

5 Diskussion

Das Ziel dieser Studie war es, die Lebensqualitätsdaten der Patienten unter der Therapie mit Gemcitabin und 5-FU (als 24-Stundeninfusion) mit Folinsäure oder Gemcitabin allein bezüglich allgemeiner, somatischer, psychischer, sozialer und krankheitsspezifischer Aspekte auszuwerten und zu vergleichen. Zusätzlich sollten Informationen über belastende Situation und Umstände während der medizinischen Behandlung erfasst werden. Abschließend wurde die CBR-Vergabe zwischen den beiden Therapien verglichen. Mit Hilfe des neu konzipierten Fragebogens LQF 1.0 konnten diese Ziele weitestgehend erreicht werden.

Mit schwerkranken Menschen eine empirisch fundierte Studie durchzuführen, stellt jeden wissenschaftlichen Mitarbeiter vor ein schwieriges methodisches Problem. Um möglichst viele Patienten zu erreichen, wird häufig ein zeitökonomisches Studiendesign gewählt, dies kann durch starke Vereinfachung und Verkürzung zu Verzerrungen hinsichtlich der Aussagen der Studie führen. So haben z. B. Querschnittsstudien, bei denen Patienten in unterschiedlichen Krankheitsstadien aus erhebungsökonomischen Gründen unter einem einzigen Zeitpunkt subsummiert wurden, wenig Aussagekraft (133). Bei multizentrisch durchgeführten Studien kann das unpersönliche Erhebungsverfahren zu Problemen führen, da sich Patienten durch ein standardisiertes Verfahren nicht persönlich angesprochen fühlen und Widerstände gegen ein solches Untersuchungsverfahren entwickeln können (190). Diese Problematik könnte auch eine Erklärung für einige Datenausfälle in der vorliegenden Studie sein. Eine weitere Schwierigkeit war die teilweise fehlende Bereitschaft des medizinischen Personals an der Lebensqualitätsstudie teilzunehmen. Die Erkenntnisse der vorliegenden Untersuchung in Bezug auf die mangelnde Teilnahme-Bereitschaft des medizinischen Personals entsprechen auch den Untersuchungsergebnissen von König et al von 1999 (132). Die z. T. fehlende Kooperation des medizinischen Personals wurde oft mit folgenden Argumenten begründet:

- keine zeitlichen und personellen Ressourcen
- kein ökonomischer Anreiz
- Personalfluktuaton
- Mangelnde Aussagekraft der Ergebnisse von LQ-Studien

Auf Grund der immer knapper werdenden Ressourcen im Gesundheitswesen kann auf die ersten drei Punkte kaum Einfluss genommen werden. Dass die Psyche und das subjektive Wohlbefinden der Patienten einen wesentlichen Einfluss auf die Heilung der Patienten haben, dürfte gegenwärtig Konsens im klinischen Alltag sein. Ebenfalls, dass eine patientenzentrierte Sichtweise neben medizinisch-körperliche auch unabdingbar psycho-soziale Aspekte mit einschließt. LQ-Studien und deren Ergebnisse sollen u. a. einen Beitrag dazu leisten, das subjektive Erleben von Patienten zunehmend ganzheitlich in den Vordergrund zu stellen und zu dokumentieren. Dieses umzusetzen bedarf es der Berücksichtigung von interdisziplinären Konzepten zwischen medizinischen und sozialwissenschaftlichen Disziplinen. Das heißt zum Beispiel, dass vor Studienbeginn mit dem gesamten medizinischen Personal und einem „Lebensqualitätsexperten“ die Inhalte, Ziele, Durchführung, Umfang usw. diskutiert werden. So dass vor der Durchführung von Lebensqualitätsuntersuchungen z. B. die für die jeweiligen Studienpopulationen relevanten Lebensqualitäts-Items, angemessene zeitliche Abstände für die Lebensqualitäts-Befragung etc. berücksichtigt werden können. In Amerika ist die Erfassung der Lebensqualität fast schon zur Routine geworden. Elemente des SF-36 sind in der Qualitätsdokumentation des National Council for Quality Assurance in den USA enthalten (17). Dies soll zeigen, dass Lebensqualitätsmessungen im klinischen Alltag durchführbar sind. Ebenfalls sei darauf hingewiesen, dass Lebensqualitätsuntersuchungen das ärztliche Gespräch sinnvoll ergänzen können, somit zu einer Kommunikationsverbesserung zwischen Patient und Arzt beitragen und letztendlich die Compliance der Patienten erhöhen können. An dieser Stelle sei auch erwähnt, dass die Mitarbeit des medizinischen Personals der an der LQ-Studie beteiligten Kliniken und Praxen sehr engagiert und kooperativ war.

Die Teilnehmerquote an der vorliegenden Lebensqualitätsuntersuchung war mit 52 % relativ gering. Im Vergleich dazu betragen die Quoten bei einer Lebensqualitätsstudie (VERDIE-Studie) am 1-Jahres-Follow-up für die Tumordiagnosegruppen Mammakarzinom 84,4 %, Magenkarzinom 81 % und Colorektalkarzinom 81,7 % (207). Bis auf neun Patienten, die die LQ-Befragung als seelisch belastend empfanden und die LQ-Studie abbrachen, wurden von den Patienten keine weiteren Gründe für den Abbruch angeführt. Über die geringe Bereitschaft der Patienten an der Lebensqualitätstudie teilzunehmen kann nur spekuliert werden. Denkbar ist, dass sie Sanktionen durch

Ärzte bei „falsch“ beantworteten Fragen fürchteten oder keine Verlangen danach hatten, über ihre Erkrankung nachzudenken. Des Weiteren könnten auch die Umstände der Befragung und die Art der Präsentation eine große Rolle gespielt haben. Möglicherweise gab es an den Kliniken und Praxen organisatorische Probleme oder das medizinische Personal war von der Durchführung und der Sinnhaftigkeit von Lebensqualitätsstudien (siehe oben) nicht überzeugt. Für das medizinische und wissenschaftliche Personal sind es letztendlich nur Fragen für eine Studie, für die Patienten offenbart sich durch eine solche LQ-Befragung die gesamte Bandbreite von Gesundheit, Krankheit und Tod.

Ein weiteres methodisches Problem stellten Hilfen bei Schwierigkeiten mit dem Ausfüllen des LQF 1.0 dar. Ältere Patienten hatten, nach Aussagen des medizinischen Personals, aufgrund der zu kleinen Schrift etc. teilweise Probleme, die Fragen zu lesen bzw. der Platz zum Ankreuzen war zu klein oder zu unübersichtlich. Ärzte und pflegerisches Personal des an der Studie beteiligten Zentrums waren mit dem Inhalt und der Handhabung des LQF 1.0 in der Regel vertraut und in der Lage, den Patienten bei Bedarf entsprechende Hilfestellungen zu geben. Bei der Auswertung der Fragebögen ließ sich jedoch nicht erkennen, wie die Hilfe geartet war, wenn solche benötigt wurde, und welchen Einfluss diese auf die Ergebnisse hatte. Bei der durchgeführten Pilotstudie traten solche Probleme nicht auf. Eine Möglichkeit wäre, den LQF 1.0 insgesamt größer hinsichtlich Schriftgrad etc. zugestalten. Problematisch stellte sich auch die Datenerhebung der Items (Schmerzmedikation, Karnofsky-Index und Körpergewicht) für den CBR-Bogen dar. Ca. 70 % der CBR-Daten wurden unvollständig oder gar nicht erhoben. Erst auf mehrfaches Nachfragen oder über Recherchen in den Studienunterlagen (CONKO-002) konnten die Datensätze vervollständigt werden. Dieses Procedere war zeitraubend und mühselig. Als Ursachen wurden häufig mangelnde zeitlichen Ressourcen und Personalfluktuatation genannt.

Trotz psychometrischer Gütekriterien, Standards bei den Prozeduren und Auswertungsvorschriften bestehen weiterhin zahlreiche allgemeine methodische Probleme. Auf einige soll hier hingewiesen werden.

- Es wird auch künftig nicht möglich sein, mit Hilfe eines Fragebogens Aussagen in Bezug auf unterschiedliche Strategien zur Krankheitsbewältigung, dem Verhältnis des Einzelnen in der sozialen oder kulturellen Umgebung, sowie aktuelle Erlebnisse und deren Verarbeitung zu treffen.
- Die Angaben eines Befragten spiegeln die subjektive Einschätzung seiner Situation wieder, die mit den objektiven und durch den Arzt erhobenen klinischen Befunden und Beobachtungen übereinstimmen können oder nicht.
- Mit dem Fortschreiten der Krankheit ändern sich die Beurteilung von Wertesystemen und damit die Einschätzung der Lebensqualität.
- Schwierigkeiten bei der Operationalisierung subjektiv empfundener Situationen.

Zeitlich wird eine Lebensqualitätsuntersuchung von Pankreastumorpatienten durch die schlechte Prognose begrenzt. Von den 142 Patienten die an der LQ-Studie teilgenommen haben, waren nur von 13 Patienten die Lebensqualitäts-Fragebögen komplett, d. h. die jeweils vorgesehene Therapie-Zykluszahl (Gem mono → 10 Zyklen und Gem/5-FU → 6 Zyklen) wurde von diesen Patienten erreicht. Alle anderen Patienten mussten aus verschiedenen Gründen und zu unterschiedlichen Zeiten die Chemotherapie abbrechen bzw. sind während der Behandlung verstorben. Die sich zum Teil daraus ergebende geringe und heterogene Datenmenge führte zu Problemen hinsichtlich der statistischen Auswertung der Studie. Um trotzdem statistische Tests anwenden zu können, wurden die Indexwerte der Verlaufskurven zu einem einfachen Vorher-Nachher-Design zusammengefasst. Aufgrund der fehlenden Voraussetzungen der Varianzhomogenität und der Normalität der Grundgesamtheiten der vorliegenden Daten, wurden statistische Tests (z. B. Mann-Whitney-Test) verwendet, welche die Wahrscheinlichkeit zufällig statistischer Signifikanz erhöhen und somit Fehlinterpretationen implizieren könnten. Die Auswertung der Lebensqualitätsdaten der Pankreaskarzinompatienten erfolgte durch Bildung von Indexwerten. Für das QLQ-Modul wurden die Indexwerte Functional scales, Symptom scales und Global health status, für das PAN-Modul die Indizes *QLQP-Symptom scales* und *QLQP-Global status* sowie für das FLZ-Modul die Indexwerte *FLZ-Allgemeiner Teil* und *FLZ-Gesundheit* gebildet. Die Untersuchung der Indexveränderung erfolgte für Therapieart, Geschlecht und Altersgruppen auf Gruppenunterschiede. Signifikante Gruppenunterschiede bezüglich der Ausgangssituation der Patienten der vorliegenden Stich-

probe konnten für Therapieart, Geschlecht und Altersgruppen bei einem vorgegebenen Signifikanzniveau von 0,05 nicht nachgewiesen werden.

Bei den mittleren Indexveränderungen zeigten sich in Bezug auf Geschlecht und Altersgruppen einzelne signifikante Unterschiede. Beim Index *FLZ-Allgemeiner Teil* gibt es zwischen den Altersgruppen signifikante Unterschiede ($p=0,015$). In der Gruppe der über 70-jährigen ergab sich eine mittlere Indexverbesserung von 10,53 Indexpunkten, während bei allen anderen Altersgruppen eine Indexverschlechterung festgestellt wurde. Auch der FLZ-Indexwert (*FLZ-Gesundheit*) weist zwischen den Altersgruppen ebenfalls signifikante Unterschiede ($p=0,030$) auf. Die Gruppe der über 70-jährigen erreichte eine Indexverbesserung von durchschnittlich 10,91 Indexpunkten, während sich bei den anderen Altersgruppen im Mittel eine Indexverschlechterung ergab. D. h. die allgemeine und gesundheitliche Lebenszufriedenheit der über 70-jährigen Patienten verbesserte sich unabhängig vom jeweiligen Behandlungsarm. Inwieweit gelebtes Leben, veränderte Prioritäten hinsichtlich der Wertevorstellung im Allgemeinen oder bei fortgeschrittener Krankheitssymptomatik sowie soziale Unterstützungssysteme hier eine Rolle spielen, darüber kann nur spekuliert werden. In diesem Zusammenhang beschreibt Philipps (55), dass ältere Patienten oft effektivere Copingstrategien haben und besser akzeptieren, mit einer chronischen Krankheit zu leben. Insgesamt konnte festgestellt werden, dass der Indexwert (gesamt) für den *FLZ-Gesundheit/Startzyklus* niedriger als der Indexwert (gesamt) *FLZ-Allgemeiner Teil/Startzyklus* und niedriger als die Summenwerte *FLZ-Gesundheit* der von Henrich und Herschbach (193) erhobenen Normdaten ist. D. h. gesundheitliche Aspekte wie körperliche Leistungsfähigkeit, Ausgeglichenheit, Lebensfreude, Fortbewegungsfähigkeit, Seh- und Hörvermögen usw. sind bei den Patienten der vorliegende Stichprobe bezogen auf Therapie, Geschlecht und Alter deutlich niedriger als die vorliegende bevölkerungsbezogene Normdaten (193). Aus Sicht der Patienten bedeutet das, eine Chemotherapie mit einer geringen gesundheitlichen Lebenszufriedenheit zu beginnen und für die Ärzte, diese durch entsprechende Interventionen zu verbessern und psychologisch einfühlsam zu begleiten.

Zwischen Männern und Frauen zeigten sich für den Index *QLQ-Symptom scales* statistisch signifikante Unterschiede beim Vorher-Nachher-Vergleich ($p=0,036$). Bei den Männern trat eine mittlere Verschlechterung von 2,91 Indexpunkten auf, bei den

Frauen ergab sich eine mittlere Verbesserung von 1,79 Indexpunkten. Da die Differenz sehr gering ist, stellt sich die Frage nach der praktischen Relevanz dieses Unterschiedes. Innerhalb des Behandlungsarm Gem/5FU wurden für den Index *FLZ-Allgemeiner Teil* signifikante Unterschiede zwischen den Geschlechtern nachgewiesen ($p=0,029$). Für die Männer ergab sich eine mittlere Indexverschlechterung von 14,77 Indexpunkten. Die Frauen wiesen bei einer mittleren Verbesserung von 0,38 Indexpunkten fast keine Veränderung gegenüber dem Indexwert vor Therapiebeginn auf. D. h. Frauen mit der Kombinationstherapie Gem/5-FU haben eine bessere allgemeine Lebenszufriedenheit als Männer mit gleicher Therapie. Innerhalb des Behandlungsarms mit Gem mono zeigten sich für den Index *QLQP-Symptom scales* signifikante Geschlechtsunterschiede ($p=0,023$). Frauen verbesserten sich um 12,26 Indexpunkte, Männer nur um 3,44 Indexpunkte. D. h. bei Frauen im Behandlungsarm GemMono verbesserten sich die pankreastumorspezifischen Symptome gegenüber den Männern mit gleicher Therapie. Unter Berücksichtigung der schon erwähnten statistischen Problematik und da die Verbesserungen jeweils verschiedene Indizes in unterschiedlichen Behandlungsarmen und nur je ein Indexwert von insgesamt sieben Indizes betraf, wären geschlechtsspezifische Interpretationen überzogen.

Die Indexwerte (QLQ-C30 und PAN-Modul) wurden so zusammengefasst, dass sie einen theoretischen Wert zwischen 0 und 100 annehmen können. Ein Wert von 100 bedeutet höchste Lebensqualität. Da aufgrund einer gewissen gesundheitlichen Grundbelastung in der Bevölkerung eines Landes die maximal erreichbaren Werte (maximale Funktionsfähigkeit, keine Symptome, optimales Befinden) als Referenzwerte nicht geeignet scheinen, müssen zum Vergleich populationsbezogene EORTC-Angaben herangezogen werden. Nach Kenntnis des Autors wurden bislang keine repräsentativen Lebensqualitätsangaben, die auf dem EORTC Fragebogen basieren für Deutschland erhoben. Bevölkerungsbezogene (d. h. Analysen die an nicht an Krebs erkrankten Bevölkerungstichproben durchgeführt wurden) Aussagen zur Lebensqualität, die unter Verwendung des EORTC QLQ-C30 ermittelt worden sind, liegen bislang nur von einigen skandinavischen Ländern vor. Zukünftig wäre es im Rahmen der Lebensqualitätsforschung erstrebenswert, die jeweiligen nationalen Referenzwerte zu ermitteln und zu verwenden. Die folgenden Beispiele sollen die Relation zwischen den in der vorliegenden Studie ermittelten Indexwerten und dem maximal zu erreichenden Wert von 100 und den populationsbezogenen Angaben

verdeutlichen. Dabei gilt die Faustregel bei Lebensqualitätsuntersuchungen, dass ein Unterschied von 10 (tendentiell) bis 15 Punkte auch als klinisch relevant anzusehen ist (185). Eine bevölkerungsbezogene altersstratifizierte Stichprobe dänischer Frauen im Alter zwischen 31-75 Jahren schätzte ihren globalen Gesundheitszustand im Durchschnitt zwischen 69,7 und 74,5 ein (194). Unter Vernachlässigung der populationsbezogenen Angaben hinsichtlich der Differenzen in der Altersstruktur ist der (gesamt) Indexwert des *QLQ-Global health scales* der an der vorliegenden Studie beteiligten Frauen mit 46 weit unter dem Durchschnittswert der dänischen Frauen. In einer repräsentativen Stichprobe der norwegischen Bevölkerung (>18 Jahre) lagen die durchschnittlichen Werte für den globalen Gesundheitszustand der Frauen bei 71.7 und die der Männer bei 75.4 (195). Unter der schon beschriebenen Voraussetzung sind die Gesamtwerte der an der vorliegenden Stichprobe beteiligten Frauen mit 46 und die der Männer mit 52 niedriger als die der norwegischen Stichprobe.

In Tabelle 46 sind die Indizes mit den entsprechenden (aufgerundeten) Gesamtwerten für die 106 Patienten, deren Daten in der vorliegenden Studie ausgewertet wurden, im Überblick dargestellt. Die Gesamt-Indexwerte sind bezogen auf die übliche Skalierung von 0 bis 100 weitgehend unterdurchschnittlich. Die Veränderung der Werte im Vergleich vorher/nachher ist uneinheitlich und nicht signifikant interpretierbar.

Tabelle 46: Indexwerte der 106 an der LQ-Studie teilgenommenen Patienten im Überblick

Index	Index-Gesamtwert	
	Startzyklus (vorher)	Veränderung (nachher)
<i>QLQ-Functional scales</i>	65	60
<i>QLQ-Symptom scales</i>	36	37
QLQ-Global health status	49	50
<i>QLQP-Symptom scales</i>	43	35
QLQP-Global health status	37	40

Wie schon bei den FLZ-Daten zeigen diese Ergebnisse, dass die Lebensqualität (Index-Gesamtwerte) der Pankreaskarzinompatienten vor Beginn des ersten Zyklus unterdurchschnittlich bis schlecht ist. Statistisch signifikante Unterschiede hinsichtlich der Lebensqualität der Patienten zwischen den Therapien Gem/5-FU und GemMono

sowie zwischen den beiden Behandlungsarmen bezüglich der Vergabe des CBR ($p=0,561$), der Items Schmerz ($p=0,443$), Karnofsky-Index ($p=0,888$) und Körpergewicht ($p=0,173$) konnten in vorliegender Untersuchung nicht festgestellt werden. Die Ergebnisse der Stichprobe zeigten u. a. dass die Resultate der subjektiv eingeschätzten Lebensqualität und die der Fremdeinschätzung durch die Ärzte durchaus vergleichbar sind. Eine Fehleinschätzung dieses Ergebnisses wäre, dementsprechend zukünftig auf die Lebensqualitätserfassung, aus z. B. ökonomischen Gründen zu verzichten und einzig der allgemeinen Einschätzung der Ärzte den Vorzug zu geben. Davon abgesehen, dass dies ein Rückschritt auf dem Gebiet der Lebensqualitätsforschung darstellen würde, sei in diesem Zusammenhang u. a. auf das so genannte „Zufriedenheits- oder Wohlbefindensparadox“ hingewiesen. Lebenszufriedenheit ist neben objektiven Variablen wie z. B. Einkommen, Beruf, Wohnsituation etc. auch ein wichtiger Sozialindikator (196,197). Sie definiert sich nicht nur über objektive Bedingungen, sondern auch über die subjektive Wahrnehmung dieser. Untersuchungen konnten zeigen, dass ungünstige oder widrige objektive Lebensumstände (z. B. gesundheitliche Beeinträchtigungen) sich im Gruppenmittel bei der Einschätzung des subjektiven Wohlbefindens der Betroffenen nicht widerspiegeln, solange existentielle Mindestanforderungen nicht unterschritten werden. So schätzen zum Beispiel schwer chronisch Kranke ihre Lebens- und Gesundheitssituation häufig als deutlich besser ein als es von „außen“ nachvollziehbar wäre (198,199,200). Des Weiteren ist die Notwendigkeit der Durchführung von Lebensqualitätsuntersuchungen hinlänglich begründet worden. Hinzuzufügen wäre noch, dass Lebensqualitätsstudien nicht Selbstzweck sein dürfen und auch nicht, aufgrund der Multidimensionalität des Konstruktes „Lebensqualität“, zu „fishing expeditions“ geeignet sind. Wie schon erwähnt, sollte vor dem Einsatz von Instrumenten zur Lebensqualitätsmessung interdisziplinär über Studiendesign, Auswertungskonzept etc. eingehend beraten werden, um im Rahmen von Lebensqualitätstudien die Wahrscheinlichkeit sinnvoller Ergebnisse zu erhöhen und um somit den Ärzten handlungs- und behandlungsrelevanten Konsequenzen aufzuzeigen.

Auf Grund der geringen Datenlage kann nur ein allgemeiner Gesamtüberblick über die Ergebnisse der offenen Fragestellungen von den an der LQ-Studie beteiligten Patienten gegeben werden. Die Antworten der Patienten wurden nach inhaltlichen Aspekten zu Clustern zusammengefasst und ausgewertet. Bei der Frage, zu welchen

Tageszeiten die Schmerzen am häufigsten auftraten, gab die Mehrzahl der Patienten, unabhängig vom Behandlungsarm und Geschlecht, morgens, abends und nachts an. Die Einnahme von zusätzlichen Medikamenten war in beiden Behandlungsarmen bei den Frauen höher als bei den Männern. In diesem Kontext sei auf zahlreiche populationsbezogene Studien hingewiesen, die zeigen, dass unabhängig von der Art des gewählten Erhebungsinstruments (generischer oder krankheitsspezifischer Fragebogen), Frauen häufiger Symptome und gesundheitliche Beeinträchtigungen angeben als Männer (102,195,201). Der Schluss liegt nahe, dass Frauen dementsprechend mehr Arzneimittel verordnet bekommen als Männer. Folgende Medikamente wurden von den Patienten am häufigsten zusätzlich eingenommen: Medikamente gegen Herz-Kreislaufbeschwerden, gastrointestinale Beschwerden, Schilddrüsenerkrankungen und Schlafstörungen. Inwieweit diese Erkrankungen vor bzw. nach dem Krebsleiden entstanden sind, ist den vorliegenden Daten nicht zu entnehmen. Bei der Frage nach den Belastungen hinsichtlich der medizinischen Behandlung waren Unterschiede zwischen den Therapien einerseits und den Geschlechtern andererseits kaum festzustellen. Neben der Chemotherapie belasteten die meisten Patienten Symptome wie Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen aber auch psychische Probleme sowie berufliche und private Einschränkungen. Die meisten körperlichen Symptome sind wahrscheinlich auf die Nebenwirkungen der Chemotherapie zurückzuführen. Die starke psychische Belastung von Pankreaskarzinompatienten, insbesondere das Auftreten von Depression und Angst, wurde immer wieder diskutiert und in Studien belegt (204-206). Infolgedessen sollte für diese Patienten möglichst frühzeitig psychosoziale Unterstützung zur Verfügung stehen. Anhaltspunkte für starke seelische Belastungen von Pankreaskarzinompatienten finden sich ebenfalls in der vorliegenden Studie. Tabelle 47 zeigt Art und Anzahl der Belastungen hinsichtlich der Krebserkrankung bzw. der medizinischen Behandlung ausgewählt nach Schwerpunkten, Therapie und Geschlecht. Bei der Beantwortung dieser Frage waren Mehrfachnennungen möglich.

Tabelle 47: Art und Anzahl der Belastungen hinsichtlich der medizinischen Behandlung ausgewählt nach Schwerpunkten, Therapie und Geschlecht.

Art der Belastung	Gem/5-FU		GemMono	
	Männer	Frauen	Männer	Frauen
psychisch	5	6	7	3
Zeitplanung/Zeitaufwendung	4	2	7	7
Vielzahl der Untersuchungen	4	1		1
Beruflichl./private Einschränkungen		3	5	
Ungewissheit	1	4	5	8
Angst		3	1	2
Anzahl der Gesamtangaben	56	50	64	80
Keine Angaben	7	2	12	4

Im Zusammenhang mit der Chemotherapie und der Vielzahl der Untersuchungen kritisierten die Patienten ein insgesamt hohen Organisations- und Zeitaufwand (Tabelle 47). Der hohe Organisationswand bezog sich fast immer auf durchzuführende Maßnahmen im Rahmen der Chemotherapie wie z. B. An- und Abfahrt zur Klinik sowie die Betreuung während der Therapie. Die teilweise schlechte Organisation und Koordination in den Kliniken und Praxen führte bei vielen Patienten zum Kritikpunkt hoher Zeitaufwand. Gemeint waren aus Sicht der Patienten unnötig lange Wartezeiten, schlechte Terminkoordination und –absprachen. Auffällig bei der Auswertung der Frage nach den medizinischen Belastungen war, dass kein Patient des Behandlungsarms A (Gem/5-FU) sich kritisch über das Port-a-cath-System äußerte. Weder der zeitliche noch der organisatorische Aufwand, der größer als der der Patienten im Behandlungsarm B war, wurde von den Patienten als besonders belastend angegeben. Ursachen dafür könnte u. a. die subjektiv erwartete Aussicht auf („besseren“) Erfolg sein. Das Eingebundensein eines Menschen in gute und belastungsfähige Beziehungen innerhalb einer Familie oder eines Freundeskreis ist eine wichtige Voraussetzung für Lebenszufriedenheit und letztendlich auch für den Therapieerfolg. Nach Untersuchungen von Jonasch (191) beeinflusste das Vertrauen zum Arzt bei 97 % der Patienten die Bewältigung der durch die Diagnose entstandenen Belastung. Dann folgten mit 92 % die individuellen Heilungschancen, danach die individuelle Stimmungslage und die Unterstützung der Familie. Nach Untersuchungsergebnissen von Simpson et al. (1991), Kaplan et al. (1989) und Jonasch (1985) leistet die ver-

trauensvolle Kommunikation zwischen Patient und Arzt einen wesentlichen Beitrag zur Erhaltung der Lebensqualität des Patienten. Diese Ergebnisse werden von der vorliegenden Studie bestätigt. Die meisten Patienten empfanden die Familie, Partner, Freunde/Bekannte und gute medizinische Betreuung sowie persönliche Gespräche mit dem medizinischen Personal als sehr hilfreich und unterstützend.

Die Patienten erhielten ebenfalls Gelegenheit sich über Themen zu äußern, die im Rahmen der durchgeführten LQ-Befragung nur unzureichend oder gar nicht zur Sprache gekommen sind. Die Befragten nutzen die Beantwortung dieser Frage einerseits um auf ergänzungswürdige Themen hinzuweisen, andererseits auch um ihrer Meinung nach auf Missstände o. ä. hinzuweisen. Von den Patienten wurden u. a. folgende Themenbereiche genannt:

- Fürsorge, Entgegenkommen, Hilfsbereitschaft sowie Gespräche mit den Ärzten und dem Pflegepersonal
- Umgang des medizinischen Personals mit der Krebsdiagnose und -therapie
- Anwendung von Naturheilverfahren
- Qualität und Quantität von psychologischer Beratung und Betreuung

Die genannten Themengebiete lassen vermuten, dass ein verstärktes Interesse an der Verbesserung der Kommunikation zwischen Patienten und medizinischen Personal, gerade in Bezug auf den Umgang mit der Krebsdiagnose und deren Folgen, besteht. Ebenfalls werden Mängel an Informationen über die Anwendung alternativer Heilverfahren sowie über psychologische Beratung und Betreuung beanstandet. In regelmäßigen Fort- und Weiterbildungen sollten nicht nur psychoonkologische Themen bearbeitet, sondern u. a. auch Schwerpunkte auf die Besonderheiten und Prioritäten in der Kommunikation mit schwerstkranken Menschen berücksichtigt werden. Weiterhin ist nach den Erfahrungen und Beobachtungen des Autors die Durchführung von Supervisionen für das medizinische Personal eminent wichtig, da die Arbeit mit vom Tod bedrohten Patienten nicht nur eine persönliche Belastung für die Ärzte und das Pflegepersonal darstellen, sondern auch bei Nichtbearbeitung oder Tabuisierung von Themen wie z. B. Tod und Sterben es zu Kommunikationsproblemen zwischen Patienten und medizinischen Personal, mit den hinlänglich bekannten Folgen, kommen kann.