der Patienten ein. Während der Therapie variiert die Lebensqualität laut Hakamies-Blomquist [24] stark. Komplikationen und Nebenwirkungen nehmen Einfluss, bei den befragten Männern stellen sie ein statistisch signifikant erhöhtes Risiko für eine Verschlechterung der Lebensqualität dar. Ein stark erhöhtes Risiko zeigt sich auch bei der Durchführung einer Chemotherapie, welche allerdings bei den Prostata-Karzinom-Patienten nur selten Anwendung fand. Entsprechend den Angaben der Leitlinie [26 (S. 96 ff.)] wendet man diese erst an, wenn der Tumor auf eine möglicherweise notwendige Hormontherapie nicht oder zu wenig reagiert (Hormonrefraktäres Prostata-Karzinom = HRPC). Das gefundene Risikopotential lässt sich auch in Ergebnissen einer schlechteren Einschätzung der Lebensqualität durch Patienten mit HRPC [51] und metastasiertem Prostata-Karzinom [30] erkennen.

Bei Brustkrebspatientinnen stellt sich die Frage, ob die betroffene Brust erhalten bleiben kann und die Patientin dies auch wünscht. In der befragten Kohorte wurden nur 35,7% der Frauen über 70 Jahren brusterhaltend operiert, obgleich Ergebnisse von Engel et al. [16] zeigen, dass über 70-Jährige im Rahmen einer BET höhere Bewertungen für ihr „body image“ und ihre „lifestyle scores“ abgeben. Laut Leitlinie [34, (S. 39)] geht eine BET immer mit einer Radiotherapie einher, deshalb könnte die Entscheidung älterer Frauen zugunsten einer Mamma-Abtastung fallen, um so ohne ständige Bestrahlungszyklen Lebenszeit zu gewinnen. Dennoch bleibt zu bedenken, dass das Körperbild, auch im Alter, für die Identifizierung mit dem Selbst und der Interaktion mit der Umwelt von großer Bedeutung ist [9].

Die stärker wahrgenommene Möglichkeit der Früherkennungsuntersuchungen durch jüngere Frauen [22] könnte ein weiterer Grund für die häufigere BET bei jüngeren Frauen sein. Ein

rechtzeitig erkannter, kleinerer Tumor kann entsprechend eher brusterhaltend therapiert werden.

Die hier befragten Frauen mit BET stufen ihre Lebensqualität etwas höher ein als Frauen mit Ablatio, was sich auch in einer 5-Jahres-Prospektiv-Studie von Engel et al. insbesondere in den Punkten „social-“, „role-functioning“ und „body image“ [16] zeigt. In unserer befragten Kohorte ergeben sich Auswirkungen einer Ablatio mammae auf alle brustspezifischen Skalen („breast symptoms“, „arm symptoms“, „body image“, „sexual functioning“) mit Ausnahme der Skala „sexual enjoyment“. Bei der letztgenannten Skala ist eine Verzerrung der Ergebnisse nicht auszuschließen, da sie durch viele fehlende Antworten, vor allem bei den älteren Frauen gekennzeichnet ist.

Die Skala „body image“ zeigt die häufigsten Zusammenhänge zu den Therapiearten und somit wieder deren Wichtigkeit für die Identifizierung einer Frau mit ihrem Körper und ihrem sozialen Rollenbild. Ein Zusammenhang zwischen der Bedeutung des eigenen Körperbilds und dem Alter kann hier vermutet werden, da Interesse an und Durchführung von plastischen Operationen zur Brustrekonstruktion eher bei jüngeren Patientinnen zu finden ist. Die signifikant geringeren Einschätzungen des „body image“ bei verheirateten, jüngeren Frauen nach einer Ablatio bzw. bei alleinstehenden, jüngeren Frauen auch nach anderen Operationsformen im Vergleich zu älteren Frauen [32] bestätigen die zentrale Bedeutung dieses Aspektes.

Um einen permanenten Erfolg der Therapie, im besten Fall eine Heilung ohne Rezidiv zu erzielen, ist in manchen Fällen eine dauerhafte Arzneimitteltherapie indiziert. Bei hormonabhängigen Tumoren jüngerer Frauen (unter 50 Jahren) mit hohem Grading (ab G3) und unzureichenden Resektionsrändern im OP-Gebiet ist die Therapie mit SERMs eine Empfehlung der S3-Leitlinie [34]. Zu den häufigsten Nebenwirkungen gehören Hitzewallungen, Spannungsgefühl in den Brüsten, Libido-Verlust, Proliferation des Endometriums, Kopfschmerzen, Übelkeit (selten), Thrombosen. Nach Fisher et al. (1999) [34] ist Tamoxifen als adjuvante medikamentöse Therapie zu empfehlen, jedoch unter Beachtung individueller Wünsche und Vorstellungen der Patientin (z.B. Familienplanung bei jüngeren Frauen). In der befragten Kohorte wurde die „Hormontherapie“ von knapp 60% der Frauen angegeben, wobei die Tendenz von der jüngsten Altersgruppe mit 43,5 % zu den Ältesten kontinuierlich ansteigt bis zu 69%. Es ist allerdings denkbar, dass die Frage zur Hormontherapie nicht von allen Patientinnen sinngemäß gleich verstanden und beantwortet worden ist. Möglicherweise handelt es sich den Zahlen entsprechend in einigen Fällen um eine HRT, welche die Nebenwirkungen eines Östrogenentzugs, vor allem postmenopausal, lindern soll. Der aktuellen Leitlinie entsprechend sollte eine solche Therapie aber nur „mit größter Zurückhaltung“ [34 (S.159)] bei im

Rahmen eines klimakterischen Syndroms, stark reduziert empfundener Lebensqualität erfolgen.

Bei der Chemotherapie, die mit einer Häufigkeit von insgesamt 54,6% auch einen sehr wichtigen Stellenwert in der Therapie des Mamma-Karzinoms hat, zeigt sich ein inverses Verhalten. Von 88,4% bei den Jüngsten zu 23,5% bei den Ältesten ist ein kontinuierlicher Abfall zu beobachten. Neben Beachtung von Patientenwunsch und eventuellen Komorbiditäten liegt ein möglicher weiterer Erklärungsansatz für diese Verteilung darin, dass die Chemotherapie, die hauptsächlich an schnell proliferierenden Zellen angreift, bei jüngeren Frauen mit aggressiverem Tumorwachstum effektiver ist. Wenn die Effektivität der Chemotherapie bei älteren Frauen also weniger ausgeprägt ist und gewisse Therapieerfolge auch mit anderen Mitteln erreicht werden, können wenigstens manchen älteren Patientinnen die unangenehmen Nebenwirkungen einer Chemotherapie erspart bleiben. Entsprechende Ergebnisse werden in den Leitlinien [34 (S.90; EBCTCG)] aufgeführt: Bei Frauen unter 50 Jahren sind die positiven Effekte einer adjuvanten Chemotherapie bezüglich der Rezidiv- und Sterberisiken am stärksten ausgeprägt, aber auch postmenopausale Frauen haben einen Nutzen von einer derartigen Therapie. In der befragten Kohorte zeigen sich signifikante Auswirkungen einer Chemotherapie auf die Aspekte „body image“ und „sexual functioning“. Entsprechende Ergebnisse und zusätzliche Auswirkungen auf die Skalen „breast-“ und „arm-symptoms“ sind auch in einer Studie von Hopwood et al. im U.K. [29] zu finden.

Zusätzlich zur „schulmedizinischen Standardtherapie“ werden Wahlleistungen und alternative Heilmethoden in Anspruch genommen. Die Grenzen zwischen zur Schulmedizin komplementärer, anerkannter, evidence-based CAM (complementary alternative medicine) und nicht anerkannten alternativen Behandlungsformen sind in Bewegung. Die Angebote reichen von Ernährungsstrategien über Entspannungsmethoden und traditionellen Heilverfahren bis zur anerkannten und von den Krankenkassen bezahlten Misteltherapie. Nach Field et al. [19] zeigen in Australien eher sportliche Brustkrebspatientinnen Interesse an CAM, außerdem diejenigen mit hohem sozialen Status und eher ängstliche Personen. Ein stark ausgeprägtes Gesundheitsbewusstsein, aber auch die notwendigen finanziellen Möglichkeiten könnten Gründe für eine solche Verteilung sein. In der hier befragten Kohorte nehmen eher die jüngeren Patientinnen und Patienten CAM in Anspruch, wobei Männer derartige Zusatzleistungen insgesamt weniger nutzen. Diese Verteilung bezüglich Alter und Geschlecht wird auch von DiGianni et al. [12] beschrieben, außerdem zeigt auch sie, dass Mamma-Karzinom-Patientinnen, die CAM nutzen, eher zu psychischen Alterationen neigen.

Vermutlich spiegeln sich hier einige alterstypische Zusammenhänge wider. Der Kampf um das Überleben ist wahrscheinlich bei mitten im Leben stehenden Menschen, die verantwortungsvolle Positionen im familiären und beruflichen Bereich inne haben, ausgeprägter, als bei Älteren, deren soziales Umfeld und Tätigkeitsbereiche sich immer mehr verringern. Zusätzliche Behandlungsmöglichkeiten können Hoffnungen wecken, die einer Resignation im Kampf gegen den Krebs entgegenwirken können. Für manche Patienten scheint es wichtig zu sein, sich selbst in den Heilungsprozess einbringen zu können, um so ein Gefühl zu erlangen, etwas gegen den Krebs zu tun. Wenn auch einige der alternativen Therapien keine nachweisbare Wirkung zeigen, so können sie wenigstens positiven Einfluss auf die Psyche eines schwerkranken Menschen nehmen. Jüngere Patienten suchen anscheinend intensiver nach weiteren Möglichkeiten, die Krankheit zu überwinden, was ihnen einerseits durch einen einfacheren Zugang zu Informationen über die Erkrankung und Möglichkeiten der Therapie (z.B. Internet) gelingt. Andererseits zeigt die Beurteilung der jüngeren Patienten und Patientinnen bezüglich ausreichender und verständlicher Informationen durch ihren Arzt, eine geringere Zufriedenheit als bei den Älteren an. Möglicherweise sind jüngere Patienten von der Diagnose derart schockiert, dass sie die vom Arzt mitgeteilten Informationen nicht aufnehmen können.

Das bei den Älteren wahrscheinlich noch stärker geprägte paternalistische Arztbild kann manchen Patienten durch klare, eindeutige Therapieempfehlungen möglicherweise eine gewisse Sicherheit verleihen. So geben beinahe 80% der ältesten Prostata-Karzinom-Patienten an, keine zweite Meinung durch einen anderen Arzt eingeholt zu haben.

Zur Erfolgskontrolle der Therapie gehört die Nachsorge, welche Empfehlungen [34 (S.154 ff.), 26 (S.77 ff.)] beinhaltet, in welchen Zeiträumen bestimmte Untersuchungen (z.B. Mammographie, Bestimmung des PSA) durchgeführt werden sollten. Einschätzungen des „global health status“ von Frauen, die regelmäßig an der Nachsorge teilnehmen, sind höher und über die Zeit betrachtet stabiler. Anscheinend bietet sie diesen ein Gefühl der Sicherheit, eine nicht zu verachtende psychische Unterstützung, die Zweifel ausräumt, dass wirklich kein Krebs mehr vorhanden ist. Bei unregelmäßiger oder Nicht-Teilnahme ist die Einschätzung des „global health status“ im „Follow-up“ deutlich geringer.

Bei den Männern sind diese Unterschiede in den Einschätzungen des „global health status“ weniger stark ausgeprägt. Der vorhandene Unterschied zwischen Männern, die regelmäßig bzw. unregelmäßig an der Nachsorge teilnehmen, kann an einer auch bei den Männern vorhandenen psychischen Unterstützung, aber auch an einer Verzerrung durch die geringe Fallzahl liegen. Die Männer, die nicht an der Nachsorge teilnehmen (n=190 (15,3%)), geben sogar eine minimal bessere Einschätzung der Lebensqualität im „Follow-up“ an. Trotzdem

nehmen über 80% regelmäßig an der Nachsorge teil, was auf die Wichtigkeit der Untersuchung für die meisten Patienten schließen lässt.

Eine weitere Unterstützung für Krebspatienten sollen rehabilitative Maßnahmen sein, um die Bewältigung der Krankheit und die Reintegration in das Alltags- und Berufsleben fördern. In den befragten Kohorten ist die Wahrnehmung einer Reha (bei EB) signifikant mit einer schlechteren Einschätzung der Lebensqualität assoziiert. Es ist wahrscheinlich, dass durch die behandelnden Ärzte im Krankenhaus bereits eine Selektion der potentiell Reha-Bedürftigen statt findet, und die Einschätzungen der entsprechenden Patienten bezüglich der Lebensqualität daher von vorneherein eher geringer sind. Deck [10] zeigt, dass neben in diesem Bereich vorhandenen unterschiedlichen Einschätzungen des subjektiven Gesundheitempfindens in den sozialen Schichten (zur Unterschicht zugeteilte Personen geben schlechtere Einschätzungen ab), alle Rehabilitanden von derartigen Maßnahmen profitieren. Vier Monate nach der Reha sind die Bewertungen besser, die Unterschiede zwischen den Schichten bleiben allerdings bestehen.

Da in beiden befragten Kohorten über die Zeitdauer der Befragungen die Wahrnehmung einer Rehabilitation keine Signifikanz für eine Verschlechterung der Lebensqualität zeigt, wird angenommen, dass auch die hier befragten Patienten von einer Rehabilitation profitieren.

Um die schwierige Zeit der Lebensveränderung, die mit der Krebserkrankung einhergeht, zu überwinden, ist die Einbettung in ein soziales Umfeld von Bedeutung. Daher stellt sich die Frage, ob und welche Auswirkungen eine bestehende Partnerschaft auf den Verlauf der Lebensqualität in einer solchen Situation hat. Bei den vorliegenden Ergebnissen zeigt sich, dass lediglich bei den erkrankten Männern ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Frage nach der Appetitlosigkeit und dem Vorhandensein einer Lebensgefährtin besteht, nämlich in dem Sinne, dass Männer mit Partnerin signifikant weniger häufig an Appetitlosigkeit leiden. Es ist denkbar, dass eine lange, durch die Krankheit bedingte Arbeitsunfähigkeit, welche vor allem bei Frauen und Männern der jüngeren Altersgruppen gezeigt werden konnte, zur allgemeinen Unzufriedenheit beitragen und Probleme wie Schlaflosigkeit begünstigen kann. Bei vielen Erkrankten verändert sich im Laufe der Krankheit die berufliche Stellung, die befragten Frauen zeigen diesbezügliche einen signifikanten Zusammenhang zu einer schlechteren Einschätzung der Lebensqualität. Dies kann die Konsequenz einer unerwünschten Therapiefolge sein (z.B. Lymphödem am Arm) und kann nicht nur mit physischer und psychischer Beanspruchung, sondern auch mit finanziellen Schwierigkeiten einhergehen. Durch zusätzlich zu bezahlende, spezielle Therapieverfahren (IGeL, alternative Methoden), die vor allem von Jüngeren in Anspruch genommen werden, kann ein Circulus vitiosus aus gesteigerten finan-

ziellen Ausgaben für die Heilung der Krankheit einerseits und reduzierten Einnahmen durch lange Arbeitsunfähigkeit oder Veränderung der beruflichen Stellung andererseits entstehen.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die aus der Literatur bekannten Zusammenhänge auch für Patientinnen und Patienten in Schleswig-Holstein überwiegend bestätigt wurden. Jüngere scheinen eine Krebserkrankung in einem anderen Ausmaß zu erleben als Ältere. Patientinnen und Patienten, die zusätzliche Therapieverfahren, wie eine Chemotherapie in Anspruch nehmen müssen, scheinen eine erhöhte Sensibilität und Aufmerksamkeit für eine eher geringere, also schlechtere Einschätzung ihrer Lebensqualität zu haben.

### **STUDIENDESIGN UND STUDIENKOHORTE**

Durch die große Anzahl an Befragten (Frauen EB:1927, FU: 1440; Männer EB: 1750, FU: 1345) kann für die Untersuchung von einem hohen Maß an Repräsentativität ausgegangen werden. Ein Vergleich mit allen für den Rekrutierungszeitraum im Krebsregister erfassten Personen bestätigt dies für Schleswig-Holstein, auch wenn, wie in der norwegischen Studie von Hjerstad et al. [28] gezeigt, nur von einer nationalen Repräsentativität ausgegangen werden kann. Durch das Studiendesign ist die Objektivität der untersuchenden Personen gewährleistet, zu den Befragten besteht keinerlei (bewusste) persönliche Beziehung, die Identitäten sind verschlüsselt. Der Fragebogen der OVIS-Studie wurde auf Reliabilität und Validität überprüft [13].

Eine zeitnahe, persönliche Rekrutierung der Probanden über Ärzte oder Kliniken wäre möglicherweise zugunsten einer verzerrten „Survival-Kohorte“ (z.B. eher Patienten in günstigem oder ungünstigem Tumorstadium), aber eventuell auf Kosten der Objektivität und der Repräsentativität gegangen. Ältere und Kränkere wären vielleicht eher auf eine Befragung eingegangen, allerdings wäre dann ein solches Ausmaß einer Kohorte kaum zu erreichen.

Durch den ausführlichen Fragebogen stehen viele Variablen zur Verfügung, die aus vielen verschiedenen statistischen Ansätzen und Blickwinkeln heraus begutachtet werden können. Allerdings wurden einige Fragen nicht eindeutig oder nur schlecht (d.h. viele fehlende Angaben) beantwortet, was sich unter anderem bei den für anscheinend viele Teilnehmerinnen zu intime Fragen im BR-23 Spezialmodul zeigt. Vor allem bei dem Aspekt „sexual enjoyment“ ist eine deutliche Abnahme der Antworthäufigkeit zu erkennen. Die Aussagekraft solcher Fragen mit einem derartigen Unsicherheitsprofil in der Beantwortung ist zweifelhaft. Auch Fehlauer et al. [18] bemerken, dass insbesondere ältere Frauen Schwierigkeiten in der Beantwortung von Fragen zu ihrem Sexualleben haben.

Zum Befragungszeitpunkt lagen leider noch keine, dem brustspezifischen Modul BR-23 entsprechenden Zusatzfragen für Prostata-Karzinom-Patienten vor. Daher konnte auf häufige Folgen der Tumortherapie wie Inkontinenz oder Impotenz nicht genauer eingegangen werden. Mittlerweile existiert auch ein entsprechender prostataspezifischer Zusatzfragebogen von der EORTC. Außerdem wurden seit Durchführung der Studie zwei weitere prostataspezifische Lebensqualitätsfragebögen in deutscher Sprache validiert (PSM; Bestmann et al. 2006 [5]; PORPUS-P; Waldmann et al. 2009a, b [54]). Zukünftige Studien können zur Klärung des Einfluss der Tumortherapie auf die prostataspezifische Lebensqualität beitragen.

Die befragte Kohorte spiegelt gut die vom RKI und GEKID angegebenen Daten für Deutschland wider, in welchen das mittlere Erkrankungsalter für Prostata-Karzinom bei circa 70 Jahren liegt und 90% aller Erkrankten mit über 60 Jahren angegeben werden [43,33]. Entsprechend zeigt sich bei den Mamma-Karzinom-Patientinnen ein kontinuierlicher Anstieg der Neuerkrankungsrate ab dem 30. Lebensjahr mit einem Maximum nach der Menopause. Lediglich das mittlere Alter bei Erstdiagnose der eligiblen Frauen der OVIS-Kohorte liegt bei 59,8 Jahren und somit niedriger als das mittlere Erkrankungsalter in Deutschland mit 63 Jahren [22; 33].

Frauen, die nur an der Erstbefragung teilnehmen, schätzen ihren „global health status“ etwas geringer ein, als Frauen, die auf beide Befragungen antworten. Durch diese Auslese entsteht eine „Survival-Kohorte“, die von vorneherein bereits angedeutet war, da gesamt betrachtet eher die Älteren und Kränkeren überhaupt nicht an den Befragungen teilgenommen hatten.

Durch „Response shift“ treten möglicherweise Verzerrungen bezüglich der Einschätzungen des Allgemeinzustandes auf, die sich auf die Auswertungen auswirken können. Des Weiteren konnten in den Fragebögen wichtige persönliche Umstände wie z.B. Tod eines Familienangehörigen oder Freundes, Geburt etc., welche die Lebensqualität momentan beeinflussen können, nicht integriert werden. Es wird davon ausgegangen, dass sich derartige beeinflussende Ereignisse auf die Kohorten der Allgemeinbevölkerung und der Erkrankten ungefähr gleichmäßig verteilen und somit relativieren.

### **INTEGRATION DES WISSENS IN DIE PRAXIS**

Patientinnen mit einer gesteigerten Aufmerksamkeit für Selbsthilfegruppen, verstärkter Wahrnehmung psychischer Hilfe und wiederholten Rehabilitationen zeigen eher schlechtere Einschätzungen ihrer Lebensqualität. Es stellt sich die Frage, ob es diesen Frauen von vorneherein schlechter geht, und deshalb die Angebote häufiger genutzt werden, oder ob diese Institutionen das Krankheitsbewusstsein fördern und sich die entsprechenden Frauen deshalb

weniger gut fühlen. Dem behandelnden Arzt sollte dieser Zusammenhang bewusst sein, damit er besser auf die individuelle Patientin eingehen kann. Die Tatsache, dass sich jüngere Patientinnen und Patienten insgesamt schlechter von ihrem Arzt informiert fühlen, sollte zum Nachdenken anregen. Unabhängig davon, ob es sich hier um ein Verständnisproblem bei den Patienten, oder um ein Kommunikationsproblem auf der Seite des Arztes handelt, sollte hier durch ein besseres Kommunikationskonzept Abhilfe geschaffen werden. Nach Aranda et al. [2] liegen die größten Mängel bei der Behandlung von Brustkrebspatientinnen in der Information zur Erkrankung und psychischen Unterstützung während dieser. Die Schwere der Einschränkungen durch bestimmte Symptome wird laut Stephens et al. [50] vom behandelnden Arzt oft unterschätzt, verglichen mit der Einschätzung durch die Patientinnen selbst. Ob hier ein möglicher Grund für die Nutzung von Selbsthilfegruppen liegt, kann aus den Fragebögen leider nicht genauer erfasst werden. Auch die Zusammenhänge zwischen psychischen Alterationen und Nutzung von Alternativmedizin [12] sollten den behandelnden Arzt, vor allem bei Patientinnen, daran denken lassen frühzeitig professionelle psychische Unterstützung anzubieten.

Jüngere Frauen sind in der befragten Kohorte in wichtigen Themengebieten wie Brustrekonstruktion oder ähnlichen Möglichkeiten besser informiert als ältere. Auch wenn diesbezüglich ein geringeres Interesse im Alter anzunehmen ist, so muss dies durch den Arzt doch einfühlsam erfasst werden, und der Patientin, ihrer Situation entsprechend, Hilfe angeboten werden.

Auch bei den erkrankten Männern stellt sich die Frage, ob die von insgesamt 11% wahrgenommene psychische Hilfe ein Ausdruck eines Missverhältnisses zwischen Angebot und Nachfrage darstellt. Im Altersgruppenvergleich zeigt sich, dass die jüngeren Männer, vor allem unter 60 Jahren (20,2%) offensichtlich das Bedürfnis nach einer derartigen Unterstützung haben. Ein direkter Einfluss auf die Einschätzung der Lebensqualität konnte hier nicht nachgewiesen werden. Jedoch stellt, möglicherweise aus ähnlichen Gründen wie bei den Frauen, eine Rehabilitation einen Risikofaktor für eine geringere Einschätzung der Lebensqualität oder eine vorher tatsächlich erniedrigte Lebensqualität dar.

## 6 ZUSAMMENFASSUNG

Die Patientinnen und Patienten in Schleswig-Holstein mit Mamma-Karzinom oder Prostata-Karzinom, die an der OVIS-Studie teilgenommen haben, schätzen ihre globale Lebensqualität überwiegend gut, bzw. besser als die gesunde deutsche Allgemeinbevölkerung ein. Im Detail betrachtet zeigt sich bei beiden Geschlechtern, dass Faktoren wie das Alter, die Zugehörigkeit zu einer sozialen Schicht, der Verlauf der Erkrankung mit Therapie und Nachsorge (Reha, Selbsthilfegruppen, psychische Hilfe) und ein rezidivfreies Überleben die Beurteilung der Lebensqualität stark beeinflussen. Männer und Frauen sehen im aktuellen Gesundheitszustand und der aktuellen Lebensqualität eine hohe Übereinstimmung.

Klinisch relevante Einschränkungen im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung zeigen sich bei den Männern im Bereich „social functioning“, bei den Frauen in den Bereichen „role functioning“, „emotional functioning“ und „social functioning“, außerdem bei „fatigue“, „insomnia“ und „dyspnoea“. Bei beiden Geschlechtern ist im Verlauf der Erkrankung eine Zunahme finanzieller Schwierigkeiten zu erkennen, welche wiederum mit einer Verschlechterung der Lebensqualität bei den betreffenden Personen verknüpft ist. Insgesamt zeigen sich im Verlauf über 2 Jahre bei den befragten Patientinnen und Patienten eher geringe Veränderungen in den Einschätzungen der Funktions- und Symptomskalen.

Die Therapie, die abhängig vom Stadium der Erkrankung (hier TNM-Stadium) und der Präferenz der Patientin bzw. des Patienten durchgeführt wird, beeinflusst die Einschätzung der Lebensqualität in verschiedenen Bereichen. Frauen, die eine brusterhaltende Therapie erhalten, geben bessere Einschätzungen der globalen Lebensqualität an. Eine Chemotherapie zeigt bei beiden Geschlechtern einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität, bei den Frauen bzgl. ihrem „body image“ und „sexual functioning“. Die Männer mit Chemotherapie zeigen im Verlauf ein erhöhtes Risiko für eine schlechtere Einschätzung der Lebensqualität. Alternativmedizinische Therapieangebote werden insgesamt wenig und überwiegend von jüngeren Patientinnen und Patienten genutzt. Eine verbesserte Lebensqualität lässt sich hierdurch nicht ableiten.

Regelmäßige Teilnahme an der Nachsorge beeinflusst die Einschätzung der Lebensqualität bei den Frauen positiv, bei den Männern gelingt ein solcher Nachweis nicht eindeutig.

Gleichzeitig zeigt sich, dass Frauen, die verstärkt rehabilitative Maßnahmen, Selbsthilfegruppen und psychische Unterstützung in Anspruch nehmen, eher zu einer geringeren Einschätzung ihrer Lebensqualität neigen.

Über den zeitlichen Verlauf betrachtet, stellen bei den Frauen ein jüngeres Alter und das Erfahren von Nebenwirkungen, Komplikationen oder Rezidiv Risikofaktoren für eine schlechte-

re Empfindung der Lebensqualität dar. Auch die jüngeren Männer zeigen ein erhöhtes Risiko für eine schlechtere Lebensqualität, ebenso bei einem Rezidiv, aber auch bei einem Leben in der Stadt.

Die gezeigten Ergebnisse sollen durch Integration des Wissens in den Klinik- bzw. Praxisalltag einen Beitrag zur besseren Versorgung von Krebspatienten leisten. Die subjektive Einschätzung der Lebensqualität sollte dazu zeitnah und individuell eingeschätzt und entsprechend darauf eingegangen werden. Zusätzlich zu Empathie und Fürsorge, die der behandelnde Arzt seinem Patienten entgegenbringt, wäre mit einer kurzen standardisierten Befragung, z.B. mit dem EORTC-Fragebogen, eine bessere Einschätzung des Zustandes des Patienten, und damit eine direkte Reaktion des Arztes möglich. Ein solches Mittel könnte Fehleinschätzungen des Arztes von vorneherein reduzieren und ihn auf eventuell auftretende Probleme, wie z.B. psychische Überlastungen, aufmerksam machen.

## 7 LITERATURVERZEICHNIS

- [1] Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiber-ti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., de Haes, J.C.J.M., Kaasa, S., Klee, M.C., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P.B., Schraub, S., Sneeuw, K.C.A., Sullivan, M. & Takeda, F. The Eu-ropean 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 International Cancer Institute* 1993; 85: 365-376
- [2] Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R. & Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer Care (England)*, 14, 211-222.
- [3] Arndt, C., Merx, H., Stürmer, T., Stegmaier, C., Ziegler, H. & Brenner, H. (2004). Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 40, 673-680.
- [4] Bernhard, J., Lowy, A., Maibach, R. & Huerny, C. (2001). Response shift in the percep-tion of health for utility evaluation. An explorative investigation. *European Journal of Cancer*, 37, 1729-1735.
- [5] Bestmann, B., Loetters, C., Diemer, T., Weidner, W., Küchler, T., Rohde, V. Prostate-specific symptoms of prostate cancer in a German general population. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases* (2007) 10, 52-59
- [6] Brenner, H., Ziegler, H., Dhom, G. (2001) Verlauf der diagnostischen Abklärung bei Krebspatienten (VERDI) Eine bevölkerungsbezogene Studie im Saarland; Ergänzungs-projekt „Lebensqualität ein Jahr nach Diagnose“; gefördert durch die deutsche Krebshilfe; Förderkennzeichen 70 - 2413-Br 3 I
- [7] Burkhardt-Hammer, T., Katalinic, A., Raspe, H. (2001) Antrag auf Förderung durch die deutsche Krebshilfe e.V.; Gibt es Variationen in der medizinischen Versorgung von Pati-entinnen und Patienten mit bösartiger Neubildung der Brust, der Prostata oder mit malignem Melanom der Haut in Schleswig-Holstein? Versorgungsforschung auf Basis von Da-ten eines bevölkerungsbezogenen Krebsregisters. Institut für Krebsepidemiologie e.V.
- [8] Cella, D. (2005) Quality of Life Outcomes: Measurement and Intervention. *The Journal of Supportive Oncology*, 3, 133-134
- [9] Charmaz, K. The body, identity, and self: adapting to impairment. *Sociol Q* 1995, 36: 657-680
- [10] Deck, R. Soziale Ungleichheit in der medizinischen Rehabilitation; *Gesundheitswesen* 2008; 70: 582-589
- [11] Deck, R.; Röckelein, E. (1999) Zur Erhebung soziodemographischer und sozialmedizinischer Indikatoren in den rehabilitationswissenschaftlichen Forschungsverbänden; DRV-Schriften, Band 16 Förderschwerpunkt „Rehabilitationswissenschaften“; Empfehlungen der Arbeitsgruppen „generische Methoden“, „Routinedaten“, und „Reha-Ökonomie“ Verband Deutsche Rentenversicherungsträger (Hrsg.); Frankfurt am Main

- [12] DiGianni, L.M., Garber, J.E., Winer, E.P. (2002) Complementary and alternative medicine use among women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 20, No 18s (September 15 supplement), 2002: pp34s–38s
- [13] Dreckschmidt, J. Reliabilität eines Patientenfragebogens zur Evaluation der onkologischen Versorgung im Rahmen der OVIS-Studie. Dissertation: Medizinische Universität zu Lübeck, 2007
- [14] Ehret, C. Implementierung und Evaluation einer integrierten Versorgungsstrategie für Patientinnen mit Brustkrebs auf der Basis von Lebensqualitätsdiagnostik und -therapie Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie an der Ludwig-Maximilians-Universität München, 2007
- [15] Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Eckel, R., Sauer, H. & Hölzel, D. (2003) Predictors of quality of life of breast cancer patients. *Acta Oncologica*, 42, 710-718
- [16] Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H. & Hölzel, D. (2004) Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. *The Breast Journal*, Volume 10, Number 3, 2004 223-231
- [17] Fayers PM, Aaronson Nk, Bjordal K, Groenvold M, Curran D. Bottomely A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. (2001) *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition)* Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001.
- [18] Fehlaue, F., Tribius, S., Mehnert, A., Rades, D. Health-related quality of life in long term breast cancer survivors treated with breast conserving therapy: impact of age at therapy. *Breast Cancer Research and Treatment* (2005) 92: 217-222
- [19] Field, K.M., Jenkins, M.A., Friedlander, M.L., McKinley, J.M., Price, M.A., Weideman, P., Keogh, L.A., McLachlan, S.A., Lindeman, G.J., kConFab Investigators, Hopper, J.L., Butow, P.N., Phillips, K.A. Predictors of the use of CAM by women at high risk for breast cancer. *European Journal of Cancer*, 45 (2009), 551-560
- [20] Ganz, P.A., Coscarelli, A., Fred, C., Kahn, B., Polinsky, ML., Petersen, L. Breast cancer survivors: psychosocial concerns and quality of life. *Breast Cancer Res Treat* 38: 183-199, 1996
- [21] Gesundheitsberichterstattung des Bundes; Text Brustkrebs Kapitel 1\_2\_6\_3 [Gesundheit in Deutschland, 2006]; Abb.1.2.25 [94]
- [22] Giersiepen, K., Heitmann, C., Janhsen, K., Lange, C. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 25 – Brustkrebs; RKI, Berlin; 2005
- [23] Glatzer, W. & Zapf, W. (1984) *Lebensqualität in der Bundesrepublik – Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden*. Frankfurt: Campus
- [24] Hakamies-Blomquist, L., Louma, M. L., Sjoestroem, J., Pluzanska, A., Sjoedin, M., Mouridsen, H., Ostenstad, B., Mjaaland, I., Ottosson, S., Bergh, J., Malmstroem, P.O. & Blomquist, C. (2001) Timing of quality of life (QoL) assessments as a source of error in oncological trails. *Journal of Advanced Nursing*, 35, 709-716.

- [25] Helmchen, H. (1990) Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Psychiatrie. In P. Schölmerich & G. Thews (Eds.), *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin* (pp. 249-260). Opladen: Leske & Budrich.
- [26] Heidenreich, A., Aus, G., Abbou, C. C., Bolla, M., Joniau, S., Matveev, V., Schmid, H-P., Zattoni, F.; Guidelines on Prostate Cancer; European Association of Urology 2008
- [27] Hjermland, M. J., Fayers, P. M., Bjordal, K. & Kaasa, S. (1998) Using references data on quality of life - the importance of adjusting for age and gender, exemplified by the EORTC QLQ-C30 (+3). *European Journal of Cancer*, 34, 1381- 1389.
- [28] Hjermland, M. J., Fayers, P. M., Bjordal, K. & Kaasa, S. (1998) Health-related quality of life in a general Norwegian population assessed by the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Core Quality-of-Life Questionnaire: the QLQ C-30 (+3). *J Clin Oncology* 1998; 16:1188-96
- [29] Hopwood, P., Haviland, J., Mills, J., Sumo, G., Bliss, J. M. The impact of age and clinical factors on quality of life on early breast cancer: an analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardisation of Breast Radiotherapy Trial); *The Breast* (2007) 16, 241-251
- [30] Jønler, M., Nielsen, O. S., Groenvold M., Hedlund, P. O., Damber L., Hedelin, H., Waldén, M. & the scandinavian prostate cancer group study 5 study group. Quality of life in patients with skeletal metastases of prostate cancer and status prior to start of endocrine therapy: Results from the Scandinavian Prostate Cancer Group study 5. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 2005; 39: 42-48
- [31] Karnofsky, D. (1949) Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. In C.M. McLead (Ed.) *Evaluation of Chemotherapeutic Agents* (pp.191-205) New York: Columbia University Press
- [32] King, M.T., Kenny, P., Shiell, A., Hall, J. & Boyages, J. (2000) Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: Influence of treatment and patient characteristics. *Quality of Life Research*, 9, 789-800.
- [33] Krebs in Deutschland 2003-2004. Häufigkeiten und Trends. 6. überarbeitete Auflage. RKI (Hrsg.) und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg.). Berlin, 2008
- [34] Kreienberg, R., Kopp, I., Albert, U., Bartsch, H. H., Beckmann, M. W., Berg, D., Bick, U., du Bois, A., Budach, W., Dunst, J., Engel, J., Ernst, B., Geraedts, M., Henschler, U., Hölzel, D., Jackisch, C., König, K., Kreipe, H., Kühn, T., Lebeau, A., Leinung, S., Link, H., Lück, H.-J., Madjar, H., Maiwald, A., Maiwald, G., Marschner, N., Marx, M., von Minckwitz G., Naß-Griegoleit, I., Possinger, K., Reiter, A., Sauerbrei, W., Schlake, W., Schmutzler, R., Schreer, I., Schulte, H., Schulz, K.-D., Souchon, R., Thomssen, C., Untch, M., Wagner U., Weis, J., Zemmler, T. Interdisziplinäre S3-Leitlinie für die Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms (1.Aktualisierung 2008); Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG); W. Zuckerschwerdt Verlag GmbH, Germering/München

- [35] Krischke, N. R. (1996) *Lebensqualität und Krebs*. München: Quintessenz.
- [36] Lorenz, W. & Koller, M. (2002) Empirically-based concepts of outcome and quality of life in medicine. In A. Gimmler, C. Lenk & G. Aumüller (Eds.), *Health and quality of life. Philosophical, medical and cultural aspects* (pp 129-141). Münster: LIT-Verlag.
- [37] Lorenz, W., Troidl, H., Solomkin J. S., Nies, C., Sitter, H., Koller, M., Krack, W. & Roizen, M. F. (1999) Second Step: testing – outcome measurements. *World Journal of Surgery*, 23, 768-780.
- [38] Maslow, A. H. (1954) *Motivation and Personality*. New York: Harper
- [39] Michelson, H., Bolund, C., Nilsson, B., Brandberg, Y. (2000) Health-related quality of life measured by the EORTC QLQ C-30: Reference values from a large sample of the Swedish population *Acta oncologica* 39:4, 477-484
- [40] Osoba, D., Rodrigues, G., Myles, J., Zee, B. & Pater, J. (1998) Interpreting the Significance of Changes in Health-Related Quality-of- Life Scores *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 16, No 1 (January), 1998: pp 139-144
- [41] Pritzkeleit, R., Waldmann, A., Raspe, H., Katalinic, A. The population-based oncological health care study OVIS – recruitment of the patients and analysis of the non-participants. *BMC Cancer* 2008, 8:311
- [42] Repetto L., Ausili-Cefaro, G., Rossi, A., Manzione, L. Quality of life in elderly cancer patients *Ann Oncol* 12 (S3), 49-52, 2001
- [43] Rohde, V., Wasem, J., Katalinic, A., (2007) *Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 36 – Prostataerkrankungen*; RKI, Berlin; 2007
- [44] Rösing, D., Neutze, J., Beier, K.M., Hoffmann, W., Klebingat, K.-J. Radikale Prostatektomie bei Prostatakarzinom - Auswirkungen auf Partnerschaft und Sexualität im Krankheitsverlauf und Interventionsmöglichkeiten. *Urologe* 2007, 46:1056-1057
- [45] Rupprecht, R. *Lebensqualität*. Dissertation Universität Erlangen-Nürnberg, 1993
- [46] Ruffer, J. U. & Flechtner, H. *Lebensqualitätserfassung in klinischen Studien @ PSO – Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft e.V.*
- [47] Schwarz, R., Hinz, A. Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population; *European Journal of Cancer* 37 (2001) 1345-1351
- [48] Schou, I., Ekeberg, O., Sandvik, L., Hjermsstad, M. J. & Ruland, C. M. (2005). Multiple predictors of health-related quality of life in early stage breast cancer. Data from a year follow-up study compared with the general German population. *Quality of Life Research* 14, 1813-1823.
- [49] Schwarz, N. & Strack, F. (1991) Evaluating one's life: a judgement model of subjective well-being. In F. Strack, M. Argyle & N. Schwarz (Eds.), *Subjective Well-Being – an interdisciplinary perspective* (pp.27-47). Kronberg: Pergamon Press GmbH

- [50] Stephens, R. J., Hopwood, P., Girling, D. J. & Machin, D. (1997) Randomized trials with quality of life endpoints: Are doctors' ratings of patients' physical symptoms interchangeable with patients' self-ratings? *Quality of Life Research*, 6, 225-236
- [51] Sullivan P.W., Mulani P. M., Fishman, M., Sleep, D. Quality of life findings from a multicenter, multinational, observational study of patients with metastatic hormone-refractory prostate cancer. *Qual Life Res* (2007) 16: 571-575
- [52] van Dam, F. S. A. M. & Aaronson, N. K. (1990). Lebensqualität und Krebsbehandlung. In U. Koch & F. Potreck-Rose (Eds.), *Krebsrehabilitation und Psychoonkologie* (pp.32-37) Berlin: Springer.
- [53] Waldmann, A., Pritzkeleit, R., Raspe, H. & Katalinic, A. The OVIS study: health related quality of life measured by the EORTC QLQ-C30 and BR23 in German female patients with breast cancer from Schleswig-Holstein. *Qual Life Research*, 16 (5): 767-776
- [54] Waldmann, A., Rohde, V., Küchler, T., Katalinic, A. (2009b): German version of PORPUS-P: reference values, reliability, construct validity, discriminant and concurrent validity. In Hoffmann EC (Hrsg.): *Health related quality of life. Public Health in the 1st Century*. Nova Science Publishers, ISBN: 978-1-60741-723-1.
- [55] Waldmann, A., Rohde V., Bremner K., Krahn M., Küchler T., Katalinic A. Measuring prostate-specific quality of life in prostate cancer patients scheduled for radiotherapy or radical prostatectomy and reference men in Germany and Canada using the Patient Oriented Prostate Utility Scale-Psychometric (PORPUS-P) *BMC Cancer*, 9: 295.
- [56] WHOQOL Group (1993). Study Protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL) *Quality of Life Research*, 2, pp.153-159.
- [57] Wittekind, C., Meyer, H.-J., Bootz, F. *TNM-Klassifikation maligner Tumoren*, Springer Verlag, 6. Auflage 2002
- [58] <http://www.zitate-online.de/thema/lebensqualitaet/> (abgerufen am 23.04.2008)

## 8 ANHANG

### 8.1 TNM-Klassifikation des Mamma-Karzinoms [57]

T	T0	kein Anhalt für Primärtumor
	Tis	Carcinoma in situ Duktales (DCIS); Lobuläres (LCIS); M.Paget der Mamille ohne nachweisbaren Tumor (Tis (Paget))
	T1	Tumor $\leq 2$ cm in größter Ausdehnung
	T1 mic	Mikroinvasion $\leq 0,1$ cm in größter Ausdehnung
	T1a	Tumor $> 0,1$ cm, aber $\leq 0,5$ cm
	T1b	Tumor $> 0,5$ cm, aber $\leq 1$ cm
	T1c	Tumor $> 1$ cm, aber $\leq 2$ cm
	T2	Tumor $> 2$ cm $\leq 5$ cm
	T3	Tumor $\geq 5$ cm
	T4	Tumor jeder Größe mit direkter Ausdehnung auf Brustwand oder Haut, soweit unter T4a -T4d beschrieben
	T4a	Ausdehnung auf die Brustwand
	T4b	Ödem (einschließlich Apfelsinhaut)oder Ulzerationen der Brusthaut oder Satellitenknötchen der Haut der gleichen Brust
	T4c	4a und 4b gemeinsam
	T4d	inflammatorisches Carcinom
	Tx	Primärtumor kann nicht beurteilt werden
N	N0	keine regionären Lk-metastasen
	N1	Metastase(n) in beweglichen ipsilateralen axillären Lk
	N2	Metastase(n) in ipsilateralen axillären Lk, untereinander oder an andere Strukturen fixiert, <i>oder</i> in klinisch erkennbaren ipsilateralen Lk entlang der A. mammaria interna in Abwesenheit klinisch erkennbarer axillärer Lk-metastasen
	N2a	Metastase(n) in ipsilateralen axillären Lk, untereinander oder an andere Strukturen fixiert
	N2b	Metastase(n) in klinisch erkennbaren ipsilateralen Lk entlang der A. mammaria interna in Abwesenheit klinisch erkennbarer Lk
	N3	Metastase(n) in ipsilateralen infraklavikulären Lk mit oder ohne Beteiligung der axillären Lk, <i>oder</i> in klinisch erkennbaren ipsilateralen Lk entlang der A. mammaria in Anwesenheit klinisch erkennbarer axillärer Lk-metastasen, <i>oder</i> Metastasen in ipsilateralen supraklavikulären Lk mit oder ohne Beteiligung der axillären Lk oder der Lk entlang der A. mammaria interna
	N3a	Metastase(n) in ipsilateralen infraklavikulären Lk
	N3b	Metastasen in ipsilateralen Lk entlang der A. mammaria in Anwesenheit axillärer Lk-metastasen
	N3c	Metastase(n) in ipsilateralen supraklavikulären Lk
	Nx	Regionäre Lk können nicht beurteilt werden
M	M0	Keine Fernmetastasen
	M1	Fernmetastasen vorhanden, Zusatzangaben: Lunge ( PUL), Knochen (OSS), Leber (HEP), Hirn (BRA), Lk (LYM), andere Organe (OTH), Knochenmark (MAR), Pleura (PLE), Peritoneum (PER), Nebenniere(ADR), Haut (SKI)
	Mx	Fernmetastasen können nicht beurteilt werden

## 8.2 TNM-Klassifikation des Prostata-Karzinoms [57]

T	T0	kein Anhalt für Primärtumor
	T1	Klinisch nicht erkennbarer Tumor, der weder tastbar noch in bildgebenden Verfahren sichtbar ist
	T1a	Tumor zufälliger histologischer Befund („incidental carcinoma“) in 5% oder weniger des resezierten Gewebes
	T1b	Tumor zufälliger histologischer Befund („incidental carcinoma“) in mehr als 5% des resezierten Gewebes
	T1c	Tumor durch Nadelbiopsie diagnostiziert (z.B. wegen erhöhtem PSA)
	T2	Tumor begrenzt auf Prostata
	T2a	Tumor $\leq$ Hälfte eines Lappens
	T2b	Tumor $>$ Hälfte eines Lappens
	T2c	Tumor in beiden Lappen
	T3	Tumor durchbricht die Prostatakapsel
	T3a	Extrakapsuläre Ausbreitung (ein- oder beidseitig)
	T3b	Tumor infiltriert Samenblase(n)
	T4	Tumor ist fixiert oder infiltriert andere benachbarte Strukturen als Samenblasen, z.B. Blasenhalssphinkter externus, Rektum und / oder Levatormuskel und / oder ist an Beckenwand fixiert
	Tx	Primärtumor kann nicht beurteilt werden
N	N0	keine regionären Lk-metastasen
	N1	regionäre Lk-metastasen
	Nx	regionäre Lk können nicht beurteilt werden
M	M0	Keine Fernmetastasen
	M1	Fernmetastasen vorhanden
	M1a	Nichtregionäre(r) Lk
	M1b	Knochen
	M1c	Andere Lokalisation(en)
	Mx	Fernmetastasen können nicht beurteilt werden

### 8.3 Fragebogen (exemplarisch) – Erstbefragung Mamma-Karzinom-Patientinnen



Universität zu Lübeck

Institut für Krebsepidemiologie e.V.

## **Fragebogen für Patientinnen mit Brustkrebserkrankung**

Zur Studie:

Gibt es Unterschiede in der medizinischen Versorgung von Patientinnen mit Brustkrebs in Schleswig-Holstein?



Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe

### Persönliche Daten

**Name, Vorname:**

**Geburtsdatum:**

**Anschrift:**

**Aktuelle Größe**

(in cm):

**Aktuelles Gewicht**

(in kg):

.....

.....

### Einwilligung zur Befragung

Ich möchte an dieser Befragung teilnehmen und fülle diesen Fragebogen aus.

<sub>1</sub>

Ich möchte an dieser Befragung nicht teilnehmen und sende diesen Fragebogen unausgefüllt zurück.

<sub>0</sub>

**(Bitte beachten Sie in jedem Fall die Einwilligungserklärung zur Arztbefragung auf Seite 21.)**

**Datum und Unterschrift:**

.....

**Bitte senden Sie in jedem Fall den Fragebogen im vorbereiteten Freiumschlag zurück an das:**

Universitätsklinikum Lübeck  
- Institut für Krebsepidemiologie e.V. -  
OVIS-Studie  
Ratzeburger Allee 160  
23538 Lübeck

**Sehr geehrte Patientin,**

der folgende Fragebogen beschäftigt sich mit Ihrer Krebserkrankung. Er behandelt unter anderem Fragen der Vorsorge, Behandlung und Nachsorge.

Bitte lesen Sie jede Frage sorgfältig durch und lassen Sie keine Frage aus. Sollten Sie sich einmal bei Ihrer Beantwortung unsicher sein, so geben Sie die Antwort, die noch am ehesten auf Sie zutrifft.

**Zur Beantwortung der Fragen 1 bis 6 denken Sie bitte an die Zeit unmittelbar vor Beginn Ihrer Brustkrebserkrankung zurück.**

**1. Von wem bzw. bei welcher Gelegenheit wurden die ersten Zeichen Ihrer Krebserkrankung entdeckt? (Bitte hier nur ein Kreuz)**

- Von mir selbst.....
  - Von meinem Partner.....
  - Bei einer Krebsvorsorgeuntersuchung.....
  - Zufällig bei einer anderen ärztlichen Untersuchung .....
  - Bei anderer Gelegenheit,.....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**2. Wenn Sie die ersten Zeichen Ihrer Krebserkrankung selbst entdeckt haben, wie viele Monate vor der endgültigen Krebsdiagnose war dies? (Bitte hier nur ein Kreuz)**

- Weniger als 1 Monat vor der endgültigen Diagnose .....
- 1 bis 3 Monate vor der endgültigen Diagnose.....
- 4 bis 6 Monate vor der endgültigen Diagnose.....
- Mehr als 6 Monate vor der endgültigen Diagnose.....

**3. Welche Beschwerden oder Auffälligkeiten haben Sie letztendlich zum Arzt geführt? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)**

- Ich hatte keine Beschwerden oder Auffälligkeiten.....
  - Schmerzen .....
  - Ein tastbarer Knoten in der Brust.....
  - Ein tastbarer Knoten in der Achselhöhle.....
  - Eine Hautveränderung (z.B. Einziehung der Haut) .....
  - Änderung im Erscheinungsbild der Brüste (z.B. nicht mehr symmetrisch) .....
  - Formveränderung oder Blutung aus der Brustwarze.....
  - Anderes,.....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**4. Welche Untersuchungen bzw. Maßnahmen wurden durchgeführt, bevor man Ihnen bestätigt hat, dass Sie Brustkrebs haben?** (Hier sind mehrere Kreuze möglich)

- Ultraschalluntersuchung (Sonographie).....
  - Röntgenuntersuchung der Brust (Mammographie) .....
  - Magnetresonanztomographie (MRT) .....
  - Zystenpunktion .....
  - Gewebeentnahme aus der betroffenen Brust, vor einer Tumoroperation  
(z.B. eine Stanze).....
  - Gewebeentnahmen während der Operation (mit Schnellschnittdiagnostik),  
bei welcher der Tumor entfernt wurde .....
  - Sonstiges (Bestimmung des Hormonrezeptors oder anderes).....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**5. Welche weiteren Untersuchungen wurden durchgeführt (Staging)?**  
*sind mehrere Kreuze möglich)*

(Hier

- Röntgenuntersuchung der Lunge (Thorax) .....
  - Nuklearmedizinische Untersuchung der Knochen (Skelettszintigraphie).....
  - Ultraschalluntersuchung des Oberbauchs .....
  - Sonstiges, .....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**6. Wann wurde Ihnen die endgültige Diagnose Ihrer Krebserkrankung mitgeteilt?**

Bitte geben Sie - wenn möglich - das genaue Datum an (Tag, Monat, Jahr)

\_\_\_\_.\_\_\_\_.\_\_\_\_\_

**Bitte erinnern Sie sich nun an das Gespräch / die Gespräche, bei dem / denen Ihnen die endgültige Diagnose „Krebs“ mitgeteilt wurde und als Sie erstmals Informationen über Ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten erhielten.**

**7. Wie wurden Sie erstmals über die endgültige Diagnose „Krebs“ informiert?**

(Bitte hier nur ein Kreuz)

- Durch einen Arzt / eine Ärztin ...
    - in einem persönlichen Gespräch.....
    - per Telefon.....
    - als Brief per Post.....
  - Durch nichtärztliches Personal ...
    - in einem persönlichen Gespräch.....
    - per Telefon.....
    - als Brief per Post.....
  - Durch jemand anderen, .....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**8. Bitte lesen Sie die nachfolgenden Aussagen der Reihe nach durch und kreuzen Sie bei jeder Aussage an, was am ehesten für Sie zutrifft.**

	stimmt gar nicht	stimmt eher nicht	stimmt eher	stimmt genau
Ich fühlte mich ausreichend über meine Erkrankung informiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Die Informationen über meine Erkrankung waren für mich leicht verständlich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Arzt / die Ärztin hat sich genügend Zeit genommen, um meine Fragen zu beantworten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Der Arzt / die Ärztin war in dem Gespräch einfühlsam und verständnisvoll	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich erhielt ausreichend Informationen über verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, um eine eigene Entscheidung über die Behandlung treffen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich hatte ausreichend Zeit zur Verfügung, eine Entscheidung in Bezug auf die Behandlung zu treffen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe die Meinung eines zweiten Arztes eingeholt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Die Fragen 9 bis 15 beziehen sich auf die Zeit Ihres ersten Krankenhausaufenthaltes wegen der Krebserkrankung.**

**9. Welche Operation wurde bei Ihnen durchgeführt? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)**

- Es wurde keine Operation durchgeführt.....
  - Nur der Knoten wurde entfernt .....
  - Eine Gewebeentnahme aus der anderen (nicht erkrankten) Brust.....
  - Eine Brust erhaltende Operation, d.h. nur ein Teil der Brust wurde entfernt .....
  - Eine Amputation der (gesamten) erkrankten Brust .....
  - Die Lymphknoten aus der Achselhöhle wurden entfernt .....
  - Sonstiges, .....
- und zwar:

\_\_\_\_\_

**10. Wo ist dieser Eingriff durchgeführt worden?**

Krankenhaus (Bitte Name und Ort angeben): \_\_\_\_\_

Fachabteilung (z.B. Gynäkologie, Chirurgie): \_\_\_\_\_

**11. Wurden während dieses Krankenhausaufenthaltes andere Therapien begonnen bzw. durchgeführt? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)**

- Nein .....
- Ja, und zwar:
- eine Chemotherapie .....
  - eine Hormonbehandlung (z.B. Tamoxifen).....
  - eine Bestrahlung der Brust bzw. der Brustwand .....
  - eine Bestrahlung der Achselhöhle .....
  - eine Behandlung zur Stärkung der körperlichen Abwehr (Immunmodulation), z.B. Misteltherapie.....
  - Sonstiges,.....
- und zwar: \_\_\_\_\_

**12. Wie viele Tage dauerte dieser Krankenhausaufenthalt insgesamt?**

\_\_\_\_\_ Tage

**13. Sind Sie im Rahmen einer klinischen Studie (z.B. Therapiestudie), zu der Sie Ihr Einverständnis erklärt haben, behandelt worden?**

- Nein.....
- Weiß ich nicht mehr.....
- Ja, .....
- und zwar: \_\_\_\_\_

**14. Falls Sie sich einer Amputation der gesamten erkrankten Brust (Mastektomie) unterziehen mussten, beantworten Sie bitte die folgenden Fragen.**

(Hier sind mehrere Kreuze möglich.)

	nein	ja	weiß ich nicht mehr
Ich wurde im Verlauf der Behandlung auf die Möglichkeit einer Brust wiederherstellenden Operation (Aufbauplastik, Silikonprothesenimplantat) hingewiesen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe eine wiederherstellende Operation durchführen lassen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich lehne eine solche Operation ab .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich ziehe eine Wiederherstellung meiner amputierten Brust in Erwägung .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe über die Möglichkeiten einer solchen Operation noch nicht nachgedacht.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**15. Sind in Folge der operativen Behandlung im Krankenhaus Komplikationen aufgetreten?**

(Hier sind mehrere Kreuze möglich)

- Nein.....
- Hierzu kann ich keine Angaben machen.....
- Ja, und zwar:
  - Tiefe Beinvenenthrombose .....
  - Lungenembolie .....
  - Blutungen .....
  - Wundheilungsstörungen .....
  - Lungenentzündung.....
  - Harnblasenentzündung.....
  - Verletzung eines Nervs (z.B. mit Gefühlsstörungen).....
  - Sonstiges,.....
- und zwar:  
\_\_\_\_\_

**In den Fragen 16 bis 18 möchten wir etwas über Behandlungen erfahren, die über den ersten Krankenhausaufenthalt hinaus durchgeführt wurden.**

**16. Wurde eine Bestrahlung durchgeführt? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)**

- Nein.....
- Ja, eine Bestrahlung der Brust bzw. der Brustwand.....
- Ja, eine Bestrahlung der Achselhöhle.....

**17a. Wurde eine Hormontherapie (z.B. Tamoxifen) durchgeführt?**

- Nein.....
- Weiß ich nicht.....
- Ja, die Hormontherapie wird fortgeführt.....
- Ja, aber die Hormontherapie wurde bereits abgeschlossen.....

**17b. Wurde eine Chemotherapie (z.B. CMF) durchgeführt?**

- Nein.....
- Weiß ich nicht.....
- Ja, die Chemotherapie wurde wie geplant durchgeführt .....
- Ja, aber die Chemotherapie musste vorzeitig abgebrochen werden.....

**18. Haben Sie psychologische bzw. psychotherapeutische Hilfe im Umgang mit Ihrer Krankheit wahrgenommen?**

- Nein.....
- Ja, .....
- und zwar:  
\_\_\_\_\_

Die Fragen 19 und 20 beziehen sich auf Kosten für Behandlungen Ihrer Brustkrebserkrankung, die Sie nach der Erstbehandlung (Tumorentfernung) selbst tragen mussten.

19. Haben Sie eine Behandlung durch Ihren Arzt / Ihre Ärztin in Anspruch genommen, die Sie selbst bezahlen mussten / müssen, weil Ihre Krankenkasse diese Kosten nicht übernahm / übernimmt (z.B. Ozontherapie)?

Nein.....

Ja, .....

und zwar:

\_\_\_\_\_

20. Wenn Sie alle Kosten berücksichtigen, die entstanden sind, wie hoch schätzen Sie Ihre monatlichen Ausgaben für Medikamente, Heil- und Hilfsmittel ein, die Sie auf Grund Ihrer Erkrankung haben (Eigenanteil für Medikamente oder physikalische Maßnahmen wie Lymphdrainage, Kosten für Protheseneinsatz für Badeanzug usw.)?

\_\_\_\_\_ Euro pro Monat

Bei den Fragen 21 bis 24 möchten wir von Ihnen erfahren, welchen Stellenwert alternativmedizinische Verfahren wie Homöopathie, Akupunktur, Naturheilkunde usw. für Sie haben.

21. Nutzen Sie alternativmedizinische Verfahren zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung?

Nein.....

Ja, .....

und zwar:

\_\_\_\_\_

22. Wer hat Sie alternativmedizinisch behandelt? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)

Ich habe mich selbst behandelt .....

Arzt / Ärztin.....

Psychologe /-in.....

Heilpraktiker /-in .....

Apotheker /-in.....

Krankengymnast /-in.....

Andere,.....

und zwar:

\_\_\_\_\_

**23. Welchen Stellenwert haben alternativmedizinische Behandlungsverfahren für Sie im Vergleich zur „Schulmedizin“?**

völlig unwichtig	unwichtig	eher unwichtig	eher wichtig	wichtig	sehr wichtig
<input type="checkbox"/>					

**24. Hatten Sie alternativmedizinische Behandlungsverfahren auch schon vor Ihrer Krebserkrankung genutzt?**

Nein.....

Weiß ich nicht mehr.....

Ja .....

**Die Fragen 25 bis 32 beziehen sich auf eine Rehabilitation, an der Sie möglicherweise wegen Ihrer Krebserkrankung teilgenommen haben.**

Unter einer **Rehabilitation** versteht man eine meistens stationär durchgeführte medizinische Maßnahme, die entweder unmittelbar nach einem Krankenhausaufenthalt (z.B. nach einer schweren Operation) oder auch später stattfindet, und die Ihnen helfen soll, mit der Krankheit und ggf. den Behandlungsfolgen besser zurechtzukommen.

**25. Haben Sie an einer Rehabilitation teilgenommen?**

Nein.....

Weiß ich nicht mehr.....

Ja .....

Falls nein,  
warum nicht: \_\_\_\_\_

→ Wenn Sie mit „nein“ oder „weiß ich nicht mehr“ geantwortet haben, wenden Sie sich jetzt bitte Frage 32 zu.

**26. Wie bald nach Ihrer Krankenhausbehandlung haben Sie an einer Rehabilitation teilgenommen?**

\_\_\_\_\_ Wochen

**27. Wie lange wurde die Rehabilitationsmaßnahme durchgeführt?**

\_\_\_\_\_ Wochen

**28. Wurden Sie stationär behandelt (Aufenthalt in einer Rehabilitationsklinik)?**

Nein, es handelte sich um eine ambulante Rehabilitation .....

Ja .....

**29. Falls Sie stationär behandelt wurden, hätten Sie eine ambulante Maßnahme in der Nähe Ihres Wohnortes vorgezogen?**

- Nein.....
- Kann ich nicht beurteilen .....
- Ja, .....
- weil:
- \_\_\_\_\_

**30. Sind Sie der Meinung, dass die Rehabilitation erfolgreich war?**

- Nein.....
- Kann ich nicht beurteilen .....
- Ja .....

**31. Wer hat Sie erstmals auf die Möglichkeit hingewiesen, an einer Rehabilitation teilzunehmen?**  
(Bitte hier nur ein Kreuz)

- Es hat mich niemand auf die Möglichkeit einer Rehabilitation hingewiesen .....
- Mein Arzt / meine Ärztin in der Praxis / im Krankenhaus .....
- Mein /-e weiter betreuende /-r Arzt / Ärztin nach dem Krankenhausaufenthalt.....
- Ich habe selbst die Initiative ergriffen.....
- Ein Berater / eine Beraterin der Krankenkasse bzw. Rentenversicherung  
(z.B. LVA, BfA) .....
- Jemand anderes,.....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**32. Möchten Sie in den nächsten beiden Jahren erstmals oder erneut an einer Rehabilitationsmaßnahme teilnehmen?**

- Nein.....
- Ich bin unentschlossen .....
- Ja .....

**Die Fragen 33 bis 40 beziehen sich auf die möglicherweise bei Ihnen stattfindende Tumornachsorge.**

Unter einer **Tumornachsorge** versteht man die weitere ärztliche Betreuung, nachdem die Behandlung im Krankenhaus (Operation, Chemotherapie, Bestrahlung) abgeschlossen ist. Sie ist verbunden mit einer regelmäßigen Befragung zu Beschwerden und / oder Auffälligkeiten und körperlichen Untersuchungen durch den betreuenden Arzt im Hinblick auf den weiteren Verlauf der Krebserkrankung.

**33. Nehmen Sie an einer Tumornachsorge teil?**

- Nein.....
- Weiß ich nicht .....
- Ja, regelmäßig.....
- Ja, unregelmäßig.....
- Falls nein,  
warum nicht: \_\_\_\_\_

→ Wenn Sie mit „nein“ oder „weiß ich nicht“ geantwortet haben, wenden Sie sich jetzt bitte Frage 38 zu.

**34. Wer hat Sie erstmals auf die Möglichkeit hingewiesen, an einer Tumornachsorge teilzunehmen? (Bitte hier nur ein Kreuz)**

- Mein Arzt / meine Ärztin im Krankenhaus / Praxis .....
- Mein /-e weiter betreuende /-r Arzt / Ärztin nach dem Krankenhausaufenthalt.....
- Ich habe selbst die Initiative ergriffen.....
- Ein Berater / eine Beraterin der Krankenkasse .....
- Jemand anderes,.....
- und zwar: \_\_\_\_\_

**35. Wie oft sind Sie seit der Krankenhausentlassung zur Tumornachsorge gegangen?**

- Gar nicht.....
- 1x pro Jahr .....
- 2x pro Jahr .....
- 3x pro Jahr .....
- 4x pro Jahr .....
- Öfter als 4x pro Jahr .....

**36. Wer führt hauptsächlich die Nachsorgeuntersuchungen durch?**

(Bitte hier nur ein Kreuz)

- Mein Hausarzt / meine Hausärztin.....
- Mein niedergelassener Frauenarzt / meine niedergelassene Frauenärztin .....
- Ein Arzt / eine Ärztin im Krankenhaus .....
- Jemand anderes,.....
- und zwar: \_\_\_\_\_

**37. Wurde im Rahmen der Nachsorgeuntersuchungen eine Änderung im Verlauf Ihrer Erkrankung festgestellt? (Bitte hier nur ein Kreuz)**

- Nein, ich wurde geheilt .....
- Nein, ich bin in einer stabilen Situation .....
- Ja, der Tumor ist wieder aufgetreten .....
- Ja, es sind Tumorabsiedlungen (Metastasen in Lymphknoten oder in anderen Organen) entdeckt worden .....
- Ja, etwas anderes, .....
- und zwar: \_\_\_\_\_

**38. Wurde seit Ende der Krankenhausbehandlung eine Röntgenuntersuchung Ihrer Brüste (Mammographie) durchgeführt?**

- Nein.....
- Ja .....

**39. Wenn ja, wird dieses Verfahren (Mammographie) regelmäßig durchgeführt?**

- Nein.....
- Ja,
  - seltener als 1x pro Jahr .....
  - 1x pro Jahr .....
  - 2x pro Jahr .....
  - öfter als 2 x pro Jahr .....

**40. Nehmen Sie regelmäßig an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen (z.B. Gebärmutterhals- oder Dickdarmkrebs) teil?**

- Nein.....
- Ja .....

Häufig organisieren sich Patientinnen mit Krebserkrankungen in Selbsthilfegruppen, um sich bei deren Bewältigung und ihren Folgen zu unterstützen. Die Fragen 41 bis 44 beziehen sich auf das Thema „Selbsthilfe“.

**41. Sind Ihnen Krebsberatungsstellen bekannt?**

- Nein.....
- Ja .....

**42. Kennen Sie Selbsthilfegruppen für an Krebs Erkrankte?**

- Nein.....
- Ja, aber nicht in Wohnnähe .....
- Ja, in Wohnnähe .....

**43. Haben Sie Interesse an Selbsthilfegruppen für Krebskranke?**

- Nein.....
- Weiß ich nicht.....
- Ja .....

**44. Sind Sie Mitglied in einer solchen Gruppe?**

- Nein.....
- Ja .....

**In den Fragen 45 bis 50 interessieren wir uns dafür, wie es Ihnen aktuell gesundheitlich geht. Wir möchten außerdem erfahren, welche Auswirkungen die Erkrankung auf Ihre Gesundheit, Ihre Lebenssituation und Ihr Wohlbefinden hat.**

**45. Fragen zu Ihrer allgemeinen körperlichen Leistungsfähigkeit**

	Nein	Ja
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, sich körperlich anzustrengen (z.B. eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen)? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, einen längeren Spaziergang zu machen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bereitet es Ihnen Schwierigkeiten, eine kurze Strecke außer Haus zu gehen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Müssen Sie den größten Teil des Tages im Bett oder in einem Sessel verbringen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brauchen Sie Hilfe beim Essen, Anziehen, Waschen oder Benutzen der Toilette? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**46. Fragen zu Gesundheitszustand, Lebenssituation und Wohlbefinden während der letzten Woche**

	überhaupt			
	nicht	wenig	mäßig	sehr
Waren Sie bei Ihrer Arbeit oder bei anderen tagtäglichen Beschäftigungen eingeschränkt?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie bei Ihren Hobbys oder anderen Freizeitbeschäftigungen eingeschränkt? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie kurzatmig? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Schmerzen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mussten Sie sich ausruhen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Schlafstörungen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fühlten Sie sich schwach? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Appetitmangel?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
War Ihnen übel? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haben Sie erbrochen?.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Verstopfung? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Fortsetzung von Frage 48: während der letzten Woche**

	überhaupt			
	nicht	wenig	mäßig	sehr
Fühlten Sie sich krank oder unwohl? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Hitzewallungen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Kopfschmerzen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung körperlich weniger anziehend? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung weniger weiblich? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fanden Sie es schwierig, sich nackt anzusehen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie mit Ihrem Körper unzufrieden? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Waren Sie wegen Ihres künftigen Gesundheitszustandes besorgt? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**49. Die folgenden drei Fragen beziehen sich auf Ihr Sexualverhalten und -empfinden in den letzten vier Wochen:**

	überhaupt			
	nicht	wenig	mäßig	sehr
Wie sehr waren Sie an Sex interessiert? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie sehr waren Sie sexuell aktiv? (mit oder ohne Geschlechtsverkehr) .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nur ausfüllen, wenn Sie sexuell aktiv waren: Wie weit hatten Sie Freude an Sex? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**50. Bitte geben Sie uns Auskunft über eventuelle Beschwerden in der letzten Woche:**

	überhaupt			
	nicht	wenig	mäßig	sehr
Hatten Sie Schmerzen in Arm oder Schulter? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
War Ihr Arm oder Ihre Hand geschwollen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
War das Heben oder Seitwärtsbewegen des Arms erschwert? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie im Bereich der betroffenen Brust Schmerzen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
War der Bereich Ihrer betroffenen Brust angeschwollen? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
War der Bereich der betroffenen Brust überempfindlich? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hatten Sie Hautprobleme im Bereich der betroffenen Brust (z.B. juckende, trockene oder schuppige Haut)? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Nun noch einige Fragen zu Ihrem persönlichen und beruflichen Umfeld.**

**51. Haben Sie einen Hausarzt / eine Hausärztin?**

- Nein.....
- Ja .....

**52. Hatten Sie vor Ihrer Krebserkrankung einen Hausarzt / eine Hausärztin?**

- Nein.....
- Ja, aber einen anderen.....
- Ja, denselben.....

**53. Welche Aufgabe übernimmt Ihr Hausarzt / Ihre Hausärztin bei der medizinischen Versorgung der Krebserkrankung? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)**

- Keine.....
- Der Hausarzt / die Hausärztin ist ein wichtiger Gesprächspartner .....
- Er / sie führt die Tumornachsorge durch.....
- Sonstiges, .....
- und zwar
- 

**54. Wie kommen Sie in der Regel zu Ihrem Hausarzt / Ihrer Hausärztin?**

(Bitte hier nur ein Kreuz)

- Zu Fuß.....
- Mit dem Fahrrad .....
- Mit dem Auto .....
- Mit öffentlichen Verkehrsmitteln.....
- Mit dem Taxi.....
- Sonstiges, .....
- und zwar
- 

**55. Wie viel Zeit benötigen Sie, um die Praxis Ihres Hausarztes / Ihrer Hausärztin zu erreichen?**

\_\_\_\_\_ (in Minuten)

**56. Wie lange müssen Sie dort durchschnittlich im Wartezimmer warten, bevor Sie an die Reihe kommen?**

\_\_\_\_\_ (in Minuten)

**57. Sind Ihre Mutter, Tochter und / oder Schwester an Brustkrebs erkrankt?**

- Nein.....
- Weiß ich nicht.....
- Ja .....

**58. Wie ist Ihr Familienstand?**

- Ich bin...
  - ledig.....
  - verheiratet .....
  - geschieden / getrennt lebend.....
  - verwitwet.....

**59. Leben Sie mit einem festen Partner zusammen?**

- Nein.....
- Ja .....

**60. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?**

- Hauptschule / Volksschule.....
- Realschule / Mittlere Reife.....
- Polytechnische Oberschule .....
- Fachhochschulreife .....
- Abitur / Allgemeine Hochschulreife .....
- Anderen Schulabschluss .....
- Keinen Schulabschluss .....

**61. Sind Sie zur Zeit berufs- / erwerbstätig?**

- Ja, ganztags.....
- Ja, mindestens halbtags.....
- Ja, weniger als halbtags.....
- Nein, ausschließlich Hausfrau .....
- Nein, in Ausbildung .....
- Nein, arbeitslos / erwerbslos.....
- Nein, Erwerbs-, Berufsunfähigkeitsrente.....
- Nein, Altersrente.....
- Nein, anderes.....

**62. In welcher beruflichen Stellung sind Sie hauptsächlich derzeit bzw. (falls nicht mehr berufstätig) waren Sie zuletzt beschäftigt?**

- Arbeiter.....
- Angestellter .....
- Beamter.....
- Selbständiger .....
- Sonstiges .....

**63. Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushaltes insgesamt, d.h. das Einkommen das alle Haushaltsmitglieder zusammen nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben haben?**

- Unter 1.500 € (bzw. unter 3.000 DM) .....
- 1.500 € bis 3.000 € (bzw. 3.000 DM bis 6.000 DM) .....
- Über 3.000 € (bzw. über 6.000 DM) .....

**64. Hat sich Ihre berufliche Situation wegen der Krebserkrankung verändert?**

- Nein.....
  - Ja, .....
- und zwar:
- \_\_\_\_\_

**65. Falls Sie wegen Ihrer Diagnose „Brustkrebs“ krankgeschrieben waren, an wie vielen Tagen waren Sie seit der ersten Diagnose krankgeschrieben?**

An circa \_\_\_\_\_ Tagen

**66. Wie sind Sie derzeit krankenversichert? (Hier sind mehrere Kreuze möglich)**

- AOK .....
- Über das Sozialamt .....
- Ersatzkasse (z.B. BEK, DAK) .....
- Betriebskrankenkasse .....
- Innungskrankenkasse.....
- Ausschließlich privat versichert .....
- Private Zusatzversicherung .....
- Beihilfeberechtigt.....
- Sonstiges .....

**67. Gibt es Ihrer Ansicht nach etwas zum Thema „Medizinische Versorgung von Patientinnen mit Brustkrebs“, das Ihnen wichtig ist, wir in diesem Fragebogen jedoch nicht gefragt haben?**

---

---

---

---

---

**Vielen Dank für Ihre Mühe!**

Nun bitten wir Sie noch, die Einwilligungserklärung für die Studie auf der folgenden Seite auszufüllen und diese zusammen mit dem Fragebogen im beigefügten Freiumschlag an das Institut für Krebspidemiologie e.V. zu schicken.

Auch wenn Sie den vorliegenden Fragebogen nicht ausgefüllt haben, würden wir uns freuen, wenn wir Ihren Arzt befragen dürften. Nur so ist sichergestellt, dass wir ein möglichst umfassendes und vollständiges Bild über die **medizinische Versorgung bei Brustkrebs** in Schleswig-Holstein erhalten. Vielen Dank!

Einwilligungserklärung zur Studie

**„Gibt es Unterschiede in der medizinischen Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Brustkrebs, Malignem Melanom der Haut oder Prostatakrebs in Schleswig-Holstein?“**

Für das bessere Verständnis Ihrer Erkrankung möchten wir Ihren Arzt befragen, der Sie im Augenblick betreut und Ihre Krankengeschichte am besten kennt. Ihr Arzt kennt die medizinischen Angaben und Fachausdrücke sicher sehr genau.

Hierzu benötigen wir folgende Einwilligung von Ihnen.

Bitte tragen Sie den Namen und die Adresse Ihrer Ärztin / Ihres Arztes unten ein und unterschreiben Sie die Einwilligung dann an vorgesehener Stelle.

**Einwilligung zur Befragung des behandelnden Arztes und Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht**

Für:

Hiermit ermächtige ich das Institut für Krebsepidemiologie e.V. zur Befragung meiner behandelnden Ärztin / meines behandelnden Arztes für die oben genannte Studie und entbinde diese / diesen für den Zweck dieser Befragung einmalig von der ärztlichen Schweigepflicht. Gegenstand der Befragung sind Fragen zur primären Diagnose der Tumorerkrankung, zur Behandlung, zur Nachsorge und zum Verlauf von dieser, zu Begleiterkrankungen und zur Lebensqualität.

Behandelnde Ärztin / Behandelnder Arzt:

Name: .....

Adresse: .....

.....  
(Tragen Sie bitte hier den Namen und die  
Adresse Ihres Arztes ein!)

Datum und Ort: .....

Patienten-  
Unterschrift: .....

(Unterschrift)

### 9 DANKSAGUNG

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Menschen herzlich bedanken, die mich bei der Verfassung meiner Dissertation auf unterschiedlichste Weise unterstützt oder inspiriert haben.

Das Institut für Krebsepidemiologie der Universität zu Lübeck mit meinem Doktorvater Herrn Prof. Dr. Alexander Katalinic und seinen Mitarbeitern ermöglichten mir die Basis für eine gute Zusammenarbeit. Ganz besonders gilt mein Dank Frau Dr. Annika Waldmann für die Zeit, die sie sich immer und beinahe sofort für die ausgezeichnete Betreuung genommen hat. Des Weiteren danke ich auch den Mitarbeitern des Instituts für Sozialmedizin, insbesondere Juliane Hardt, die den monatlichen „jour fixe“ veranstalteten und somit zum weiteren Verständnis von Studien und statistischen Zusammenhängen beitrugen, und zu eigenen Vorträgen motivierten.

Allen Patientinnen und Patienten, die sich an der Studie beteiligt haben, soll hier noch einmal ein Dank ausgesprochen werden.

Die Grundvoraussetzung für mein Studium und meine Dissertation wird mir durch meine Familie geschaffen, die trotz der großen Entfernung immer für mich da ist. Deshalb danke ich insbesondere meinen Eltern Schorsch und Heidi Sailer für die fortwährende und bedingungslose Unterstützung, die sie mir während meines Lebens entgegenbringen. Ich bedanke mich auch bei meinem „kleinen“ Bruder Christoph, der mir bei so manchen Computerrätseln zur Seite stand. Für die Pflege und Aufrechterhaltung meiner Lebensqualität sorgte sich in ganz besonderer Weise während der Erstellung dieser Arbeit und darüber hinaus mein lieber Mann Wolfgang.

Natürlich gilt mein Dank auch allen anderen, die mich mit Computertipps, Korrekturlesen oder Vorträgen zum Thema Lebensqualität unterstützt haben.

## **10 LEBENSLAUF**

## **11 EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG**

Ich, Monika Sailer, erkläre an Eides statt, dass ich die vorgelegte Dissertationsschrift mit dem Thema „Lebensqualität von onkologischen Patienten im zeitlichen Verlauf bei Mamma-Karzinom-Patientinnen und Prostata-Karzinom-Patienten in Schleswig-Holstein“ selbst verfasst, und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopien anderer Arbeiten dargestellt habe. Weiterhin versichere ich, dass die Arbeit in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfbehörde vorgelegen hat.