

Aus der Klinik für
Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
der Medizinischen Hochschule Hannover

**Qualitative Analyse der Belastung von Krebspatienten aus der
Perspektive von Patienten und Ärzten**

Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades der Zahnheilkunde
in der Medizinischen Hochschule Hannover

vorgelegt von
Franziska Wingartz
aus Düsseldorf

Hannover 2019

Angenommen vom Senat: 27.03.2019

Präsident: Prof. Dr. med. Michael P. Manns

Wissenschaftliche Betreuung: Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Nils-Claudius Gellrich

1. Referent: Prof. Dr. med. Dr. med. dent. André Eckhardt

2. Referent: Prof.'in Dr. rer. nat. Tanja Zimmermann

Tag der mündlichen Prüfung: 27.03.2019

Prüfungsausschuss

Voritz: Prof. Dr. med. dent. Rainer Schwestka-Polly

1. Prüfer: Prof.'in Dr. rer. nat. Claudia Grothe

2. Prüfer: Prof.'in Dr. rer. nat. Theresia Kraft

Meiner Familie gewidmet

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung

1.1 Einführung	1
1.2 Das Plattenepithelkarzinom	3
1.2.1 Epidemiologie	3
1.2.2 Diagnostik	4
1.2.3 Staging	5
1.2.4 Therapie	8
1.2.5 Nachsorge	9
1.3 Lebensqualität	11
1.4 Krankheitsverarbeitung	13
1.4.1 Definition	13
1.4.2 Einflussfaktoren	15
1.4.2.1 Soziale Unterstützung	16
1.4.2.2 Persönlichkeit	17
1.4.2.3 Kontrollüberzeugungen	19
1.4.2.4 Spiritualität	19
1.4.2.5 Soziodemographie	20
1.5 Fragestellung	21

2. Material und Methode

2.1 Stichprobe	23
2.1.1 Merkmale aller Studienteilnehmer	23
2.1.1.1 Befragte Patienten	23
2.1.1.2 Befragte Ärzte	25
2.2 Messinstrumente	26
2.2.1 Interviews	26
2.2.1.1 Entwicklung des Leitfadeninterviews	27
2.2.2 Persönlichkeitseinschätzung des Interviewleiters	29
2.3 Durchführung	29
2.4 Auswertung	31

3. Ergebnisse

3.1 Ergebnisse der Patienteninterviews	34
3.1.1 Deskriptive Auswertung aller Patienteninterviews	34

3.1.2 Deskriptive Auswertung der Patienten mit funktionalem und dysfunktionalem Krankheitsverlauf	38
3.1.3 Zusammenhangskategorien	41
3.1.4 Beobachtungen des Interviewleiters in Hinblick auf die Persönlichkeit der Patienten	55
3.1.5 Wünsche und Anregungen der Patienten	63
3.2 Ergebnisse der Arzt-Interviews	65
3.2.1 Deskriptive Auswertung	65
3.3 Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung der Ärzte und Patienten	74
3.3.1 Übereinstimmungen der Ärzte und Patienten	74
3.3.2 Differenzen der Ärzte und Patienten	75
4. Diskussion	75
4.1 Unterschiede zwischen Patienten bezüglich der Krankheitsverarbeitung	78
4.2 Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität	79
4.3 Zukünftige Identifikation von Patienten mit vermehrtem Behandlungsbedarf	87
5.3.1 Entwicklung eines Screeningverfahrens	87
4.4 Einschätzung der Patienten aus Sicht der Ärzte	89
5. Zusammenfassung	92
6. Literaturverzeichnis	97
7. Anhang	109

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Lokalisation des Plattenepithelkarzinoms

Abbildung 2: Fachliche Einteilung der befragten Ärzte

Abbildung 3: Ablaufschema nach Mayring 2008

Abbildung 4: Inanspruchnahme der psychologischen Betreuung unterteilt nach Geschlecht

Abbildung 5: Veränderung des Glaubens durch die Erkrankung

Abbildung 6: Körperliche Beschwerden der Patienten

Abbildung 7: Psychische Beschwerden der Patienten

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: TNM-Klassifikation für Tumore der Mundhöhle [\[1\]](#)

Tabelle 2: pTNM-Klassifikation für Tumore der Mundhöhle [\[1\]](#)

Tabelle 3: Stadiengruppierung für Tumore der Mundhöhle [\[1\]](#)

Tabelle 4: Alter und Geschlecht der Patienten

Tabelle 5: Ein- und Ausschlusskriterien der Patienten

Tabelle 6: Einschlusskriterien der Ärzte

Tabelle 7: Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten

Tabelle 8: Kategorisierung in Patiententypen

Tabelle 9: Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten

Tabelle 10: Zusammenhang zwischen Diagnoseschwere und daraus resultierendem Leidensdruck der Patienten

Tabelle 11: Patientengruppen mit vermehrtem Behandlungsbedarf

Tabelle 12: Bester Zeitpunkt der psychologischen Betreuung

Tabelle 13: Verbesserungsvorschläge bezüglich der Therapie

Glossar

BSI	Brief Symptom Inventory
CT	Computertomographie
FKK	Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen
FPI- R	Freiburger Persönlichkeitsinventar
F-SozU	Fragebogen zur sozialen Unterstützung
HPV 16, 18	Humane Papilloma-Viren 16, 18
LQ	Lebensqualität

MRT	Magnetresonanztomographie
PEC	Plattenepithelkarzinom
SBI-15R	System of Belief Inventory – short Version

1. Einleitung

1.1 Einführung

Krankheitsverarbeitung bei Krebserkrankungen ist ein Thema, mit welchem sich diverse aktuelle Studien auseinandersetzen. Einige Studien haben herausgefunden, dass vor allem individuelle Verarbeitungsmuster und Persönlichkeitseigenschaften ursächlich für unterschiedliche Krankheitsverarbeitungs-Strategien sind [2-4]. Jedoch muss die Krankheitsverarbeitung multidimensional betrachtet werden, da sich diverse Wechselwirkungen zwischen verschiedenen Faktoren ergeben. Dazu gehören neben der individuellen Persönlichkeit auch die soziale Unterstützung, welche die Patienten erhalten, sowie situationsbezogenen Faktoren, Kontrollüberzeugungen und Religiosität [2, 3, 5, 6]. Zudem steht die individuelle Belastung der Patienten in Zusammenhang zu der Lebensqualität (LQ) dieser, welche einen Indikator für die Lebenszufriedenheit darstellt und einen signifikanten Einfluss auf die individuelle Krankheitsverarbeitung und die Belastung der Patienten hat [2, 7-10]. Die LQ wird durch Anzahl und Art der Symptome beeinflusst, welche sowohl physischer als auch psychischer Natur sein können [11-13]. Diverse Studien heben hervor, dass eine aktive und problemorientierte Krankheitsverarbeitung zu einer Steigerung der LQ führt, wohingegen eine vermeidende sowie emotionsfokussierte Krankheitsverarbeitung die LQ verringert und zu Depressivität führt. Die Art der Krankheitsverarbeitung beeinflusst somit nicht nur die LQ der Patienten, sondern auch den Krankheitsverlauf [14-17].

Medizinische Fortschritte haben es möglich gemacht, dass bei vielen Tumorerkrankungen die Letalitätsrate sinkt, jedoch geht dies mit einer Zunahme der chronischen Morbidität einher. Etwa 40-50% aller Krebspatienten entwickeln reaktive psychische Störungen, wie Angst, Depressionen, Anpassungsstörungen, akute Belastungsreaktion, posttraumatische Belastungsreaktion und hirnorganische Störungen [18]. Diese psychischen Symptome beeinflussen gemeinsam mit den durch die Erkrankung hervorgegangenen physischen Symptomen die LQ der Patienten [11-13].

Ursächlich für diese psychischen Störungen ist die Tatsache, dass die Diagnose Krebs die Selbstverständlichkeit des Daseins sowie das Gefühl der sozialen und körperlichen Integrität in Frage stellt. Der drohende Verlust der Autonomie und Aktivität sowie eine eventuelle soziale Isolierung sind weitere Faktoren, welche die Patienten belasten [19]. Diese Belastung tritt jedoch nicht nur unmittelbar während der Diagnosestellung und Therapie auf, sondern ist als Folge der Behandlung auch noch Jahre später identifizierbar [20]. Zudem

sollte man bedenken, dass die Belastung bei der Behandlung von Plattenepithelkarzinomen der Mundhöhle (PEC) für die Patienten besonders hoch ist, da die Strukturen der Kopf- und Halsregion hochfunktionell sind und die Rekonvaleszenz bis zu einem Jahr dauern kann [21].

Heutzutage ist es durch computerassistierte Chirurgie möglich, eine präoperative Analyse vorzunehmen und den operativen Eingriff virtuell zu rekonstruieren. Somit lassen sich eine organerhaltende und individuelle Therapie anbieten, wodurch sich die LQ der Patienten erhöhen lässt [22, 23]. Jedoch haben die LQ und psychische Belastung der Patienten in vielen Kliniken immer noch einen geringeren Stellenwert bei dem Personal als der physische Teil der Behandlung, wodurch diese neuen Möglichkeiten der Therapie nicht vollends ausgenutzt werden können [24-26].

Patienten sollten demnach nicht nur hinsichtlich ihrer physischen Gegebenheiten untersucht werden, es sollte auch auf psychische Auffälligkeiten geachtet werden, damit seelische Belastungen identifiziert werden können und den betroffenen Patienten eine psychosoziale Betreuung angeboten werden kann [24]. Diese psychoonkologische Betreuung ist ein unverzichtbarer Bestandteil der Patientenbehandlung [27] und hat das Ziel, die Krankheitsverarbeitung und die Lebensqualität der Patienten sowie deren Angehörigen zu verbessern. Dies wird dadurch erreicht, dass psychische Probleme, soziale Probleme und Funktionsstörungen erkannt und verbessert werden und soziale Ressourcen gestärkt werden. Neben diesen, durch die Krankheit bedingten Problematiken, stehen dabei auch die Langzeitfolgen im Fokus. Die Ziele werden durch psychosoziale und psychotherapeutische Maßnahmen erreicht, welche individuell an den Patienten angepasst und in allen Phasen der Erkrankung angeboten werden sollten [25, 28].

Zudem ist die Zufriedenheit mit der Behandlung ein wichtiger Indikator dafür, wie das medizinische Resultat von Krebserkrankungen ausfällt. Dabei haben die Aufmerksamkeit des Klinikpersonals in Bezug auf psychologische Aspekte und die Möglichkeit der verbalen Gefühlsdarstellung einen großen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten, ihre Lebenszufriedenheit und ihren Umgang mit der Krebserkrankung [29].

Chirurgen, Onkologen und Strahlentherapeuten haben tagtäglich zahlreiche Patientenkontakte. Der Umgang mit Erkrankung und Verarbeitung seitens des Patienten findet individuell unterschiedlich statt. Im Umgang mit den Patienten bildet sich eine spezifische Einschätzung der Krankheitsverarbeitung aus, beruhend auf der Erfahrung. Es wurde bisher noch nicht genau untersucht, welche Erkenntnisse Ärzte über Jahre gesammelt haben. Diese sich ausbildende Einschätzung über individuelle Krankheitsverarbeitung hat

Einfluss auf das Arzt-Patienten-Verhältnis und sollte genauer berücksichtigt werden [30]. Zudem haben zahlreiche Studien gezeigt, dass die psychologischen Fähigkeiten und Empathie des Klinikpersonals zukünftig verbessert werden sollte, um eine bessere Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten beziehungsweise Krankenschwestern zu erreichen [24, 26, 31-34]. Zusätzlich scheint Zeitmangel ein essentielles Problem des Klinikpersonals zu sein [35].

Diese Arbeit beschäftigt sich mit der Fragestellung, welche Unterschiede es in der Wahrnehmung von Ärzten und Patienten über LQ und Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit Mundhöhlenkrebs gibt. Insbesondere über die Sichtweise der Ärzte liegen jedoch wenige wissenschaftliche Erkenntnisse vor. Um diese individuell herauszustellen und mit den Ansichten der Patienten zu vergleichen, ist es sinnvoll, einen qualitativen Studienansatz zu wählen. Hiemit wird gewährleistet, dass die Thematik nicht bereits im Vorfeld durch die Ansichten der Forschungsgruppe eingeschränkt werden. Jedoch muss bedacht werden, dass die vorliegenden Ergebnisse schwer generalisierbar sind. Sie geben viel eher erste Denkanstöße wie sich dieser Thematik in Zukunft genähert werden kann, und bilden eine Grundlage für weitere Studien zu diesem Thema,

1.2 Das Plattenepithelkarzinom

1.2.1 Epidemiologie

Plattenepithelkarzinome (PEC) der Mundhöhle gehören zu den zehn häufigsten malignen Tumoren [36], sie machen etwa 5% aller malignen Tumoren aus und finden sich vor allem am Planum buccale, dem retromolaren Dreieck, dem Alveolarfortsatz, dem harten Gaumen, der Vorderfläche des weichen Gaumens, dem vorderen 2/3 der Zunge, dem Mundboden, dem Vestibulum und am nicht keratinisierten Lippenrot. Bei 95% der malignen Tumore der Mundhöhle handelt es sich um PEC [37-39]. PEC stellen bei Männern den 7. häufigsten malignen Tumor da, es sind aber auch zunehmend Frauen betroffen [37, 40]. Die Inzidenz des Mundhöhlenkarzinoms beträgt circa 600.000 Neuerkrankungen pro Jahr. In Deutschland liegt die jährliche Inzidenz bei 10700 Fällen, dabei sind 7650 der betroffenen Patienten männlich, 2950 der Patienten weiblich [36]. Zudem lässt sich weltweit ein Anstieg der Erkrankungshäufigkeit registrieren [41, 42]. Das Bewusstsein dieser Problematik in der Öffentlichkeit ist jedoch nur gering [43-47]. Der Anteil an durch PEC verursachten Sterbefällen beträgt 3,3% (Haddad RI, Shin DM, 2008). Am häufigsten tritt die Erkrankung

bei Männern zwischen dem 55 und 65 Lebensjahr, bei Frauen zwischen dem 50 und 75 Lebensjahr auf [39, 48].

Da der Tumor zu Beginn schmerzlos wächst, unterschätzen Patienten oft die Veränderung der Mundschleimhaut und stellen sich erst mit einer zeitlichen Verzögerung bei Ärzten vor. Dies hat einen erheblichen Einfluss auf die Prognose und Heilungschancen [49-51]. Aus diesem Grund spielt die Früherkennung eine wesentliche Rolle, weshalb Patienten über Risikofaktoren, Anzeichen und Symptome aufgeklärt werden sollten [52].

Zu den Hauptrisikofaktoren des PEC der Mundhöhle gehören sowohl endogene Ursachen wie Geschlecht, Alter und genetischer Determination [53-56], als auch exogene Ursachen wie chronischer Tabak- und Alkoholkonsum. Tabak- oder Alkoholabusus erhöhen das Erkrankungsrisiko um das 6-fache, bei einer Kombination der beiden Risikofaktoren erhöht sich das Erkrankungsrisiko um das bis zu 30-fache [57-59]. Neben diesen Risikofaktoren spielt auch der Verzehr von übermäßig viel Fleisch oder gebratenem Essen eine Rolle bei der Karzinomentstehung [60-63]. Im Gegensatz dazu vermindert eine mediterrane Ernährung [60] bestehend aus Zitrusfrüchten, Gemüse, Olivenöl und Fischölen, das Erkrankungsrisiko [64-68], ebenso wie der Verzehr ungesättigter Fettsäuren [69].

Zudem ist der Nachweis einer Besiedlung der Mundhöhle durch humane Papilloma-Viren 16 und 18 (HPV 16, 18) mit einem erhöhten Erkrankungsrisiko assoziiert [43, 69, 70]. Eine aktuelle Studie stellte eine Besiedelung mit Hochrisiko-Papilloma-Viren bei über 50% der asiatischen Kopf- und Halskarzinompatienten fest [71]. Die Infektion mit HPV 16 und 18 läuft dabei während der frühen Karzinogenese ab, es besteht eine steigende Inzidenz. Die PEC-Patienten, welche einen positiven HPV 16 oder 18 Befund haben, sind dabei jünger als solche ohne HPV-Infektion, die HPV-assoziierten PEC finden sich häufig an den Tonsillen, wohingegen solche PEC ohne HPV-Assoziation in allen oralen Bereichen vorkommen können. HPV-assoziierte PEC haben eine bessere Prognose und einen höheren sozio-ökonomischen Status als PEC-Patienten ohne HPV-Infektion [72].

1.2.2 Diagnostik

Bei der Primärdiagnostik spielen vor allem unklare Schleimhautveränderungen eine Rolle, welche umgehend bei einem Spezialisten abgeklärt werden sollten, wenn sie länger als zwei Wochen bestehen. Diese umfassen jegliche Veränderungen der Schleimhaut, wie zum Beispiel Farbveränderungen, Verhärtungen, Gewebeüberschuss oder Gewebedefekte. Ein

typisches Anzeichen für ein PLE-CA ist ein Ulcus mit peripherem Randwall mit gegebenenfalls zusätzlicher Leukoplakie [52].

Die frühe Erkennung der Schleimhautveränderung, sowie ein rechtzeitiger Behandlungsstart verbessern die Prognose des PEC [49]. Aus diesem Grund sollte die Bevölkerung vermehrt über PEC und Vorläuferläsionen aufgeklärt werden, damit 1. die Bereitschaft an Vorsorgeuntersuchungen teilzunehmen wächst [73, 74], 2. typische Risikofaktoren stärker gemieden werden [75] und 3. die derzeitige geringe öffentliche Wahrnehmung der Problematik des PEC steigt [43-47].

Bei Patienten mit positivem Befund eines PLE-CA sollte die Behandlung interdisziplinär erfolgen, Fachdisziplinen wie Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Strahlentherapie, Onkologie, Pathologie und Radiologie setzen sich in Tumorboards zusammen, um jeden Fall individuell zu besprechen Behandlungspläne zu erstellen. Die Möglichkeiten einer kurativen Behandlung umfassen eine alleinige chirurgische Therapie, eine alleinige Strahlentherapie, Kombinationen aus Strahlentherapie und Chemotherapie sowie Kombinationen aus chirurgischer Therapie, Strahlentherapie und Chemotherapie [52].

1.2..3 Staging

Laut der S3-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms „(erfolgt) das Staging des Mundhöhlenkarzinoms gemäß der Einteilung der UICC-TNM-Klassifikation der malignen Tumoren, welche die anatomische Ausdehnung der Erkrankung in Bezug auf den Primärtumor, das Vorhandensein regionaler Lymphknotenmetastasen und die Fernmetastasierung mit Organbefall beschreibt.“ [52].

Tabelle 1: TNM-Klassifikation für Tumore der Mundhöhle [1]

T	Primärtumor
TX	Der Primärtumor kann nicht beurteilt werden
T0	Kein Anhalt für Primärtumor
Tis	Carcinoma in situ
T1	Tumor 2 cm oder weniger in größter Ausdehnung
T2	Tumor mehr als 2 cm, aber nicht mehr als 4 cm in größter Ausdehnung
T3	Tumor mehr als 4 cm in größter Ausdehnung
T4a	Mundhöhle: Tumor infiltriert durch den kortikalen Knochen in äußere Muskulatur der Zunge (M. genioglossus, M. hyoglossus, M. palatoglossus und M. styloglossus), Kieferhöhle oder Gesichtshaut

T4b	Tumor infiltriert Spatium masticatorium, Processus pterygoideus oder Schädelbasis oder umschließt die A.carotis interna
N	Regionäre Lymphknoten
NX	Regionäre Lymphknoten können nicht beurteilt werden
N0	Keine regionären Lymphknotenmetastasen
N1	Metastase(n) in solitärem ipsilateralem Lymphknoten, 3 cm oder weniger in größter Ausdehnung
N2	Metastase(n) wie nachfolgenden beschrieben:
	N2a: Metastase(n) in solitärem ipsilateralem Lymphknoten, mehr als 3cm, aber nicht mehr als 6cm in größter Ausdehnung
	N2b: Metastasen in multiplen ipsilateralen Lymphknoten, keiner mehr als 6cm in größter Ausdehnung
	N2c: Metastasen in bilateralen oder kontralateralen Lymphknoten, keiner mehr als 6cm in größter Ausdehnung
N3	Metastase(n) in Lymphknoten, mehr als 6 cm in größter Ausdehnung
M	Metastasen
MX	Das Vorliegen von Fernmetastasen kann nicht beurteilt werden
M0	Keine Fernmetastasen
M1	Fernmetastasen

Die T-Klassifikation beschreibt die maximale Ausdehnung des Primärtumors und gibt an, ob der Tumor bereits Nachbargewebe infiltriert hat. Die Prognose ist umso schlechter, je höher die T-Kategorie ist [52].

Die N-Klassifikation gibt den Befall der Halslymphknoten an, auch sie ist ein Parameter für die Prognose des Patienten, da die Prognose umso schlechter ist, je mehr Lymphknoten befallen sind. Bei 20-40% der Patienten kommt es zu einer Metastasierung in die regionären Lymphknoten [52].

Die M-Klassifikation gibt an, ob bereits Fernmetastasen vorliegen, auch sie ist ein Parameter für die Prognose des Patienten, da die Prognose sich drastisch verschlechtert, wenn Fernmetastasen zu finden sind. Zweitumore oder Fernmetastasen kommen bei PLE-CAs zu 4% bis 33% vor, die Inzidenz ist abhängig von der Größe des Primärtumors [52].

Tabelle 2: pTNM-Klassifikation für Tumore der Mundhöhle [1]

pN0	Nach selektiver Neck dissection und histologischer Untersuchung üblicherweise von sechs oder mehr Lymphknoten oder radikale oder modifiziert-radikale Neck-dissection und histologische Untersuchung üblicherweise von zehn oder mehr Lymphknoten
pMX	Fernmetastasen können mikroskopisch nicht beurteilt werden

pM0	Mikroskopisch keine Fernmetastasen
pM1	Mikroskopisch Fernmetastasen

Aus der in Tabelle 1 Dargestellten TNM-Klassifikation lässt sich jeder Tumor einem Stadium zuteilen (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3: Stadiengruppierung für Tumore der Mundhöhle [1]

Stadium	TNM-Klassifikation		
	T	N	M
0	Tis	N0	M0
I	T1	N0	M0
II	T2	N0	M0
III	T1, T2	N1	M0
	T3	N0, N1	M0
IV A	T1, T2, T3	N2	M0
	T4a	N0, N1, N2	M0
IV B	Jedes T	N3	M0
	T4b	Jedes N	M0
IV C	Jedes T	Jedes N	M1

In Tabelle 3 ist die Stadiengruppierung der Primärtumore der Mundhöhle der TNM-Klassifikation der UICC 2010 dargestellt [1].

Aktuelle Studien haben ergeben, dass auch das Behandlungsstadium einen Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten hat. So wurde herausgefunden, dass Patienten mit Vorläuferläsionen oraler PEC eine hohe Lebensqualität aufweisen, die geringste Lebensqualität bei Patienten mit derzeitigen PEC und Tumorrezidiven vorliegt. Angst spielt dabei die größte Rolle bei Patienten mit Vorläuferläsionen, welche durch eine genaue Aufklärung von Seiten der Ärzte gemindert werden kann. Patienten mit derzeitigen Karzinomen beschäftigt vor allem ihr Aussehen und ihre Aktivitätseinschränkung, sodass der Erhalt und die Wiederherstellung und Verbesserung der Funktion einen zentralen Aspekt der Lebensqualität darstellen. Die Therapie der Tumorpatienten sollte sich also auch nach dem Stadium der Diagnose und der individuellen Krankheitsverarbeitung der Patienten richten, zudem sollten Ärzten mögliche Ängste ihrer Patienten bewusst sein [2, 9].

1.2.4 Therapie

Die Therapie eines PEC ist abhängig von der Lokalisation und Größe des Tumors, dem Allgemeinzustand des Patienten sowie den aus der Behandlung resultierenden funktionellen und ästhetischen Einschränkungen des Patienten. Die Behandlung zielt darauf ab, eine langfristige Tumorfreiheit zu erzielen und dabei möglichst geringe funktionelle und ästhetische Beeinträchtigungen hervorzurufen. Aus diesem Grund ist eine interdisziplinäre Behandlung von Vorteil [52].

Bisherigen Studien lassen keinen Rückschluss darauf zu, welche Art der Therapie die optimalste darstellt. Es lässt sich zusammenfassen, dass sowohl eine Operation als auch eine Strahlentherapie bei kleinen Tumoren Anwendung finden kann [76-79]. Die Rezidivrate größerer PEC ist bei alleiniger Strahlentherapie jedoch höher als bei anderen Karzinomen, weshalb Patienten mit fortgeschrittenen PEC sowohl chirurgisch als auch strahlentherapeutisch behandelt werden sollten [80]. Die Strahlentherapie kann kurativ, adjuvant, neoadjuvant oder palliativ eingesetzt werden. Der Effekt, den die Strahlentherapie auf den Tumor und das umliegende Gewebe hat, hängt von der Gesamt- sowie Einzeldosis und der Dauer der Behandlung ab. Zu den akuten Nebenwirkungen der Strahlentherapie gehört die Mukositis [81, 82], zu den Spätschäden zählen die Beschädigung des Zahnhalteapparats und der Zahnhartsubstanz, Xerostomie, welche zu Sprech-, Schluck- und Geschmacksstörungen führen kann [83, 84]. Osteoradionekrose, tritt bei ca. 5% der bestrahlten Patienten auf [85-87]. Die alleinige Chemotherapie wird bei PEC der Mundhöhle als palliative Behandlungsmaßnahme eingesetzt [52]. Eine Kombination von Radio- und Chemotherapie hat einen positiven Effekt auf die Überlebensrate [88, 89].

Zusätzlich ermöglicht die computerassistierte Chirurgie eine Operation, bei welcher keine intraoperative Computertomographie (CT) mehr notwendig ist [23]. Die Tumorausdehnung kann am Computer präoperativ mit Hilfe von Bilddaten von CT und Magnetresonanztomographie (MRT) erfasst werden, sodass ein virtuelles Modell des Operationsziels hergestellt werden kann, welches als Vorlage für den Operationsverlauf dient und histologische Probeentnahmen vereinfacht [22].

Auch die Behandlung der regionären Lymphknoten spielt eine große Rolle bei der Therapie von Patienten mit PEC. Hierbei kann zwischen einer elektiven/prophylaktischen oder eine kurativen Neck-dissection unterschieden werden. Verzichtet man auf die prophylaktische Neck-dissection, so ist die Prognose des Patienten gemindert, da selbst bei

unauffälligen Lymphknoten bei 20-40% der Patienten ein Lymphknotenbefall vorliegt [90-96].

Zudem gehören rekonstruktive chirurgische Eingriffe zum Operationskonzept, da durch das Einhalten des Sicherheitsabstands bei der Karzinomentfernung häufig Defekte entstehen, welche eine Rekonstruktion erforderlich machen. Die Rekonstruktion zielt darauf ab, Kau-, Sprech-, Schluckfunktion sowie Ästhetik zu verbessern. Dabei sollte jedoch stets die onkologische Gesamtsituation beachtet werden und der Aufwand gerechtfertigt sein. Alle Lappenplastiken, Haut-, Schleimhaut-, Knochen-, und mikrovaskulären Transplantate fallen in den Bereich der Rekonstruktion [52].

Die Morbidität bei den unterschiedlichen Behandlungsmaßnahmen der PEC wird dabei signifikant verlängert. So führt die chirurgische Therapie häufig zu Atembeeinträchtigungen, Sprach- und Schluckstörungen, die Chemotherapie zu Mucositis, Übelkeit und Erbrechen, Neuropathie und Neutropenie und die Kombination aus Radio- und Chemotherapie zu Schmerzen, Mucositis, Xerostomie, Zahnverlust, Osteoradionekrose, muskulären Dysfunktionen, Ösophagus-, Carotisstenosen und strahleninduzierten Zweitmalignomen [21, 52].

Die Realität in den Kliniken sieht leider oft so aus, dass sowohl finanzielle, als auch fachliche Ressourcen fehlen, sodass nicht gesichert werden kann, dass jeder Patient eine qualifizierte psychosoziale Betreuung erhält. Aus diesem Grund ist es besonders wichtig einzelne, besonders betreuungsbedürftige Patienten zu identifizieren, damit vor allem auf diese gesondert eingegangen werden kann [97, 98]. Bisweilen ist es für Pflegepersonal, Chirurgen und Onkologen schwer einzuschätzen, wie belastet Patienten sind, und ob eine psychoonkologische Betreuung benötigt oder erwünscht ist [24, 99-101].

1.2.5 Nachsorge

Da 20% der Patienten Tumorrezidive entwickeln [102] und 4-33% der Patienten Zweitumoren im Aerodigestivtrakt und der Lunge ausbilden [103-105], umfasst die Nachsorge einen wichtigen Teil der Behandlung und Therapie des PEC [102]. Ein wichtiges Ziel der Nachsorge ist es also, Rezidive frühzeitig zu erkennen, da diese bei 39% der Patienten schmerzlos wachsen und somit andernfalls unbemerkt bleiben können. 76% der Rezidive treten innerhalb der ersten zwei Jahre auf und 11% der Rezidive im dritten Nachsorgejahr. Die Tumornachsorge sollte zudem bedarfsweise interdisziplinär erfolgen unter Einbeziehung von Radioonkologen sowie Hals-Nasen-Ohren-Ärzten [102]. Zudem

sollte sie sich an einen individuellen Plan halten, bei welchem die Patienten innerhalb des 1. und 2. Nachsorgejahres maximal in 2 monatigen Intervallen und im 3. bis 5. Nachsorgejahr maximal in 6 monatigen Intervallen vorstellig werden sollten [52]. Bei der Nachsorge sollte sowohl palpatorisch als auch visuell vorgegangen werden, ein systematischer Plan ist hierbei hilfreich [106, 107]. Auch Ultraschalluntersuchungen der Halslymphknoten und CTs bzw. MRTs sind hilfreiche diagnostische Mittel [108, 109]. Zudem sollte untersucht werden, inwieweit einzelne Funktionen wie Nahrungsaufnahme und Sprache beeinträchtigt sind und wie Schmerzen des Patienten einzuschätzen sind. Anhand dessen sollte entschieden werden, inwieweit Folgemaßnahmen zur Verbesserung dieser Tumorfolgen sinnvoll und wünschenswert sind [52]. Auf zahnärztliche Nachsorge sollte geachtet werden, da viele Patienten Parodontalerkrankungen und Karies entwickeln [83, 110]. Besonders nach Bestrahlung treten Schädigungen der Zahnhartsubstanz und des Zahnhalteapparats auf, welche bei zukünftigen Eingriffen, wie Zahnextraktionen, zu Problemen führen können [83, 84, 111, 112]. Da eine intakte Kaufunktion zu verbesserter Lebensqualität führt, sollten konventioneller oder prothetischer Zahnersatz wiederhergestellt werden [113]. Hierbei hilft computerassistierte präoperative Planung, da hierdurch individuelle Behandlungspläne angefertigt werden können und zum Beispiel patientenspezifische Implantate gesetzt werden können [114].

Auch psychologische Aspekte sollten bei der Nachsorge nicht unbeachtet bleiben, da die Patienten häufig 2-3 Monate nach der Diagnose ein depressives Verhalten zeigen, welches sich in Bezug zum weiteren Verlauf der Erkrankung und der damit verbundenen Rezidivfreiheit häufig zusehends verbessert [115, 116]. 25% aller Patienten mit PLE-CAs leiden unter Depressionen und Angst und haben Probleme, ihre Lebensqualität aufrecht zu halten [117, 118]. Die Patienten leiden zudem unter ihren postoperativ veränderten Gesichtern und fühlten sich dadurch entstellt [2]. Die Lebensqualität von Patienten mit PEC verändert sich enorm, häufig erleiden die Patienten auch einen Funktionsverlust, sodass eine soziale und psychologische Betreuung nötig ist [119]. Diese psychosoziale Betreuung sollte allen Patienten angeboten werden und sollte auch noch 3 Monate nach Abschluss der Therapie fortgeführt werden [117, 120]. Patienten mit Tumorrezidiven weisen in der Regel eine noch höhere psychische Belastung auf, bedingt durch die Ernsthaftigkeit der Diagnose, wodurch die Überlebensrate dieser Patienten beeinflusst wird und sie besonders gefährdet sind. Die Wichtigkeit von Kontrolluntersuchungen bei Patienten mit malignen Tumoren ist demnach enorm hoch, damit ein mögliches Rezidiv früh erkannt werden und die psychologische Belastung der Patienten so gering wie möglich gehalten werden kann [2, 9].

1.3 Lebensqualität

Lebensqualität (LQ) ist ein multimodaler Begriff, welcher schwer zu fassen ist und von der World Health Organisation Quality Of Life (WHOQOL) als die "... *Einschätzung eines Individuums über seine Position im Leben im Zusammenhang mit Kultur- und Wertesystemen, in welchen es lebt und in Relation zu seinen Zielen, Erwartungen, Standards und Angelegenheiten*" definiert wird. "Sie (die Lebensqualität) ist ein weitreichendes Konzept, das auf komplexe Art und Weise von der physischen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Kontakten und der Beziehung zu den hervorstechenden Merkmalen der Umwelt der Person beeinflusst wird" [121]. Es handelt sich bei der LQ also um eine multidimensionale, dynamische und subjektive Wahrnehmung [122, 123], welche mindestens drei Aspekte beinhaltet: psychosoziale Belastungen/Funktionen, geistige Funktionen, physische Symptome/Funktionseinschränkungen [124], auf welche auch die sozialen Kontakten, die finanzielle Lage, die Berufszufriedenheit und die Wohnsituation einen Einfluss haben [123]. Dabei sollte berücksichtigt werden, dass mit einem steigenden Einkommen nicht automatisch eine höhere LQ und Lebenszufriedenheit zu erreichen sind. Vor allem individuelle und interkulturelle Faktoren haben einen Einfluss auf diese [125].

Der Begriff der LQ wurde erst Ende der siebziger Jahre in der Medizin verwendet, zuvor war er allein in der Sozialwissenschaft zu finden [126]. Die gesundheitsbezogene LQ bezieht weitere Faktoren mit ein. So gehören laut *Fayers und Machin (2000)* physische Beschwerden, Funktionalität, Aktivität, psychisches Wohlbefinden, familiäres Wohlbefinden, Behandlungszufriedenheit, soziale Funktion, Sexualität und eine allgemeine Zufriedenheit dazu [127].

Zudem wird die LQ krebserkrankter Patienten durch die Quantität und Qualität psychischer und physischer Symptome beeinflusst, Angst und Depression haben dabei einen negativen Einfluss auf die LQ [11-13], so auch Fatigue [128-130]. 40% der Patienten mit Kopf- und Halstumoren entwickeln Depressionen [131, 132]. Die hohe Prävalenz von Depressionen und ihr Zusammenhang mit depressiver Krankheitsverarbeitung zeigt die Komplexität und Wichtigkeit dieses Sachverhalts und verdeutlicht, wie wichtig es ist diesen bei Patienten mit Kopf- und Halstumoren zu erkennen [7].

Die Untersuchung der LQ der Patienten hat in den letzten Jahren immer mehr an Interesse gewonnen, da sie ein Indikator für die Lebenszufriedenheit des Patienten ist und einen signifikanten Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung und Heilungschancen des Patienten hat [2, 7-10].

Die zuvor beschriebenen Therapiemöglichkeiten der PEC zielen auf ein wissenschaftlich und medizinisch sinnvolles Ergebnis ab, lassen aber die persönliche Einschätzung des Patienten und dessen LQ außer Acht. Da die Tumorerkrankung jedoch eine Erkrankung des ganzen Menschen darstellt, die nicht nur den Kopf-Hals-Bereich betrifft, sondern sich auch auf den gesamten Körper, den Geist, die Seele und das gesellschaftliche Leben auswirkt [133], ist die Lebensqualität der Patienten nicht gleichzusetzen mit der aus medizinischer und wissenschaftlicher Sicht bestmöglichen Behandlung, sondern ist individuell unterschiedlich und muss genau deshalb individuell betrachtet werden. Nur so kann eine ganzheitliche Behandlung der Patienten gewährleistet werden.

Eine geminderte LQ und gesteigerte Symptomlast findet sich vor allem bei Patienten mit einer depressiven Krankheitsverarbeitung. Zudem lässt sich ein Zusammenhang mit der Tumorgroße, dem Bildungsstand, und den Lebensumständen der Patienten feststellen [8].

Einige Studien haben herausgefunden, dass manche Patienten, welche eine Krebserkrankung überlebt haben, für sich selbst auch positive Bilanzen aus der Erkrankung ziehen, da sich die Wertigkeit des Lebens und die persönlichen Prioritäten durch den Krebs verändert hat. Diese Patienten sind dankbar und glücklich, dass sie leben und achten bedingt durch die Erkrankung auf eine gesündere Lebensweise. Ihr Selbstwertgefühl und ihre persönliche Stärke haben sich durch die Krebserkrankung ausgebaut, und sie schätzen ihr Leben mehr als zuvor [13, 134, 135].

Eine Studie im British Journal of Cancer (2001) hat herausgefunden, dass 20-40% der Krebspatienten eine seelische Belastung zeigen, so dass ihnen eine psychosoziale Betreuung angeboten werden sollte. Allerdings ist bisher nicht viel über die Selektion dieser Patienten bekannt. Es wurde herausgefunden, dass die Fähigkeit der Chirurgen, Patienten mit moderatem Leidensdruck zu erkennen, relativ hoch war, Patienten mit schwerem Leidensdruck wurden jedoch weniger gut erkannt. Sowohl Radioonkologen als auch Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen zeigten eine ähnlich schlechte Übereinstimmung mit der Wahrnehmung der Patienten, obwohl sich die Chirurgen im Gegensatz zu den Radiologen häufiger mit den Patienten unterhalten können [24]. Das Problem liegt also vor allem in der Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten [24, 31]. Diese Kommunikationsprobleme könnten zudem an dem sozialen Klassenunterschied zwischen Chirurgen, Onkologen und Patienten liegen, da dieser zu einem fehlerhaften Informationsaustausch und somit zu einer unzulänglichen Leidensdruckeinschätzung der Ärzte führt [136, 137].

Einige andere Studien, wie die Studie von Maguire P. et al, 1996: *„Helping health professionals involved in cancer care acquire key interviewing skills--the impact of*

workshops“, befasst sich vor allem mit diesem Thema. Es wurden Workshops angeboten, bei denen klinisches Personal, welches mit Krebspatienten in Kontakt kommt, besser mit diesen kommunizieren lernt [26]. In kleinen Gruppen wurde dem Personal beigebracht, wie offene, direkte Fragen, Fragen mit einem psychologischen Fokus und eine Abklärung psychologischer Aspekte dazu führen, dass Patienten ihre Schlüsselprobleme zukünftig klarer darstellen und verbalisieren. Das klinische Personal zeigte anschließend eine signifikante Verbesserung der Empathiefähigkeit, sodass durch gezielte Therapie der Patienten eine Verbesserung ihrer Lebensqualität erzielt werden konnte [26, 32, 33].

Es wird deutlich, dass Ärzte dahingehend geschult werden sollten, dass sie zukünftig kognitive Symptome, wie zum Beispiel suizidale Gedanken und Hoffnungslosigkeit, bei ihren Patienten besser wahrnehmen, und die Schwere der psychischen Belastung ihrer Patienten nicht auf Grund von Ängsten, Schmerzen und globalen Dysfunktionen unterschätzen [34].

1.4 Krankheitsverarbeitung

1.4.1 Definition

Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung sind Begriffe, welche in der Literatur weitestgehend synonym verwendet werden. Krankheitsbewältigung ist laut Lazarus und Folkman die Gesamtheit der Gedanken und Verhaltensweisen, die auf eine Überwindung oder Tolerierung belastender Krankheitsfolgen abzielen [138]. Der englische Begriff “Coping” bedeutet so viel wie “Bewältigung” und kann allgemein für alle belastenden Ereignisse angewendet werden [28].

Lazarus und Folkman beschreiben Krankheitsverarbeitung auf S. 141 als: *„...constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.“* Krankheitsverarbeitung beschreibt also einen Prozess, welcher in Gang gesetzt wird, wenn der Mensch sich in bedrohlichen und herausfordernden Lebenssituationen befindet, damit das psychische Wohlbefinden erhalten bleibt und äußere und innere Anforderungen bewältigt werden. Dieser Prozess geht über erlernte und automatisierte Gedanken hinaus und umfasst den Erhalt des Selbstwertes, der Kontrolle, des Lebenssinns und der Gefühle, sowie das Gefühl nach Geborgenheit [138].

Krankheitsverarbeitung läuft in zwei Phasen ab, zunächst erfolgt die Phase des “*primary appraisal*“, bei welcher das Ereignis eingeschätzt wird und überprüft wird,

inwieweit es mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen bewältigt werden kann. Anschließend erfolgt die Phase des *“secondary appraisal”*, bei welcher eine Verhaltensantwort stattfindet. Diese individuell unterschiedliche Antwort auf das Ereignis hängt von diversen Faktoren ab. So spielen nicht nur die kulturelle, soziale und religiöse Einstellung eine Rolle, sondern auch personenspezifische Lebenssituationen. Die sekundäre Antwort auf das Ereignis hängt von inneren und äußeren Faktoren ab. Zu den inneren Faktoren gehören Erfahrungen, Vertrauen, etc. und zu den äußeren Faktoren die finanzielle Situation, Mitmenschen und Bezugspersonen, die körperliche Situation, etc.. Aus allen diesen Faktoren setzt sich die individuelle Krankheitsverarbeitungsstrategie zusammen, welche ein multidimensionales Konstrukt ergibt [139]. Auf einen initialen Schock folgt eine Phase der Rebellion gekennzeichnet durch Gereiztheit, Angst, depressive Symptome, Appetit- und Schlafstörungen. Diese normale, zu erwartende Auseinandersetzung mit der Erkrankung kann durch soziale und medizinische Unterstützung gemeistert werden [140].

Die Krankheitsverarbeitung stellt also einen komplexen Prozess dar, welcher auch durch personale und situative Faktoren beeinflusst wird [28]. Die Art der Krankheitsverarbeitung hängt dabei kaum von den jeweiligen Diagnosen ab, viel eher haben die Lebensumstände und das körperliche Befinden der Patienten sowie weitere Faktoren einen Einfluss darauf. Die Verarbeitungsstrategien der Patienten können sich also während des Krankheitsverlaufs ändern und bleiben nicht konstant gleich [28].

Die unterschiedlichen Methoden der Krankheitsverarbeitung wurden von diversen Forschern versucht zu definieren [19, 138, 141]. Muthny (1989) unterteilte in seinem Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) fünf Verarbeitungsformen: *depressive Verarbeitung*, *aktives Coping*, *Ablenkung*, *Sinnsuche/Religiosität* und *Bagatellisierung/Wunschdenken*, jedoch gibt es bis heute keine einheitliche Terminologie [142]. Trotz der unterschiedlichen Terminologie weisen die meisten Studien darauf hin, dass eine aktive, problemorientierte Krankheitsverarbeitungs-Strategie positiv zu bewerten ist, genau wie Ablenkung dem Patienten helfen kann. Im Gegensatz dazu sind passive Strategien und ein meidendes Handeln als negativ zu bewerten. Zudem sind dysfunktionale Krankheitsverarbeitungsstrategien mit einem schlechten psychologischen Resultat assoziiert [143, 144].

Diverse Studien stellen einen Zusammenhang zwischen der Krankheitsverarbeitung und der Lebensqualität da. So ergibt eine Studie von Faller (2001), dass eine aktive Krankheitsverarbeitung zu einer längeren Überlebenszeit führt und eine depressive Krankheitsverarbeitung die Überlebenszeit verringert [19]. Die Krankheitsverarbeitung

beeinflusst also den Krankheitsverlauf. Zudem lässt sich ein Zusammenhang zwischen den individuellen Verarbeitungsmechanismen und der Lebensqualität der Patienten herstellen, so erhöhen eine aktive und problemorientierte Krankheitsverarbeitung die Lebensqualität, wohingegen eine vermeidende sowie auf Emotionen fokussierte Krankheitsverarbeitung die Lebensqualität verringert [14-17].

Trotz allem entwickeln nicht alle Patienten einen optimalen Umgang mit der Diagnose. Je nach Krebsart und Verlauf der Erkrankung entwickeln 1,5 bis 57% der Patienten im Verlauf der Erkrankung eine psychische Störung. Die große Zahlenvarianz ist auf die Definitionen einer psychischen Störung und das Studiendesign zurückzuführen. Hierbei unterscheiden sich aktuelle Studien erheblich, was die große Diskrepanz in den Prozentwerten erklärt [12, 132, 145]. Patienten, die eine solche seelische Belastung zeigen, sollte daher eine psychosoziale Betreuung angeboten werden [24].

1.4.2 Einflussfaktoren

Bei der Untersuchung von Patienten mit unterschiedlichen Tumorarten wie Kolonkarzinomen, Leukämie und Bronchialkarzinomen hat man herausgefunden, dass die Krankheitsverarbeitung der unterschiedlichen Patienten viele Gemeinsamkeiten aufweist, und wesentliche Unterschiede eher auf personenspezifische Verarbeitungsmuster zurückzuführen sind. Dies verdeutlicht, dass weniger die Tumorart einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten hat, viel eher spielen diverse personenspezifische Faktoren eine wesentliche Rolle [3]. Dies hat auch eine Studie von Rana, Gellrich (2014) bestätigt, welche herausfand, dass sowohl die Persönlichkeit als auch soziale Strukturen, die soziale Unterstützung, die religiöse Einstellung und die Kontrollüberzeugungen der Patienten eine wichtige Rolle bei der Krankheitsverarbeitung spielen [2].

Zudem haben individuell unterschiedliche körperliche Beschwerden der Patienten einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung [146-148]. Auch die Tumorlokalisation und die damit verbundenen Einschränkungen haben einen Einfluss auf die LQ. Dabei spielt vor allem die Schluckfähigkeit eine große Rolle, welche häufig bei Tumoren im hinteren Teil der Mundhöhle beeinträchtigt ist [119]. Stark beeinträchtigte Patienten zeigen eher ein depressives Verhalten als Patienten ohne körperliche Beschwerden [147, 148]. Andere Studien haben jedoch herausgefunden, dass die Stärke der körperlichen Beschwerden nicht im Zusammenhang zu der Art der Krankheitsverarbeitung steht [149].

Im folgenden Abschnitt werden diese individuell unterschiedlichen Faktoren, welche

die Krankheitsverarbeitung beeinflussen, genauer betrachtet.

1.4.2.1 Soziale Unterstützung

Soziale Unterstützung ist der bisher am häufigsten untersuchte Einflussfaktor auf die Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung von Tumorpatienten. Sie umfasst emotionale Hilfe des Patienten in einer sehr belastenden Zeit und ist eine wichtige Ressource für die Krankheitsverarbeitung [132, 150, 151]. Die wichtigste Unterstützung kommt dabei von der Familie, vom Partner oder den Kindern [152].

Die positive Wirkung der sozialen Unterstützung macht sich durch das Bewusstsein erkenntlich, dass Support und Mitgefühl bei Bedarf vorhanden sind. Besonders in Belastungssituationen führt dies zur positiveren Krankheitsverarbeitung, da die Patienten sich unterstützt fühlen [153]. Somit stellt die soziale Unterstützung einen Schutz vor psychischer Belastung da [154, 155] und kann zudem den Verlauf von Krebserkrankungen [156] sowie einen Relaps und die Überlebenszeit von Patienten positiv beeinflussen [157].

Fehlt soziale Unterstützung, so kann es dazu kommen, dass der Patient seine Situation nicht reflektiert betrachtet und neu deutet, sodass ihm diese aussichtslos erscheint [158], was zu einer dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung führen kann, bei welcher eine optimistische und kämpferische Haltung vermindert ist, und bei der sich ungünstiges, grüblerisches Verhalten und Depressivität einstellen können [159]. Zudem kann soziale Unterstützung zur Belastung werden, wenn die Bedürfnisse der Patienten zum Beispiel von den Angehörigen nicht erkannt werden und deshalb nicht auf diese eingegangen werden kann. Dies kann sich wiederum negativ auf die Krankheitsverarbeitung auswirken [160-164].

Soziale Unterstützung kann sich also sowohl positiv, als auch negativ auf die Krankheitsverarbeitung auswirken, sie kann Ressource oder Belastung sein und sich positiv oder negativ auf das Wohlbefinden auswirken. Zudem kann eine positive Krankheitsverarbeitung eine gesteigerte soziale Unterstützung hervorrufen beziehungsweise eine negative Krankheitsverarbeitung eine verminderte soziale Unterstützung generieren [161, 165].

Eine Studie von 1999 ergab, dass Patienten, welche keinen Partner haben oder verwitwet sind bei einer fortgeschrittenen Erkrankung besonders anfällig für Depressionen sind. Es lässt sich ein Zusammenhang zwischen der LQ und dem häuslichen Umfeld der Patienten erkennen. Dabei kam es weniger darauf an, ob die Patienten verheiratet waren, viel mehr hatte ihre Lebensgestaltung in Bezug auf die Wohnsituation einen Einfluss auf die LQ.

So zeigte sich bei Patienten, welche alleine lebten, eine geringere LQ als bei Patienten, welche mit jemand anderem zusammen lebten [166].

Auch das Interesse der Patienten an psychosozialer Unterstützung wird durch die Art der Krankheitsverarbeitungsstrategie, welche die Patienten entwickeln, beeinflusst [24, 167].

Man sollte jedoch bedenken, dass auch andere Mechanismen einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung haben, und dieser Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Krankheitsverarbeitung nicht isoliert betrachtet werden sollte.

1.4.2.2 Persönlichkeit

Heutige Forschungsergebnisse verdeutlichen, dass die Art der Krankheitsverarbeitung in Zusammenhang zu diversen Faktoren steht. Unter anderem gehören individuelle Persönlichkeitsmerkmale, situationsabhängige Faktoren, soziale Unterstützung, Kontrollüberzeugungen und Spiritualität zu diesen Faktoren. [2, 5, 6]. Lazarus hat in seinem akzeptierten Transaktionsmodell als erster zwei Aspekte in Einklang gebracht, welche früher getrennt betrachtet wurden [138]. Auf der einen Seite gab es die Annahme, dass die Krankheitsverarbeitungs-Strategie von den individuellen Persönlichkeitsmerkmalen abhängt und weitgehend unabhängig von der Belastungssituation ist. Im Gegensatz dazu sahen andere Forscher einen direkten Zusammenhang zwischen der Krankheitsverarbeitung und der individuellen Situation. Sie gaben an, dass die Krankheitsverarbeitung in keinem Zusammenhang mit der Persönlichkeit des Betroffenen steht [168-170].

Die Persönlichkeit stellt eine individuell beständige Veranlagung da. Persönlichkeitsfaktoren sind stabile Eigenschaften des Menschen, die man nur schwer bzw. gar nicht verändern kann. Sie können daher als gute Prädiktoren für die Krankheitsverarbeitung gesehen werden, weil sie nicht von der Situation abhängig sind. Eine objektiv gleiche Situation, wie eine Krebserkrankung, kann demnach subjektiv unterschiedlich aufgefasst werden und je nach individueller Persönlichkeit als stärkere oder schwächere Bedrohung wahrgenommen werden. Dies führt zu einer individuell unterschiedlich starken Belastung, welche zu funktionalen oder dysfunktionalen Verarbeitungsmechanismen führen können und so die Stärke der Symptomlast und die Lebensqualität beeinflussen [171, 172]. Die individuelle Art der Krankheitsverarbeitung reflektiert also die Persönlichkeit [172].

Die meisten Patienten zeigen eine aktive und problemorientierte Krankheitsverarbeitung, da sie zum Beispiel gewissenhaft und problemfokussiert handeln. Es

gibt allerdings auch Patienten, welche ein destruktives Verhalten zeigen, mit Hilfe von Spiritualität ihre Krankheit bewältigen oder die Erkrankung runterspielen und ein Wunschdenken an den Tag legen. Zudem gibt es Patienten, welche eine depressive Krankheitsverarbeitung zeigen, welche sich durch Unzufriedenheit, Gehemmtheit, Emotionalität und Angespanntheit manifestieren kann. Gerade diese Patienten gilt es zu ermitteln, da sie häufig nicht imstande sind, ohne externe Hilfe mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen [2]. Persönlichkeitseigenschaften können zudem ein Prädiktor für die Art der Krankheitsverarbeitung sein. Eine geringe Lebenszufriedenheit, Hemmungen und Belastung können als eine Vorhersagevariable von depressiver Krankheitsverarbeitung identifiziert werden. Patienten mit diesen Persönlichkeitseigenschaften sind häufig depressiv und grübeln über ihr Leben nach. Einige dieser Patienten sind schüchtern im Umgang mit Mitmenschen, und ihre Belastung führt häufig zu Erschöpfung. Reizbarkeit, Aggressivität, Sorge um die Gesundheit und Freimütigkeit haben dagegen keinen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitungsmechanismen (*depressive Verarbeitung, aktives Coping, Ablenkung, Sinnsuche/Religiosität, Bagatellisierung/Wunschdenken*) [2]. Auch Variablen wie Hoffnung, Optimismus und Selbstwirksamkeit wirken sich auf die Lebenszufriedenheit aus [173].

Depressives Coping scheint zudem einen wesentlich größeren Einfluss auf die LQ zu haben als alle anderen Faktoren. Patienten, welche eine depressive Krankheitsverarbeitung zeigen, ziehen sich in der Regel von ihren Mitmenschen zurück und kämpfen mit ihrem Schicksal. Diese Patienten sind häufig ungeduldig und denken viel über ihre Situation nach [7]. Daraus kann eine Krankheitsverarbeitungsstrategie resultieren, die zu sozialen Rückzug, Selbstmitleid und depressivem Verhalten führt [2, 6, 174]. Aktives und problemorientiertes Coping findet sich hingegen vor allem bei leistungsorientierten und sozial orientierten Patienten. Diese beiden Faktoren haben einen signifikanten Effekt bei der aktiven und problemorientierten Krankheitsverarbeitung [2].

Zudem haben laut einer aktuellen Studie Persönlichkeitseigenschaften einen größeren Einfluss auf die Ängstlichkeit von Krebspatienten als andere Faktoren. Dabei ist die Korrelation zwischen persönlichen Charakteristika und krebsbedingten psychischen Symptomen relativ gering, wohingegen der Zusammenhang zu psychologischen Faktoren weitaus größer ist [175].

Aus diesem Grund kann davon ausgegangen werden, dass Korrelationen zwischen Persönlichkeit und Krankheitsverarbeitung während der verschiedenen Phasen der Erkrankung beständig sind und auch auf andere Erkrankungen übertragen werden können. Deshalb sollten vor allem Personen identifiziert und psychologisch betreut werden, die

aufgrund bestimmter Persönlichkeitsmerkmale zu einer depressiven Krankheitsverarbeitung neigen [2].

1.4.2.3 Kontrollüberzeugungen

Auch Kontrollüberzeugungen können als Ressource bei der Krankheitsverarbeitung dienen [2, 176, 177]. Hierbei lassen sich externe und interne Kontrollüberzeugungen unterscheiden, dabei handelt es sich bei internalen Kontrollüberzeugungen um die Erwartung, dass das eigene Handeln und die eigenen Persönlichkeitsmerkmale zu den jeweiligen Ereignissen führen. Externale Kontrollüberzeugungen sind solche, bei denen die Person ihr eigenes Verhalten nicht als ursächlich für die Situation betrachtet, sondern diese zum Beispiel von Glück, Pech oder Schicksal abhängig macht [177]. Internale Kontrollüberzeugungen haben dabei laut einigen Studien einen positiven Effekt auf die Patienten, da sie Depressivität und Furcht vermindern [178, 179]. Auch externale Kontrollüberzeugungen können einen positiven Effekt auf die Krankheitsverarbeitung haben. So empfinden es einige Patienten als hilfreich, wenn sie ihren Mitmenschen Verantwortung und Kontrolle über die Situation zuteilen können und nicht allein die Verantwortung für ihre Lebenslage tragen [180].

1.4.2.4 Spiritualität

Auch Spiritualität kann eine Ressource darstellen, welche den Patienten hilft besser mit ihrer Krankheit umzugehen [181-183]. Viele Studien haben gezeigt, dass Spiritualität und Religiosität assoziiert sind mit einer verbesserten Genesung, mit positiveren Krankheitsverarbeitungsmechanismen und einer besseren LQ. Zudem sind Angst, Depressionen und die Selbstmordrate bei spirituellen Patienten reduziert [184-187]. Spiritualität kann die psychischen Belastungen der Patienten verringern, indem sie zu einer positiven, aktiven und verstandesmäßigen Krankheitsverarbeitung führt [188, 189], den Patienten bei der Sinnsuche hilft und ihnen Halt bietet [190]. Aus diesem Grund sollte man auf die spirituellen Bedürfnisse der Patienten eingehen, um die Genesung zu fördern [184]. Koslander et al. (2009) schreiben in ihrer Studie, dass Klinikpersonal und Angehörige erst dann auf die psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse Kranker eingehen können, wenn diese identifiziert sind. Werden die Bedürfnisse der Patienten nicht zur Kenntnis genommen, so kann man den Patienten bei der Auseinandersetzung mit ihren Symptomen nicht helfen und ignoriert gleichzeitig die Würde und Rechte der Patienten [191]. Jedoch handelt es sich bei der Spiritualität um eine subjektive Wahrnehmung, deshalb sollte sie bei der

Einschätzung der LQ einzelner Patienten individuell betrachtet werden [189, 192].

Die meisten Studien zum Thema Spiritualität stammen aus den Vereinigten Staaten von Amerika, sodass die Ergebnisse nicht ohne weiteres auf deutsche Patienten übertragen werden können, da Spiritualität in den USA eine abweichende Signifikanz besitzt als in Deutschland [193]. Im Gegensatz zu den USA lässt sich in Europa ein drastischer Rückgang der einheitlichen Religionszugehörigkeit erkennen [194, 195].

Zudem scheint das Maß an Spiritualität auch von dem Geschlecht und dem Bildungsstand der einzelnen Patienten abzuhängen. So sind Frauen mit bösartigen Tumoren in der Regel stärker auf der Suche nach Spiritualität als Männer. Zudem waren Patienten mit einem höheren Bildungsstand eher auf der Suche nach einer bedeutungsvollen Stütze und betrachteten ihre Erkrankung als ein lebensveränderndes Zeichen [196].

1.4.2.5 Soziodemographie

Soziodemographie umfasst Merkmale wie Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Berufstätigkeit und Nationalität [197]. Diverse Studien zu diesem Thema ergeben konträre Ergebnisse, so schreiben Rana M. et al. (2014), dass Alter und Geschlecht von Patienten keinen Einfluss auf deren Lebensqualität haben, die unterschiedlichen Behandlungsstadien allerdings schon [2]. Im Gegensatz dazu ergeben einige Studien, dass ältere Patienten postoperativ eine bessere LQ aufweisen als junge Patienten [198, 199]. Wieder andere Studien ergaben, dass die LQ mit dem Alter abnimmt [200], und ältere Patienten eher zu depressivem Verhalten tendieren als jüngere Patienten [142].

Bezüglich des Geschlechts der Patienten wurde herausgefunden, dass Frauen eine stärkere Symptomlast und eine geringere LQ aufweisen als Männer [7]. Frauen tendieren dazu ihre Gefühle mitzuteilen, suchen informative Gespräche, wünschen sich Halt von Angehörigen und legen religiöse Krankheitsbewältigungsstrategien an den Tag, wohingegen Männer häufiger alleine mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen versuchen und weniger häufig Religiosität als Krankheitsverarbeitungsstrategie anwenden [201, 202]. Zudem geben wesentlich mehr Frauen an, dass sie psychologische Beschwerden wie Depression und Angst verspüren [7, 8], was an dem biophysiologischen Unterschied zwischen den Geschlechtern zu liegen scheint, jedoch nicht bedeutet, dass Frauen grundsätzlich stärker belastet sind als Männer [7, 8, 203].

Einige haben herausgefunden, dass die Bedeutung und die Wahrnehmung einer Erkrankung von der Nationalität und der Kultur des Patienten abhängt und die Behandlung

der Patienten deshalb auch im Hinblick darauf erfolgen sollte [204, 205].

1.5 Fragestellung

Das Ziel dieser Studie ist es, Unterschiede zwischen Patienten, die gut mit der Erkrankung eines PEC zurechtkommen und Patienten, welche schlecht damit zurechtkommen herauszuarbeiten. Es soll untersucht werden, worin sich diese Patientengruppen unterscheiden, und wie man Patienten mit besonderem Behandlungsbedarf identifizieren kann, und welcher inhaltliche Schwerpunkt in der Therapie sinnvoll für einzelne Patientengruppen ist. Aus diesem Grund wird vor allem auf die unterschiedlichen Verarbeitungsmechanismen der Patienten und die Lebensqualität dieser eingegangen. Dabei soll analysiert werden, welche Bedürfnisse der Patienten im Vordergrund stehen und welche Faktoren besonderen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung haben. Besonderes Augenmerk wird auf die Persönlichkeit der Patienten gelegt, um zu analysieren, inwieweit diese im Zusammenhang mit der Art der Krankheitsverarbeitung steht und welche Wechselwirkung sich zu anderen Verarbeitungsmechanismen ergeben.

Auch die Chirurgen und Onkologen werden zu den Bedürfnissen von Tumorpatienten befragt, dabei wird vor allem darauf geachtet, welche Patientenbedürfnisse aus Sicht der Behandler am wichtigsten sind, und was den Patienten aus Sicht der Ärzte am meisten helfen könnte beziehungsweise an welcher Stelle es noch Defizite gibt.

Anschließend werden Übereinstimmungen und Differenzen zwischen der Wahrnehmung der Ärzte und der Wahrnehmung der Patienten herausgestellt und ursächliche Faktoren für diese gesucht.

Die zu klärenden Forschungsfragen lauten:

1. Worin unterscheiden sich Patienten mit einer hohen Lebensqualität von Patienten, die eine niedrige Lebensqualität haben?
2. Welche Faktoren haben besonderen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität der Patienten?
3. Bei welchen Patienten besteht vermehrter Behandlungsbedarf?
4. Wie schätzen Chirurgen und Onkologen die Lebensqualität und Bedürfnisse von Plattenepithelkarzinompatienten ein?
5. Wo liegen Unterschiede in der Wahrnehmung der Chirurgen und Patienten?

2. Material und Methode

In dieser zweiteiligen klinischen, prospektiven, qualitativen Querschnittstudie werden sowohl Patienten mit Plattenepithelkarzinomen der Mundhöhle, als auch Chirurgen, Onkologen und Strahlentherapeuten in teilstrukturierten Interviews befragt. Die Interviews erfolgen nach Informierung der Patienten und Ärzte über die Datenerhebung und nach schriftlichem Einverständnis unter immer gleichen standardisierten Bedingungen. Die Daten werden anonymisiert.

Belastung und Bedürfnisse der Patienten stehen hierbei im Vordergrund. Zudem wird Augenmerk darauf gelegt, wie sich diese Belastung und Bedürfnisse im Verlauf der Erkrankung verändert haben. Es werden 50 Patienten mit PEC zu ihrer Lebensqualität, ihren Kontrollüberzeugungen, Sinngebung und Religiosität, ihren Beschwerden und dem emotionalen Umgang mit der Erkrankung, ihrer Krankheitsbewältigung und ihrer Wahrnehmung der Therapie und Compliance befragt. Diese einzelnen Befragungspunkte wurden gewählt, um die Belastung und die Lebensqualität der Patienten möglichst umfassend zu ermitteln, da diese von diverse Faktoren wie der Persönlichkeit, der sozialen Unterstützung und den Kontrollüberzeugungen der Patienten abhängt, welche ineinandergreifen und ein multidimensionales Konstrukt ergeben [2, 5, 6, 153].

Auch die Persönlichkeit und die individuellen Ressourcen beziehungsweise Defizite der Patienten stellen einen wichtigen Fokus da, auf welchen in dieser Studie genauer eingegangen wird, da sie einen Einfluss auf die Belastung der Patienten haben [2, 3].

Zudem wird die Wahrnehmung von Ärzten bezüglich der Krankheitsverarbeitung von Patienten und dem Verlauf der Therapie untersucht, indem Ärzte der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und der Onkologie anhand von Interviews befragt werden. Es wird ein Augenmerk darauf gelegt, welche Patientenbedürfnisse aus Sicht der Behandler am wichtigsten sind und was den Patienten aus Sicht der Behandler am meisten hilft beziehungsweise an welcher Stelle es noch Defizite gibt.

Es ist bislang schwierig, die Patienten zu identifizieren, welche eine solche psychologische Betreuung benötigen, schlecht mit ihrer Erkrankung zurechtkommen und eine erhöhte Belastung aufweisen [27, 99]. Aufgrund dessen wäre sinnvoll eine Kategorisierung der Patienten vorzunehmen und die wesentlichen Faktoren, welche Einfluss auf die LQ, Belastung und Art der Krankheitsverarbeitung der Patienten haben herauszuarbeiten. In der Literatur werden diese Einflussfaktoren unterschiedlich stark gewichtet und untersucht. Im

Rahmen dieser Arbeit soll analysiert werden welche Einflussfaktoren wesentlich sind und welche Zusammenhänge sich zwischen ihnen erkennen lassen. Anhand dieser Erkenntnisse könnte es zukünftig möglich sein ein Screeningverfahren zu entwickeln, welches die Belastung der Patienten erfasst und die Notwendigkeit einer psychoonkologischen Therapie aufzeigt [19, 27].

2.1 Stichprobe

2.1.1 Merkmale aller Studienteilnehmer

Es wurden 50 PEC-Patienten aus der Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover befragt, welche vor 1 bis 3 Jahren operiert wurden.

Zusätzlich wurden 40 Ärzte der Medizinischen Hochschule Hannover befragt, davon 25 Ärzte aus der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, 9 Ärzte der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und 6 Ärzte der Onkologie.

2.1.1.1 Befragte Patienten

Insgesamt wurden 57 Patienten gebeten an der Studie teilzunehmen, 50 Patienten waren bereit an der Studie teilzunehmen, 7 Patienten lehnten die Teilnahme aus persönlichen Gründen ab.

Medizinische Daten und Angaben zur Person wurden anhand der Patientenakten und während des Interviews vermerkt: Alter, Geschlecht, Familienstand, Haushalt, Anzahl eigener Kinder, höchster Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, Beruf, Zeitpunkt der Diagnosestellung, Diagnose, Zeitpunkt der Operation, Histologie, Begleiterkrankungen, Lokalisation des PEC, Krankenversicherung.

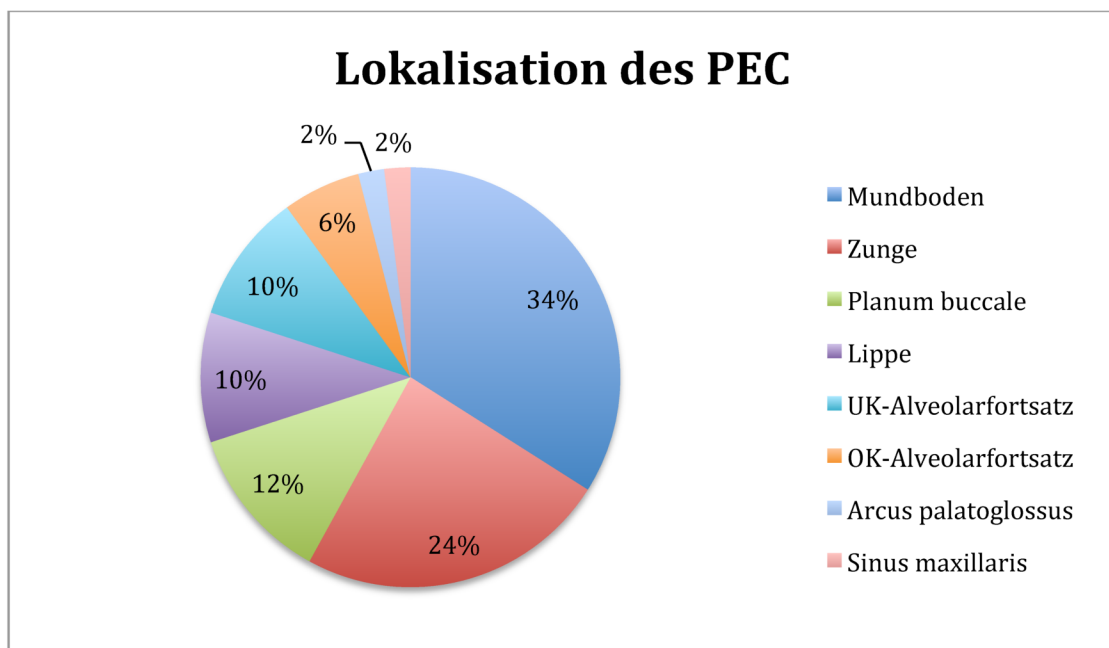
Im Folgenden werden die für die Auswertung relevanten Daten erläutert. Bei dem *Geschlecht* der Patienten ist auffällig, dass 70% der befragten Patienten Männer sind und nur 30% Frauen PEC haben. Dies stellt eine repräsentative Mehrheit da, da mehr Männer PEC haben. Der *Altersmittelwert* der befragten Patienten liegt bei den Männern bei 58,9 Jahren und bei den Frauen bei 72,8 Jahren.

Tabelle 4: Alter und Geschlecht der Patienten

Anzahl Männer	70%
Anzahl Frauen	30%
Altersmittelwert Männer	60,6 Jahre, Standardabweichung 11,1
Altersmittelwert Frauen	72,8 Jahre, Standardabweichung 9,2

Die *Lokalisation des Plattenepithelkarzinoms* lässt sich wie folgt einteilen. Die befragten Patienten hatten zu 34% ein PEC am Mundboden, 24% der Patienten hatten ein PEC an der Zunge, 12% am Planum buccale, 10% an der Lippe, 10% am UK-Alveolarfortsatz, 6% am OK-Alveolarfortsatz, 2% im Sinus maxillaris und lediglich 2% der Patienten hatten ein PEC am Arcus palatoglossus.

Abbildung 1: Lokalisation des Plattenepithelkarzinoms



Der *Familiestand und Haushalt* der Patienten setzte sich wie folgt zusammen. 56% der Patienten sind verheiratet, 18% verwitwet, 12% ledig, 10% geschieden und 4% verlobt. Zudem haben 84% der Patienten eigene Kinder und nur 16% der Patienten haben keine eigenen Kinder.

Der *höchste Bildungsabschluss* der befragten Patienten, war bei 60% der Patienten ein Hauptschul-, Volksschulabschluss, bei 18% das Abitur, bei 12% ein Realschulabschluss und bei 10% der Patienten die mittlere Reife.

Bei der *Erwerbstätigkeit*, dem *Beruf* der befragten Patienten handelt es sich bei 70% der Patienten um Rentner, 26% der Patienten sind weiterhin in ihrem Job tätig und 4% der Patienten sind arbeitssuchend.

Bei der *Art der Versicherung* der befragten Patienten handelt es sich bei 86% um gesetzlich versicherte Patienten und bei 14% um privat versicherte Patienten.

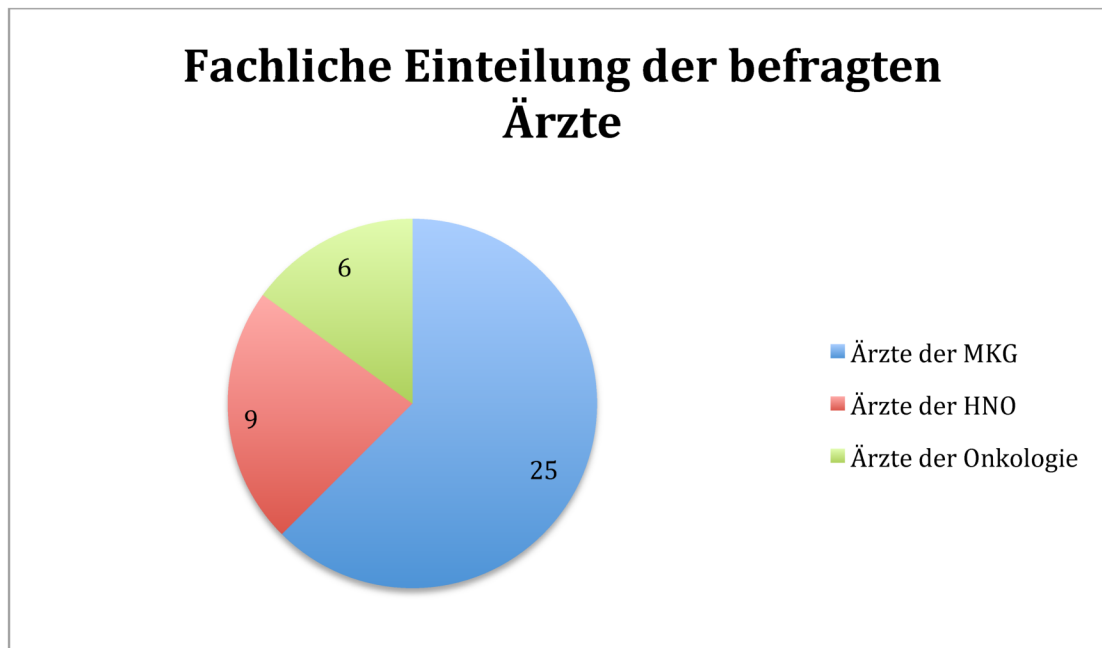
2.1.1.2 Befragte Ärzte

Insgesamt wurden 40 Ärzte unterschiedlicher Abteilungen befragt, welche regelmäßigen, wöchentlichen Kontakt zu PEC-Patienten haben und seit einigen Jahren mit diesen Patienten zusammenarbeiten. Die *fachliche Einteilung* der befragten Ärzte gliedert sich in 25 Ärzte aus der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (MKG), 9 Ärzte aus der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO) und 6 Ärzte der Onkologie.

25% der befragten Ärzte sind weiblich und 75% männlich. Die befragten Ärzte der MKG gliedern sich in 68% männliche Ärzte und 32% weibliche Ärzte. Die befragten Ärzte der HNO gliedern sich in 78% männliche Ärzte und 22% weibliche Ärzte. 100% der befragten Ärzte der Onkologie sind männlichen Geschlechts.

Der Altersmittelwert der Ärzte liegt bei 35,8 Jahren. Dabei sind die Ärzte der Onkologie im Durchschnitt 44,1 Jahre alt, die Ärzte der HNO 30,6 Jahre alt und die Ärzte der MKG 32,6 Jahre alt.

Abbildung 2: Fachliche Einteilung der befragten Ärzte



2.2 Messinstrumente

In dieser Studie werden Leitfadeninterviews als Messinstrument verwendet. Die Patienten und Ärzte werden in teilstrukturierten Interviews befragt, welche zur besseren Protokollierung per Tonbandgerät aufgenommen werden. Zudem führt der Interviewleiter im Anschluss an die einzelnen Interviews eine Persönlichkeitseinschätzung der jeweiligen Patienten durch.

2.2.1 Interviews

Bei einem Interview handelt es sich um eine qualitative Forschungssituation, welche darauf abzielt, die subjektive Sichtweise der befragten Personen zu erfassen. Es wird davon ausgegangen, dass durch die offene Gestaltung der Interviewsituation der Blickwinkel der Probanden eher dargestellt wird, als dies bei quantitativen Forschungsmethoden, wie Fragebögen, der Fall ist. Ein Interview befindet sich also immer im Bereich zwischen Strukturierung und Offenheit, wobei man unterschiedliche Strukturierungsstärken der Interviews beschreiben kann: das strukturierte, halbstrukturierte und unstrukturierte Interview [206]. Leitfadeninterviews sind halbstrukturierte Interviews und besitzen einen Leitfaden mit offen formulierten Fragen, welcher als Gerüst des Interviews dient und bei Interviewführung zum Einsatz kommt. Dadurch wird die Vergleichbarkeit der geführten Interviews erhöht, die Daten werden automatisch strukturiert [207] und es wird sichergestellt, dass die befragten Personen zielgerichtete Informationen geben [206, 208]. Dieses Gerüst stellt sicher, dass

wesentliche Aspekte der zuvor gebildeten Hypothesen, welche anhand des aktuellen Forschungsstandes gebildet wurden, nicht übersehen werden, jedoch muss die Reihenfolge der Fragen nicht strikt eingehalten werden. Zudem ist es dem Interviewer überlassen, wann und ob er bei einzelnen Antworten nachfragt, um mehr Detailwissen zu erlangen [207].

Um einen solchen Interviewleitfaden zu entwickeln, werden aus der Untersuchungsfrage und den theoriegeleiteten Vorüberlegungen Themen und Fragen gebildet, welche sich auf die zu untersuchenden Informationen beziehen. Dabei gilt es zu beachten, dass das Interview eine ausreichende Reichweite abdeckt, sodass der Befragte angeregt wird zu erzählen und den zu rekonstruierenden Prozess aus verschiedenen Perspektiven darstellt. Zudem muss der Leitfaden die spezifisch zu erörternden Fragen und Themen behandeln, sodass individuelle Äußerungen der Befragten möglich sind und keine Standardisierung von Antworten entsteht. Der dritte wichtige Punkt ist es, die Befragten anhand des Interviewleitfadens so zu unterstützen, dass eine gewisse Tiefe der Thematik erreicht werden kann. Zudem muss auch der persönliche und soziale Kontext der Befragten festgehalten werden, um die individuellen Reaktionen der Befragten interpretieren zu können [209].

2.2.1.1 Entwicklung des Leitfadeninterviews

Bei der Konzeption des Leitfadens wurden zunächst unterschiedliche Themenbereiche und Untersuchungsdimensionen festgelegt, welche auf die zu klärenden Forschungsfragen abzielen. Die zentralen Forschungsfragen wurden, wie bei einer Pyramide, in mehrere theoretische Fragen zerlegt, welche anschließend in Interviewfragen überführt wurden. Dies geschah mit Hilfe und in Anlehnung an einige Fragebögen, welche aus dem Grund ausgewählt wurden, da sie die Thematik der einzelnen Untersuchungsdimensionen besonders gut aufgreifen. Dem daraus entstandenen teilstrukturierten Interview wurden einzelne Überschriften als thematische Strukturierung zugeordnet. Der Vorteil dieser Interviewform ist, dass die gebildeten Fragen aufeinander aufbauen und somit den Redefluss der befragten Personen in eine gewisse Richtung lenken können [210].

Die Interviewleitfäden der Patienteninterviews und Arztinterviews finden sich im Anhang.

Aufzählung der Fragebögen, in Anlehnung derer die Interviewfragen gebildet wurden:

Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen (FKK): „Fragebogen zur Erfassung von Kompetenz und Kontingenzerwartungen, die über verschiedene Handlungsklassen, Handlungs- und Lebenssituationen generalisiert sind.“ Dieser Fragebogen wurde als Grundlage ausgewählt, da er darauf ausgelegt ist neuartige und mehrdeutige Lebenssituationen zu erfassen und von der „konzeptuellen Multidimensionalität des Konstrukts der Kontrollüberzeugungen“ ausgeht [211].

Brief Symptom Inventory (BSI): „Fragebogen zur Erfassung der psychischen Belastung.“ Skalen: Somatisierung; Zwanghaftigkeit; Unsicherheit im Sozialkontakt; Depressivität; Ängstlichkeit; Aggressivität; Phobische Angst; Paranoides Denken; Psychotizismus. Dieser Fragebogen wurde als Grundlage ausgewählt, da er die „subjektiv empfundene Beeinträchtigung durch 53 körperliche und psychische Symptome“ erfasst und eine schnelle erste Einordnung ermöglicht, da er eine Kurzform der Symptom-Checklist SCL-90-R ist [212].

Freiburger Persönlichkeitsinventar (FPI-R) Skalen: Lebenszufriedenheit; Soziale Orientierung; Leistungsorientierung; Gehemmtheit; Erregbarkeit; Aggressivität; Beanspruchung; Körperliche Beschwerden; Gesundheitssorgen; Offenheit; Extraversion; Emotionalität. Dieser Fragebogen wurde als Grundlage für die Persönlichkeitseinschätzung des Interviewleiters gewählt, da sich durch ihn die zentralen Aspekte der Persönlichkeit differenziert erfassen lassen, indem zusätzlich zu 10 Standardskalen die Skalen Extraversion und Emotionalität erfasst werden können, welche auch bei unserer Studie von Bedeutung sind [213].

System of Belief Inventory – short Version (SBI-15R): “Fragebogen zur Erfassung von religiösen und spirituellen Überzeugungen.” Dieser Fragebogen wurde als Grundlage ausgewählt, da er ermittelt, wie Patienten mit Krebserkrankungen umgehen, indem sie auf Religiosität zurückgreifen [214].

Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): „Fragebogen, welcher die soziale Unterstützung als wahrgenommene bzw. antizipierte Unterstützung aus dem sozialen Umfeld operationalisiert“. Dieser Fragebogen wurde als Grundlage ausgewählt, da er „die subjektive Überzeugung erfasst, im Bedarfsfall soziale Unterstützung zu erhalten“ [215]

Überschriften des teilstrukturierten Patienten-Interviews:

Fragen zur Lebensqualität

Fragen zu Kontrollüberzeugungen, Sinngebung, Religiosität

Fragen zu Beschwerden und dem emotionalen Umgang mit der Erkrankung

Fragen zu Krankheitsbewältigung/Coping

Wahrnehmung der Therapie und Compliance

Überschriften des teilstrukturierten Arzt-Interviews:

Coping der Patienten

Verlauf der Therapie

Persönliche Erinnerungen an Patienten

2.2.2 Persönlichkeitseinschätzung des Interviewleiters

Der Interviewleiter nahm im Anschluss an die jeweiligen Interviews eine Fremdeinschätzung der einzelnen Patienten vor. Diese Fremdeinschätzung wurde mit Hilfe des Freiburger Persönlichkeitsinventars (FPI-R) durchgeführt. Der FPI-R ist „aus den persönlichen Interessen der Autoren an bestimmten Persönlichkeitseigenschaften entstanden“. Er besteht aus 10 Standardskalen, welche in vielen Schritten, Revisionen und Kompromissen gebildet wurden. Diese umfassen Lebenszufriedenheit, soziale Orientierung, Leistungsorientierung, Gehemmtheit, Erregbarkeit, Aggressivität, Beanspruchung, Körperliche Beschwerden, Gesundheitssorgen und Offenheit. Zusätzlich zu diesen Standardskalen wurden getrennt von diesen zwei zusätzliche Skalen entwickelt: Extraversion und Emotionalität. Durch diese zehn Skalen ist es möglich die zentralen Aspekte der Persönlichkeit differenziert zu erfassen [213].

2.3 Durchführung

Die Untersuchung des Kollektivs von 50 Patienten und 40 Ärzten erfolgte nach persönlicher Vereinbarung mit den jeweiligen Personen. Es wurde überprüft, ob die Einschlusskriterien für den Eingang in die Untersuchung erfüllt wurden, die einzelnen Patienten wurden anhand früherer OP-Pläne und Einsicht der Patientenakten ausgewählt und anschließend telefonisch kontaktiert. Es wurden Interviewtermine mit den Patienten vereinbart, dabei wurden die meisten Patienten an Tagen interviewt, zu denen Sie aufgrund eines Nachsorgetermins in der Klinik waren. Die Ärzte aus den Abteilungen Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Onkologie und Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde wurden einzeln per e-Mail kontaktiert, um persönliche Interviewtermine zu vereinbaren.

Sämtliche Probanden, welche die Kriterien für die Teilnahme an der Studie erfüllten, bekamen zu Beginn des Aufklärungs- und Beratungsgesprächs Informationsmaterial ausgehändigt, welches Sie sich in Ruhe durchlesen konnten und welches anschließend besprochen wurde. Alle Fragen der Patienten und Ärzte und Unklarheiten bezüglich der Studie und dem Verlauf der Studie wurde vor Interviewbeginn erörtert. Eine schriftliche Einwilligung war obligat für die Teilnahme an der Studie. Sobald alle Fragen der Probanden beantwortet waren und die Einwilligungserklärung unterschrieben war, wurden die Studienteilnehmer unter gleichen standardisierten Bedingungen, in teilstrukturierten Interviews befragt, bei denen alle Fragen explizit anhand eines Leitfadens vorlagen. Zur besseren Protokollierung wurden die Interviews mit einem Tonbandgerät aufgenommen, sodass eine vollständige und unverzerrte Auswertung ermöglicht wurde. Die Interviews wurden dabei stets in der gleichen Umgebung geführt, alle Probanden wurden von dem gleichen Interviewer interviewt, damit sich keine Interview-Effekte ergaben, dabei wurde ein neutraler, freundlich-distanzierter Interviewstil angewendet. Die Patienten wurden jeweils nur zu einem Termin kontaktiert und erhielten nach Abschluss der Studie die Studienergebnisse.

Tabelle 5: Ein- und Ausschlusskriterien der Patienten

Einschlusskriterien der Patienten	Ausschlusskriterien der Patienten
Patienten mit Mundhöhlenkrebs, welche vor 1-3 Jahren (Januar 2011-Dezember 2013) operiert wurden	Tumor-Rezidiv
Volljährigkeit	Schwangerschaft oder Stillen
schriftliche Einwilligungserklärung und Datenschutz	Herz-, Lungen-, Leber oder Nierenerkrankungen
	chronische Schmerzen
	kürzliche Operationen
	Infektionen
	Systemische Erkrankungen

Tabelle 6: Einschlusskriterien der Ärzte

Einschlusskriterien der Ärzte
Ärzte aus den Abteilungen Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Onkologie und Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde
mindestens 1-jährige Behandlungserfahrung von Patienten mit Mundhöhlenkrebs

2.4 Auswertung

Die Datenauswertung der geführten Interviews erfolgt nach dem Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse. Dazu werden die Interviews aller Probanden mit Hilfe der Tonbandaufnahmen transkribiert und anschließend kodiert, wobei ein induktives Vorgehen gewählt wurde. Auf der Basis der kodierten Einzelfälle werden intersubjektive Vergleiche gestellt, um ähnliche und kontrastierende Patienten- und Ärztegruppen hervorzuheben und herauszufinden, worin die Unterschiede zwischen diesen bestehen. Dabei wird vor allem ein Vergleich zwischen der Wahrnehmung der Ärzte und der Wahrnehmung der Patienten vorgenommen, um herauszufinden, woran Ärzte die Belastungsart ihrer Patienten ausmachen.

Dabei wird sich vor allem an dem Grundkonzept von Mayring orientiert, welches eine systematische Textanalyse darstellt und darin besteht *„Texte systematisch [175] analysieren, indem sie das Material schrittweise mit theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystemen bearbeitet“* [216].

Das Verfahren gliedert sich in vier Hauptschritte: Die Vorbereitung der Extraktion, die Extraktion, die Aufbereitung der Daten und die Auswertung [209]. Der Vorteil dieser Art der Datenauswertung besteht in der Validität und Reliabilität, die Inhaltsanalyse ist nachvollziehbar und orientiert sich an klaren Regeln [217].

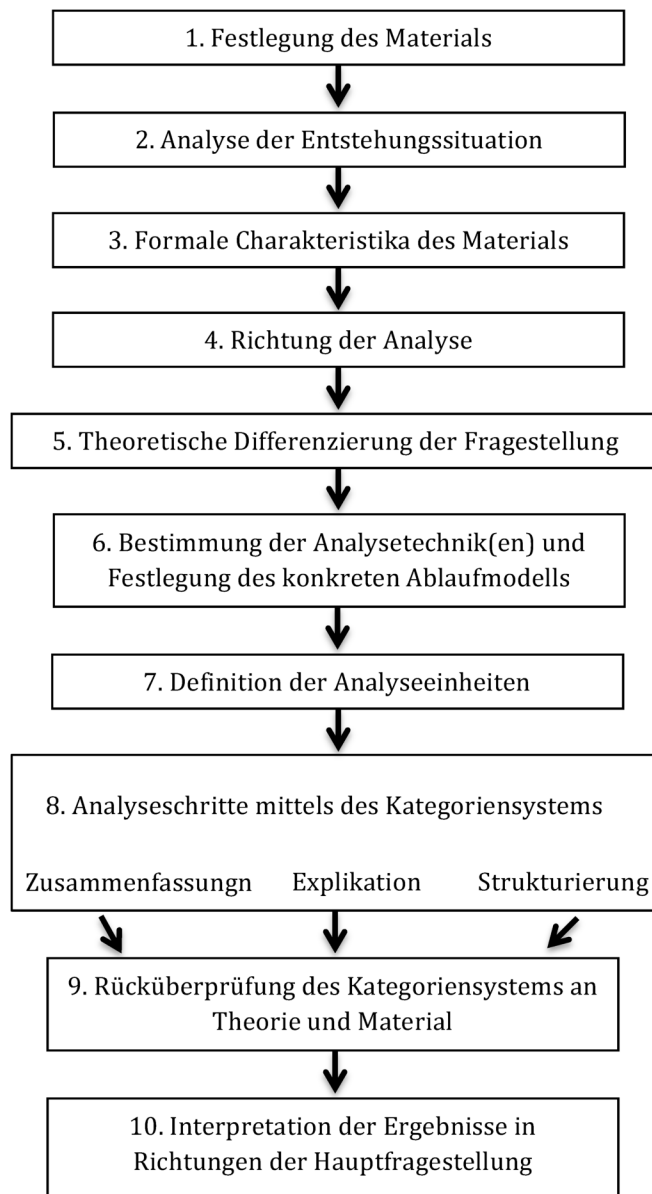
Zunächst werden Daten aus dem Text extrahiert, um die Informationsfülle systematisch zu reduzieren und zu strukturieren und die benötigten Informationen zu erhalten. Dieser Schritt wird mit Hilfe eines Schemas, welches zuvor anhand der theoretischen Vorüberlegungen festgelegt wurde, durchgeführt. Dabei werden Kategorien gebildet, welche sich an den Untersuchungsvariablen und Einflussfaktoren orientieren, die sich an der theoretischen Vorüberlegung anlehnen. Die extrahierten Informationen werden den einzelnen Kategorien zugeordnet, dabei kann das Kategoriensystem wenn nötig während der Extraktion angepasst und verändert werden [209]. Der Text wird zunächst aufgrund der theoretischen Vorarbeit sinnvoll in Form von Kategorien zusammengefasst, welche genaue

Definitionen und Kodierregeln enthalten und als Ausgangspunkt für die Interpretation dienen. Dieses deduktive Kategoriensystem kann jeder Zeit durch induktive neu entwickelte Kategorien ersetzt werden [217]. Im Zentrum dieser Analyse steht demnach die Bildung des Kategoriensystems, bei welcher man den Text in Analyseeinheiten zerlegt und anschließend schrittweise bearbeitet [216]. Dadurch wird, wenn möglich, das gesamte zur Verfügung stehende Material ausgewertet und es werden keine bedeutenden Aussagen übersehen. Zudem werden die Kategorien im Verlauf wiederholt überarbeitet, damit sie adäquat und sinnhaft das im Text gesagte wiedergeben [217]. Durch diese klare Regelung ist die angewendete Methode der qualitativen Inhaltsanalyse anschließend systematisch und intersubjektiv nachvollziehbar [218] und die Beantwortung der Fragestellung sowie die Interpretation des Textes lässt sich mit Hilfe der Kategorien bewerkstelligen [219].

Das Ziel dieser Analyseart ist es, das Textmaterial so zu reduzieren und in eine überschaubare Grundform zu bringen, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben und inhaltstragende Textstellen paraphrasiert werden und in Kategorien zusammengefasst werden. So können Textabschnitte entweder bereits bestehenden Kategorien zugeordnet werden oder neue Kategorien für die Abschnitte gebildet werden. Nachdem ein Teil des Materials so überarbeitet wurde und keine neuen Kategorien mehr gebildet werden, wird das gesamte Kategoriensystem erneut überarbeitet, um sicherzugehen, dass der zusammengefasste Text seine Bedeutung nicht verliert [218]. Die entwickelten Kodierleitfäden finden sich im Anhang 2: Kodierleitfäden.

Anschließend wird die Fragestellung beantwortet und das Kategoriensystem interpretiert [218], es geht darum die Kausalzusammenhänge und Kausalmechanismen des Untersuchungsgegenstandes aufzuklären, um anschließend eine vergleichende Analyse durchführen zu können. Die erlangten Ergebnisse werden anschließend in den theoretischen Kontext eingeordnet, in welchem die Forschungsfrage formuliert wurde. Zu guter Letzt wird die Antwort auf die gestellte Frage aufgeschrieben [209].

Abbildung 3: Ablaufschema nach Mayring 2008



3. Ergebnisse

Der folgende Teil der Arbeit stellt die Ergebnisse der Interviews dar. Dazu erfolgt zunächst eine Auswertung der Patienteninterviews in Form einer deskriptiven Auswertung, welche anhand der Kategorien getrennt nach Patienten stattfindet. Im Anschluss findet eine Auswertung der Zusammenhangskategorien statt, bei welcher wesentliche Zusammenhänge zwischen einzelnen Kategorien herausgearbeitet werden. Dabei ist darauf zu achten, dass sich die einzelnen Kategorien nur schwer in einen direkten Zusammenhang setzen lassen. Es handelt sich vielmehr um ein multidimensionales Konstrukt, bei welchem diverse Wechselwirkungen bestehen. Zudem werden Auswertungen und Beobachtungen des Interviewleiters, eine Auflistung der Wünsche und Anregungen der Patienten und eine Fremdeinschätzung des Interviewleiters vorgenommen. Anschließend werden die Persönlichkeitstypen der Patienten dargestellt. Die Interviews der Ärzte werden im Folgenden deskriptiv ausgewertet.

3.1 Ergebnisse der Patienteninterviews

3.1.1 Deskriptive Auswertung aller Patienteninterviews

Im Folgenden werden die Kategorien im chronologischer Reihenfolge abgearbeitet.

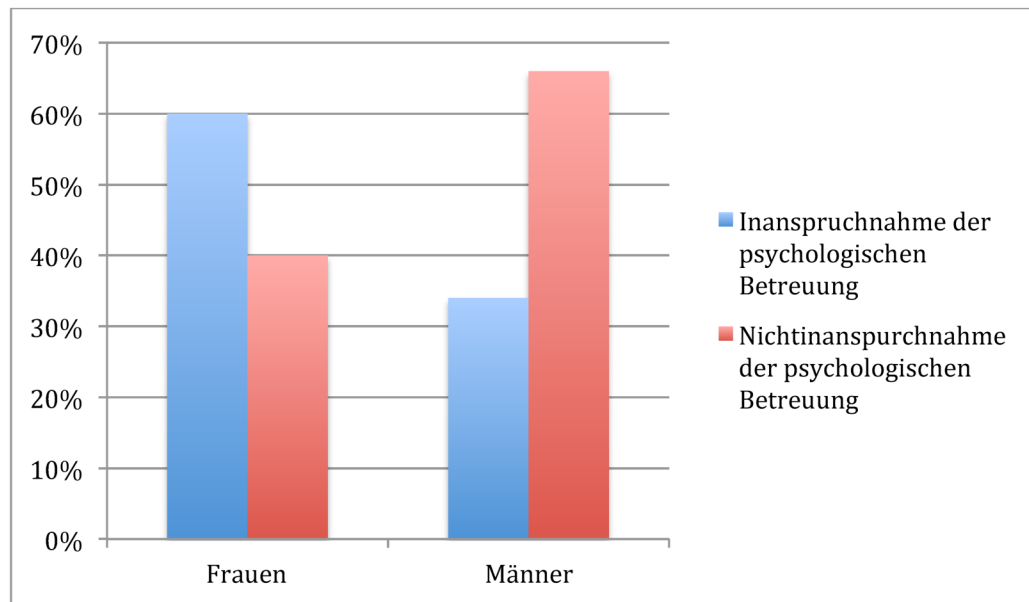
Die deskriptive Auswertung der Patienteninterviews hat ergeben, dass 90% der Patienten viel *soziale Unterstützung* erhielten und diese als hilfreiche Krankheitsverarbeitungsstrategie beschrieben. 10% davon erhielten die meiste Unterstützung vom Partner, 14% von ihren Kindern, 4% von ihren Eltern, 32% von Partner und Kindern, 8% von Freunden und 28% gleichermaßen von Familie und Freunden. 10% der Patienten hatten wenig bis keine soziale Unterstützung und bemängelten diese.

100% der Patienten fühlten sich grundsätzlich gut aufgehoben und waren mit der *Unterstützung in der MHH* zufrieden. 50% der Patienten äußerten dennoch Verbesserungsvorschläge, Wünsche und Anregungen und beschrieben Mängel bei der Behandlung, dem Klinikaufenthalt, der Nachsorge, etc.

58% der Patienten erachten eine *psychologische Betreuung* als sinnlos und hätten diese nicht in Anspruch genommen, 42% der Patienten hätten eine psychologische Betreuung sinnvoll gefunden und sie in Anspruch genommen. Auffällig ist dabei, dass 60% aller

befragten Frauen die psychologische Betreuung in Anspruch genommen hätten, aber nur 34% aller befragten Männer.

Abbildung 4: Inanspruchnahme der psychologischen Betreuung unterteilt nach Geschlecht



28% der Patienten machten ihre Art der Krankheitsverarbeitung von der Art der Therapie abhängig und brachten sie mit einer stattgefundenen oder nicht stattgefundenen *Radiotherapie und/oder Chemotherapie* in Zusammenhang. Dabei sagten 16% der Patienten, dass ihre Krankheitsverarbeitung damit in Zusammenhang steht, dass sie keine Radio- und/oder Chemotherapie erhalten haben. Diese Patienten hatten alle einen positiven Krankheitsverlauf. 12% der Patienten sagten, dass ihre Art der Krankheitsverarbeitung damit in Zusammenhang steht, dass sie eine Radio- und/oder Chemotherapie erhalten haben. 25% dieser Patienten hatte einen negativen Krankheitsverlauf und eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung. 50% dieser Patienten hatten trotz erfolgter Radio- und/oder Chemotherapie einen positiven Krankheitsverlauf und eine funktionale Krankheitsverarbeitung und 25% der Patienten hatten positiven Krankheitsverlauf und eine teilweise dysfunktionale, teilweise funktionale Krankheitsverarbeitung.

50% der Patienten äußerten externe *Kontrollüberzeugungen*, sie sahen ihr eigenes Verhalten nicht als ursächlich für die Situation an und waren der Meinung, dass sie den

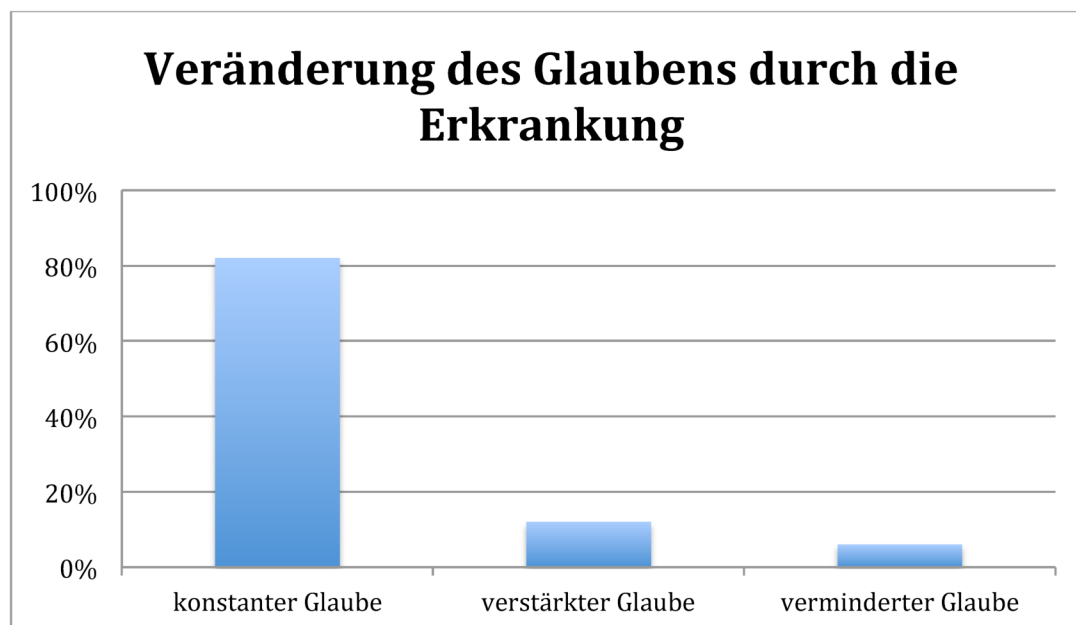
Krankheitsverlauf nicht selbst beeinflussen können. 76% dieser Patienten zeigten eine funktionale Krankheitsverarbeitung und 24% eine dysfunktionale Verarbeitung.

50% der Patienten äußerten interne Kontrollüberzeugungen, sie sahen ihr eigenes Handeln und ihre eigenen Persönlichkeitsmerkmale als ursächlich für ihre Situation an. 64% dieser Patienten zeigten eine funktionale Krankheitsverarbeitung und 36% eine dysfunktionale Verarbeitung.

30% der Patienten bringen aktiv ihre Art der Krankheitserarbeitung mit ihrer *Persönlichkeit* in Zusammenhang. Diese Patienten weisen bei dem Interview ganz explizit darauf hin, dass ihre Art der Krankheitsverarbeitung an ihrem „*Typ*“ liegt, sie halten sich für besonders stark, sind aktiv, lenken sich ab, lassen „*den Kopf nicht hängen*“ und zeigen einen starken Charakter und eine positive Krankheitsverarbeitung.

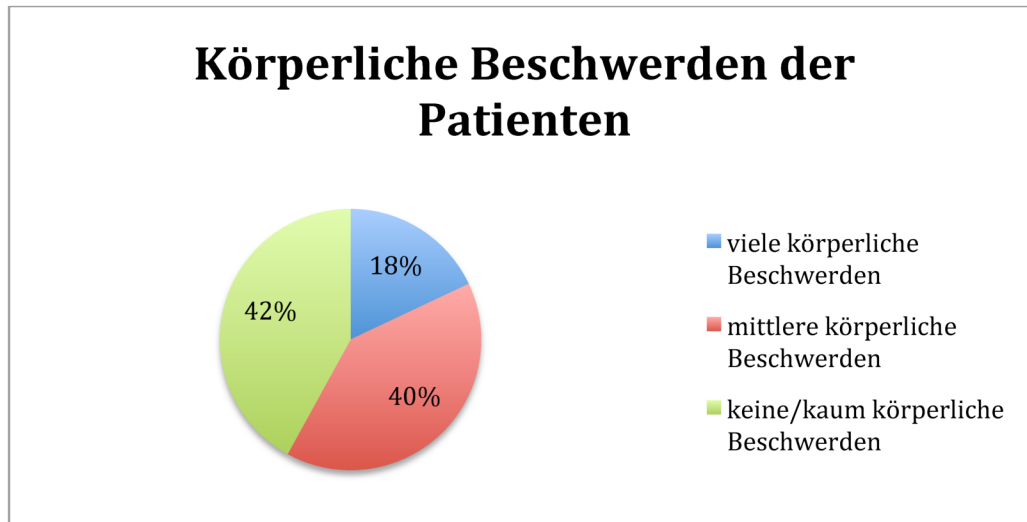
Bei 82% der Patienten sind die *Spiritualität* und der Glaube unverändert geblieben, Religion belastet die Patienten nicht und hilft ihnen auch nicht. 12% der Patienten erfuhren durch ihre Erkrankung eine Glaubenssteigerung, 6% eine Verminderung beziehungsweise einen Verlust des Glaubens.

Abbildung 5: Veränderung des Glaubens durch die Erkrankung



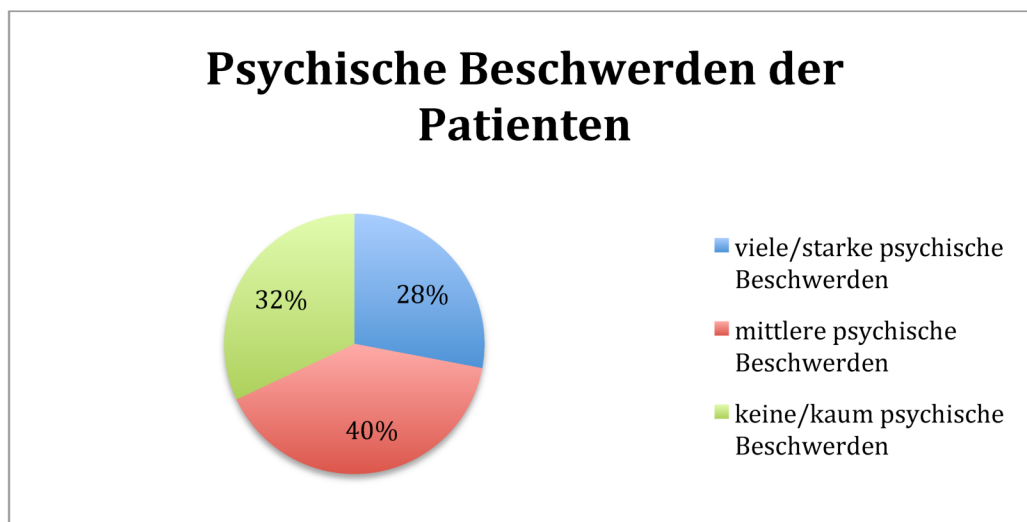
42% der Patienten gaben an, dass sie kaum beziehungsweise keine subjektiven *körperlichen Beschwerden* aufgrund der Erkrankung haben, 40% der Patienten haben mittlere körperliche Beschwerden und 18% haben viele körperliche Beschwerden.

Abbildung 6: Körperliche Beschwerden der Patienten



32% der Patienten gaben an, dass sie keine beziehungsweise kaum *psychische Beschwerden* haben, 40% der Patienten gaben mittlere psychische Beschwerden an und 28% der Patienten litt unter konstanten, starken psychischen Beschwerden.

Abbildung 7: Psychische Beschwerden der Patienten



Bei 70 % der Patienten lag eine *funktionale Krankheitsverarbeitung* vor, welche sich anhand aktiver Krankheitsverarbeitung, Ablenkung und sozialer Unterstützung ausmachen ließ.

30% der Patienten zeigten eine *dysfunktionale Krankheitsverarbeitung*, welche durch Depressivität und soziale Einsamkeit gekennzeichnet war.

30% der Patienten gaben an, dass sich ihr Leben durch die Erkrankung nicht verändert hat, 70% der Patienten gaben eine *Lebensveränderung* aufgrund der Erkrankung an.

72% der Patienten hatten einen positiven *Krankheitsverlauf*, im Laufe der Zeit ging es diesen Patienten sowohl psychisch als auch physisch besser und ihre Lebensqualität steigerte sich. 28% der Patienten hatten einen negativen Krankheitsverlauf, die psychischen und psychischen Beschwerden dieser Patienten sind konstant oder verschlechtern sich mit der Zeit. Diese Patienten zeigten eine geringe Lebensqualität.

3.1.2 Deskriptive Auswertung der Patienten mit funktionalem und dysfunktionalem Krankheitsverlauf

Die Kategorien der funktionalen und dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung wurden anhand mehrerer Faktoren gebildet, unter anderem spielte hierbei eine Rolle, ob die Patienten soziale Unterstützung erhielten, ein depressives Verhalten aufzeigten, sich aktiv mit Ihrer Krankheit auseinandersetzten, sich ablenkten, die Art Wahrnehmung ihre körperlichen und psychischen Beschwerden, ihre Spiritualität sowie ihre Kontrollüberzeugungen. Zusätzlich wurde auch die Persönlichkeit der Patienten betrachtet und anhand all dieser Faktoren die Art der Krankheitsverarbeitung bestimmt.

Funktionaler Krankheitsverlauf

Die deskriptive Auswertung der Patienten mit funktionalem Krankheitsverlauf fasst alle Daten dieser Patientengruppe zusammen. Sie schafft eine Übersicht über diese Patientengruppe und bündelt alle relevanten Faktoren, welche Einfluss auf den funktionalen Krankheitsverlauf haben.

70% aller Patienten zeigen eine funktionale Krankheitsverarbeitung.

71,5% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung sind männlich, 31,5% der Patienten sind weiblich.

97% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung erhalten viel soziale Unterstützung, 3% bzw. ein Patient (Patient 4, männlich) erhält kaum soziale Unterstützung, diesem Patienten helfen Ablenkung und aktive Krankheitsverarbeitung.

43% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung halten eine psychologische Betreuung für sinnvoll und würden diese in Anspruch nehmen, obwohl sie diese nicht wirklich benötigen. 57% der Patienten würden diese Betreuung nicht in Anspruch nehmen und halten sie für sinnlos.

20% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung erwähnen gezielt, dass sie keine Radio- und/oder Chemotherapie benötigten und empfinden ihre Erkrankungsstärke deshalb als weniger massiv. 11,5% der Patienten erhielten eine Radio- und/oder Chemotherapie und erwähnen dies gezielt im Interview, diese Patienten hat die Bestrahlung zwar sehr belastet, jedoch zeigten sie aufgrund viel sozialer Unterstützung, Ablenkung und aktiver Verarbeitung trotzdem eine funktionale Krankheitsverarbeitung.

54% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung zeigen externe Kontrollüberzeugungen, 46% interne Kontrollüberzeugungen.

34% der Patienten bringen ihre Art der Krankheitsverarbeitung mit ihrer Persönlichkeit in Zusammenhang und sagen, dass ihre positive Art und ihr Naturell ausschlaggebend für die funktionale Krankheitsverarbeitung sind. 66% der Patienten bringen ihre Persönlichkeit nicht in Zusammenhang mit ihrer Krankheitsverarbeitung.

86% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung haben einen konstanten Glauben, 8% zeigen eine Steigerung des Glaubens und 6% eine Verminderung des Glaubens. Die Patienten, deren Glaube sich vermindert sagen, dass sie auf Grund der Erkrankung nicht mehr in der Lage sind objektiv zu sein und an Gott zu glauben. Die Patienten, welche eine Steigerung des Glaubens erfahren haben sagen, dass sie Fürsprache mit Gott halten, ihnen die Religion hilft mit ihrer Situation zurechtzukommen und Gott für den Krankheitsverlauf verantwortlich ist.

54% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung haben keine bzw. kaum körperliche Beschwerden, 43% haben mittlere körperliche Beschwerden und 3% bzw. ein

Patient (Patient 22, männlich) hat viele körperliche Beschwerden. Dieser Patient hat keine psychischen Beschwerden, erhält viel soziale Unterstützung und zeigt eine aktive, funktionale Krankheitsverarbeitung.

46% der Patienten mit funktionaler Krankheitsverarbeitung haben keine bzw. kaum psychische Beschwerden, 46% haben mittlere psychische Beschwerden und 8% haben starke psychische Beschwerden. Die Patienten mit starken psychischen Beschwerden haben kaum körperliche Beschwerden, erhalten viel soziale Unterstützung und zeigen einen aktive Umgang mit ihrer Krankheit.

Dysfunktionaler Krankheitsverlauf

Die deskriptive Auswertung der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverlauf fasst alle Daten dieser Patientengruppe zusammen. Sie schafft eine Übersicht über diese Patientengruppe und bündelt alle relevanten Faktoren, welche Einfluss auf den dysfunktionalen Krankheitsverlauf haben.

30% aller Patienten zeigen eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung.

73% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung sind männlich, 27% der Patienten weiblich.

73% der Patienten mit dysfunktionaler Krankheitsverarbeitung bekommen laut eigenen Angaben viel soziale Unterstützung. 82% dieser Patienten haben viele psychische Beschwerden, 18% dieser Patienten haben mittlere psychische Beschwerden. 27% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung bekommen laut eigenen Angaben wenig soziale Unterstützung.

60% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung würden eine psychologische Betreuung nicht in Anspruch nehmen. 40% der Patienten würden diese Betreuung in Anspruch nehmen. Es ist wichtig diese Patienten zu ermitteln, um ihnen eine psychologische Betreuung zukommen zu lassen und ihnen so zu helfen besser mit ihrer Erkrankung umzugehen.

13% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung sagen, dass es ihnen aufgrund einer erfolgten Radio- und/oder Chemotherapie schlecht ging. 7% bzw. 1 Patient (Patient 27, männlich) gibt an, dass er keine Radio- und/oder Chemotherapie erhalten hat,

diese Patient hat wenig körperliche und wenig psychische Beschwerden, jedoch erhält er kaum bzw. keine soziale Unterstützung.

60% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung zeigen interne Kontrollüberzeugungen, 40% der Patienten zeigen externe Kontrollüberzeugungen.

80% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung bringen ihre Persönlichkeit nicht in Zusammenhang mit der Erkrankung. 20% der Patienten bringen sie in Zusammenhang mit der Erkrankung und sagen, dass sie einen „besonderen Willen“ haben und „Kämpfertypen“ sind, jedoch scheint dies nicht wirklich der Fall zu sein, es geht ihnen trotzdem schlecht, sie versuchen nach Außen hin stark zu wirken.

73% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung haben einen konstanten Glauben, bei 7% bzw. einem Patientin (Patient 45, weiblich) fand ein Glaubensverlust statt, diese Patienten sagt, dass sie im Glauben nicht objektiv sein kann, da ihr so viel Leid wiederfahren ist. 20% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung erfahren eine Steigerung des Glaubens.

54% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung haben viele körperliche Beschwerden, 33% mittlere körperliche Beschwerden und 13% wenig körperliche Beschwerden. Die Patienten mit wenig körperlichen Beschwerden haben allerdings viele psychische Beschwerden bzw. erfahren keine soziale Unterstützung.

73% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung haben viele psychische Beschwerden, 27% der Patienten haben mittlere psychische Beschwerden.

100% der Patienten mit dysfunktionalem Krankheitsverarbeitung haben einen negativen Krankheitsverlauf.

3.1.3 Zusammenhangskategorien

Im folgenden Abschnitt wird auf die wesentlichen Zusammenhänge der zuvor angesprochenen Kategorien eingegangen. Diese Kategorien stehen in vielen Wechselwirkungen zueinander und ergeben ein multidimensionales Konstrukt.

Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Krankheitsverarbeitung

Die individuelle Persönlichkeit der Patienten scheint ein zentraler Aspekt und der Haupteinfluss auf die Art der Krankheitsverarbeitung der Patienten zu sein. Es lassen sich in fast allen Einzelkategorien Patienten finden, welche gut mit ihrer Situation zurechtkommen und solche, welche schlecht mit ihr zurechtkommen. Wie es scheint, hängt dies vor allem von gewissen Persönlichkeitsmerkmalen ab, welche den Patienten helfen, ihre Krankheit zu verarbeiten. Bei dem Zusammenhang zwischen Persönlichkeit der Patienten und dem Umgang mit der Erkrankung handelt es sich um eine unbewusste, individuelle Reaktion, welche in Wechselwirkung mit weiteren Faktoren steht. Nur 30% aller Patienten haben ihre Art der Krankheitsverarbeitung mit ihrer individuellen Persönlichkeit in Zusammenhang gebracht. Diese Patienten halten sich für besonders positiv, haben fast alle einen starken Charakter und legen eine aktive Krankheitsverarbeitung an den Tag, welche sich darin äußert, dass sie „den Kopf nicht hängen lassen“, aktiv sind und sich ablenken. Zudem hilft diesen Patienten positives Denken. Die Patienten, welche schlecht mit ihrer Erkrankung zurechtkommen, stellen keinen Zusammenhang zu ihrer Persönlichkeit her, sie machen ihre subjektiven körperlichen und psychischen Beschwerden, ihr soziales Umfeld und weitere Faktoren für die Krankheitsverarbeitung verantwortlich und sehen dabei keinen Zusammenhang mit ihrer Persönlichkeit.

Beispiele von Patienten, die ihre Art der Krankheitsverarbeitung von ihrer Persönlichkeit abhängig machen:

<i>Patient 2, weiblich</i>	<i>Patientin 2 war nach der OP aufgrund ihres Alters wochenlang geschwächt. "Ich bin nicht der Typ, der jammert und sich hängen lässt." Ihre LQ war nach wie vor gut, sie benötigte keine Radio- und/oder Chemotherapie. Auch psychisch ging es der Patientin gut, sie erhielt viel soziale Unterstützung und zeigt eine aktive Krankheitsverarbeitung.</i>
<i>Patient 10, weiblich</i>	<i>Patientin 10 sagt, dass ihre Einstellung zu der Erkrankung besonderen Einfluss auf ihre LQ hat, „viele fallen, wenn sie Krebs haben in ein tiefes Loch und wissen gar nicht, wie sie daraus kommen. All das habe ich nicht. Ich gehe jeden Tag spazieren und mache auch sonst alles Mögliche, z.B. im Garten.“ Ablenkung, Aktivität und Unterstützung durch die Kinder verhilft der Patientin zu einer funktionalen</i>

	<i>Krankheitsverarbeitung.</i>
<i>Patient 16, männlich</i>	<i>Das Sprichwort des Patienten 16 lautet: „Wende dein Gesicht zur Sonne, dann siehst du die Schatten hinter dir nicht. Also immer nach vorne gucken. Positives Denken.“ Dieser Patient bekommt viel soziale Unterstützung und zeigt eine aktive, funktionale Krankheitsverarbeitung.</i>

Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Krankheitsverarbeitung

Ein weiterer Faktor, welcher einen besonderen Einfluss darauf zu haben scheint, wie die Patienten mit ihrer Situation zurechtkommen, ist die soziale Unterstützung. 14% der Patienten geben an, dass sie wenig bis keine soziale Unterstützung erhalten. Diese subjektive Einschätzung der Patienten scheint im Zusammenhang mit der Persönlichkeit der Patienten zu stehen, da diese Patienten zu depressivem Verhalten und einer dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung neigen. Einigen Patienten hilft Ablenkung und Aktivität, um im Laufe der Zeit besser mit ihrer Erkrankung zurechtkommen. Patienten, welche sozial isoliert sind, diese Ablenkung nicht haben und die meiste Zeit alleine zu Hause verbringen, zeigen häufig ein andauerndes depressives Verhalten. Sie legen häufig ihren gesamten Fokus auf die Krankheit und schaffen es auch nach einiger Zeit nicht, das depressive Verhalten zu überwinden, welches in Zusammenhang mit ihrer Persönlichkeit zu stehen scheint. Einige Patienten ziehen sich aufgrund fehlender Unterstützung oder gewisser Persönlichkeitsmerkmale wie Schüchternheit zurück. Durch den Rückzug der Patienten kann es zu einer weiteren Vereinsamung kommen, sodass noch weniger soziale Unterstützung stattfindet und die Patienten sich immer mehr zurückziehen und ein immer depressiveres Verhalten an den Tag legen. Diese Spirale, welche sowohl positiv als auch negativ Einfluss auf den weiteren Verlauf nehmen kann, ergibt sich also aus Wechselwirkungen zwischen Persönlichkeit, sozialer Unterstützung und weiteren Faktoren.

Patienten mit wenig bis keiner sozialen Unterstützung:

<i>Patient 4 (männlich)</i>	<i>Patient 4 (männlich) hatte das Problem, dass seine Mitmenschen nicht wussten, wie sie mit ihm umgehen sollen, er wusste umgekehrt auch nicht, wie er mit seinen Mitmenschen umgehen soll, sodass er sich immer mehr zurückgezogen hat. Die Ehefrau des Patienten war mit dem gemeinsamen Säugling beschäftigt, welcher zeitgleich mit der Diagnose des Patienten</i>
-----------------------------	---

	auf die Welt kam. Auf Grund dessen fühlte sich der Patient sehr einsam. Er ist der Meinung, dass man kein Verständnis und keine Geborgenheit von den Mitmenschen erwarten darf, da den meisten Menschen PEC unbekannt sind und sie daher nicht wissen, was es bedeutet, eine solche Krankheit zu haben. Der Patient zeigte eine soziale Einsamkeit, konnte jedoch im Laufe der Zeit durch Arbeit, Ablenkung und eine funktionale Krankheitsverarbeitung mit der Situation zurechtzukommen. „Es ist wichtig so früh wie möglich den Anschluss an das Leben zu finden. Das Schlimmste, was einem in meinen Augen passieren kann ist, dass man eine solche Erkrankung hat und dann eventuell arbeitslos ist, dann sind die Gedanken nur auf diese Krankheit fokussiert.“
Patient 45, weiblich	Die Patientin 45 hat nur ihre Tochter „Vielleicht überfordere ich sie, denn sie muss alles für mich machen, ich kann nicht unter Leute gehen, ich bin oral inkontinent und die Leute wollen kein Leid sehen“ Die LQ der Patienten hat sich sehr zum Negativen verändert, sie klagt über totale Vereinsamung, sie arbeitet nicht mehr, geht nicht vor die Tür und informiert sich sehr detailliert über PEC. „Alles hat an Wert verloren“. Die Patientin ist depressiv, zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negative Krankheitsverlauf. „Es wäre interessant zu wissen, wie andere damit umgehen. Wenn ich wüsste, dass manche es überstanden haben, dann hätte ich mir nicht so viele Gedanken gemacht.“
Patient 32, männlich	Die Ehe des Patient 32 ist aufgrund seines PEC geschieden worden, er war isoliert, konnte nur sehr schlecht sprechen und hat sich deshalb immer mehr zurückgezogen. Er war sehr belastet, hat sich viel über PEC informiert und zeigte eine negative Krankheitsverarbeitung.
Patient 37, männlich	Der Patient 37 wurde von seiner Arbeit nach Niedersachsen versetzt, er hat keine Familie, keine Kinder und keine Freunde in der Region. Er hat niemandem von seiner Erkrankung erzählt und spürt eine soziale Einsamkeit. Er arbeitet und lenkt sich ab, wobei diese Ablenkung Ausdruck einer dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung ist. Insgesamt zeigt dieser Patient einen negativen Krankheitsverlauf.

Der Großteil, also 90% der Patienten gab an, dass diese viel soziale Unterstützung erhielten.

Patienten mit viel sozialer Unterstützung:

<i>Patient 2, weiblich</i>	<i>Patient 2 sagt, dass ihre Tochter, ihr Mann, ihr Sohn und ihre Schwiegertochter ihr am meisten geholfen mit der Situation zurechtzukommen, sie sind immer für die Patientin da, fahren sie zur Nachsorge und zeigen viel Verständnis. Die LQ der Patienten hat sich kaum geändert, ihr Mann und ihre Tochter haben besonderen Einfluss auf die LQ, da sie sich um alles gekümmert haben.</i>
<i>Patient 5, männlich</i>	<i>Der Patient 5 möchte von seinen Mitmenschen nicht bemitleidet werden und bekommt viel soziale Unterstützung, er ist aktiv und will viele Tätigkeiten weiterhin alleine schaffen. „Meine Frau war immer da, das hat geholfen. Es ist schlecht, wenn man alleine ist, dann geht’s einem schlecht“ Der Patient hatte einen Freund, welcher Krebs hatte und allein war, diesem Freund ging es mit der Erkrankung sehr schlecht, er hat sich abgekapselt und keinen an sich herangelassen.</i>
<i>Patient 14, männlich</i>	<i>Der Patient 14 sagt, dass er manchmal den Lebensmut verloren hat. In diesen Momenten haben ihn seine Verwandten und seine Familie wieder aufgebaut. “Gott und meine Familie haben mir am meisten geholfen mit der Situation zurechtzukommen. Man hat mir viele Wünsche von den Augen abgelesen“ Der Patient sagt, dass er die Erkrankung auf Grund der soziale Unterstützung und dem Willen, wieder aufs Meer zu fahren und zu segeln, überstanden hat.</i>

Patienten ohne Wunsch nach psychologischer Betreuung

58% der Patienten gaben an, dass sie eine psychologische Betreuung in der Klinik sinnlos gefunden hätten und diese nicht in Anspruch genommen hätten. Diese Patienten zeigen vollkommen unterschiedliche Stärken von psychischen und physischen Beschwerden, erhalten unterschiedlich viel soziale Unterstützung und zeigen unterschiedliche Krankheitsverarbeitungsmuster, sowohl funktionale als auch dysfunktionale. Es finden sich hier also unterschiedliche Persönlichkeitseigenschaften und Einflüsse. Über ein Drittel dieser

Patienten zeigt allerdings einen negativen Krankheitsverlauf, möchte aber trotzdem keine psychologische Betreuung erhalten. In Abschnitt 4.1.3. wird genauer auf die unterschiedlichen “Typen” an Patienten eingegangen.

Beispiele von Patienten, die psychologische Betreuung trotz dysfunktionaler Krankheitsverarbeitung als sinnlos erachten:

<i>Patient 3, männlich</i>	<i>Patient 3 hätte psychologische Hilfe sinnlos gefunden “Für mich ist das nichts.” Er wollte, aus dem Fenster springen als er auf der Station lag, daraufhin kam jemand und hat mit ihm gesprochen. „Das hat aber nichts geändert. Auch nicht an meiner Einstellung oder daran, ob ich nun springe oder nicht. Ich habe dem dann auch gesagt, dass er nicht noch mal kommen braucht. Für mich ist das nichts“ Dieser Patient hat zunehmend körperliche und psychische Beschwerden, er zeigt depressives Verhalten, eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negative Krankheitsverlauf, obwohl er viel soziale Unterstützung erhält, weiterhin arbeiten geht und Sport macht.</i>
<i>Patient 8, weiblich</i>	<i>Patientin 8 stellt psychologische Betreuung in Frage und sagt, dass sie alles mit sich selber ausmacht und nicht der Typ ist, der jammert. „Was hätte ich dem denn alles erzählen sollen?“ Die Patientin sagt, dass nur ihre Enkelin Einfluss auf ihre LQ hat, sie viel allein ist und gut allein sein kann, nicht mit jedem über ihre Erkrankung reden muss und selber damit fertig werden muss. Sie zeigt ein depressives Verhalten, eine soziale Einsamkeit, eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf.</i>

Patienten mit dem Wunsch nach psychologischer Betreuung

42% aller Patienten hätten eine psychologische Betreuung in der Klinik in Anspruch genommen.

Allerdings sind sich 66% der Patienten, die eine psychologische Betreuung in Anspruch genommen hätten nicht sicher, ob diese Betreuung wirklich geholfen hätte und sinnvoll gewesen wäre. Diese Patienten hätten die psychologische Betreuung ausprobiert, jedoch nicht zwangsläufig gebraucht. Auch bei diesen 66% der Patienten finden sich

Gemeinsamkeiten, welche auf der Persönlichkeit der Patienten beruhen. Zudem lässt sich erkennen, dass diese Patienten eine gute soziale Unterstützung erhalten, eine aktive Krankheitsverarbeitung zeigen beziehungsweise zum Teil Ablenkung als positiven Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung an den Tag legen. Zudem haben all diese Patienten kaum bis mittlere psychische und physische Beschwerden.

Beispiele von Patienten, die psychologische Betreuung als sinnvoll erachten:

<i>Patient 2, weiblich</i>	<i>Patientin 2 hätte mit einer psychologischen Betreuungsperson gesprochen, gegebenenfalls stundenlang, aber die Patientin sagt, dass es ihr nicht schlecht geht und sie nicht sicher ist, inwieweit diese Art von Betreuung etwas gebracht hätte. Sie erhält viel soziale Unterstützung durch ihre Familie, hat kaum körperliche Beschwerden und mittlere psychische Beschwerden. Die Patientin zeigt eine aktive, funktionale Krankheitsverarbeitung, eine psychologische Betreuung wäre bei dieser Patientin also nur bedingt von Nöten.</i>
<i>Patient 11, weiblich</i>	<i>Patientin 11 sagt ebenfalls, dass sie eigentlich keine psychologische Betreuung gebraucht hätte, es ihr gut ging, sie aber mit der Person gesprochen hätte, da dies nicht schadet. Auch diese Patientin zeigt eine funktionale Krankheitsverarbeitung, erhält viel soziale Unterstützung und lenkt sich ab, hat Alltag direkt wieder aufgenommen, um nicht an die Krankheit zu denken.</i>
<i>Patient 7, männlich</i>	<i>Auch Patient 7 hätte eine psychologische Betreuung in Anspruch genommen, ist sich allerdings unsicher inwieweit diese sinnvoll gewesen wäre. Dieser Patient erhält viel soziale Unterstützung durch Familie, Freunde und Bekannte und hat kaum psychische und körperliche Beschwerden. Seine LQ hat sich durch die Erkrankung nicht geändert, er ist weiterhin aktiv, geht arbeiten und macht Urlaube. Herr 6 zeigt eine funktionale Krankheitsverarbeitung und bräuchte eine psychologische Betreuung nicht unbedingt.</i>

33% der Patienten, welche die psychologische Betreuung in Anspruch genommen hätte, hätten sie vor allem nach Diagnosestellung und unmittelbar nach der OP sinnvoll gefunden, da die Patienten diese Zeitpunkte als besonders belastend angesehen haben und

eine Betreuung dazu hätte beitragen können, dass die Patienten funktionale Krankheitsverarbeitungsstrategien entwickeln.

Beispiele von Patienten, die eine psychologische Betreuung nach Diagnosestellung und nach der OP sinnvoll finden:

<i>Patient 16, männlich</i>	<i>Patient 16 sagt, dass er sich nach der Diagnosestellung in einem Schwebezustand befand. Er war paralysiert, unter Schock und fühlte sich gelähmt. "Da hätte psychologische Betreuung geholfen. Diese hätte von Seiten der Ärzte angeboten werden sollen."</i>
<i>Patient 5, männlich</i>	<i>Auch Patient 5 hätte psychologische Betreuung nach der OP sinnvoll gefunden. „Nur für eine Woche oder so, damit man jemand hat mit dem man quasseln kann, mit dem man über seine Probleme reden kann, nachdem die einen aufgeschnitten und ausgenommen haben“</i>

Vor allem die Patienten, welche belastet sind, eine soziale Einsamkeit empfinden oder depressives Verhalten an den Tag legen, benötigen diese psychologische Betreuung. Die psychologische Betreuung hätte vor allem diesen Patienten helfen können eine funktionalere Krankheitsverarbeitung und weniger soziale Einsamkeit und Depressionen zu entwickeln und hätte somit zu einem positiveren Krankheitsverlauf beitragen können.

Beispiel von Patienten mit wenig sozialer Unterstützung, die eine psychologische Betreuung befürworten:

<i>Patient 4, männlich</i>	<i>Der Patient 4 empfindet eine soziale Einsamkeit und hätte sich von den Ärzten mehr Unterstützung und Einfühlungsvermögen gewünscht. Ihm wurde keine psychologische Betreuung angeboten, er hätte diese aber als sehr sinnvoll erachtet und sich gewünscht, dass jemand auf ihn zukommt und ihm dieses Angebot unterbreitet. "Vor allem die Gesprächsbehandlung ist wichtig, dass jemand da ist, mit dem man sprechen kann." Dieser Patient zeigt eine funktionale Krankheitsverarbeitung und einen positiven Krankheitsverlauf, zu Anfang hätte ihm eine psychologische Betreuung aber sehr helfen können.</i>
<i>Patient 17,</i>	<i>Patient 17 zeigt ein depressives Verhalten und eine soziale Einsamkeit,</i>

<i>männlich</i>	<i>insgesamt lässt sich bei diesem Patienten eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und ein negativer Krankheitsverlauf ausmachen. Der Patient ist der Meinung, dass eine psychologische Betreuung immer etwas bringt, ihm wurde diese aber erst zu einem späten Zeitpunkt angeboten. "Wenn das Kinde erst mal in den Brunnen gefallen ist, dann ist es auch zu spät. Vor der OP wäre dieses Angebot sinnvoll gewesen."</i>
<i>Patient 19, männlich</i>	<i>Auch Patient 19 hätte eine psychologische Betreuung sinnvoll gefunden, ihm wurde dieses Angebot jedoch nicht unterbreitet. Der Patient zeigt depressives Verhalten, ist sozial isoliert, zeigt einen negativen Krankheitsverlauf und hat eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung.</i>

Zusammenhang zwischen Therapie, Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung

28% der Patienten machen ihre LQ und die Art der Krankheitsverarbeitung von der Art der Therapie abhängig, das heißt einer stattgefundenen oder nicht stattgefundenen Radiotherapie und/oder Chemotherapie. 12% der Patienten erwähnen gezielt, dass sie keine Radiotherapie und/oder Chemotherapie brauchten und sind der Meinung, dass es Ihnen deshalb gut geht und ihre LQ auf Grund dessen weiterhin gut ist. Es zeigt sich, dass viele Patienten die Schwere ihrer Erkrankung darüber definieren, ob eine Radio- und/oder Chemotherapie nötig ist.

Beispiel von Patienten, die einen Zusammenhang zwischen ihrer Krankheitsverarbeitung und nicht stattgefundener Radio-/Chemotherapie sehen:

<i>Patient 2, weiblich</i>	<i>Patientin 2 sagt, dass sich Ihre LQ durch die Erkrankung kaum geändert hat. „Die ist eigentlich nicht viel anders geworden... toi toi toi... ich brauchte keine Bestrahlung, Chemo, konnte wieder richtig essen und trinken.“ Die Patientin hat kaum körperliche Beschwerden und bringt Ihre Persönlichkeit und die Art der Therapie in Zusammenhang mit Ihrem positiven Krankheitsverlauf und Ihrer funktionalen Krankheitsverarbeitung.</i>
<i>Patient 4, männlich</i>	<i>Patient 4 wiederholt einige Male, dass seine LQ sich nicht verändert hat, weil er keine Strahlen- oder Chemotherapie brauchte. "Ich hatte</i>

	<i>keine Metastasen, brauchte keine Strahlentherapie und keine Chemo, deshalb war es relativ einfach für mich die Operationsfolgen zu überwinden.“ Der Patient litt psychisch zwar unter der Erkrankung, vor allem, da er eine starke soziale Einsamkeit verspürte, insgesamt zeigt sich aber auch bei diesem Patienten eine funktionale Krankheitsverarbeitung und ein positiver Krankheitsverlauf.</i>
<i>Patient 10, weiblich</i>	<i>Patienten 10 ist der Meinung, dass ihr Krebs nicht so schlimm war und wiederholt mehrere Male, dass sie damit leben kann und Glück hatte, da sie keine Radio- oder Chemotherapie benötigte und kaum psychische oder physische Beschwerden hat. „Ich habe kein Kopfweg, kein Bauchweg, ich brauche nichts einnehmen, brauche keine Schmerzmittel, brauchte weder Chemo noch Bestrahlung, ich fühle mich eigentlich toll“ Die Patientin hat eine funktionale Krankheitsverarbeitung und einen positiven Krankheitsverlauf.</i>

16% der Patienten erwähnen von sich aus, dass sie eine Radiotherapie und/oder Chemotherapie erhalten haben. Diese Patienten leiden häufig sowohl körperlich als auch psychisch sehr unter den Folgen dieser Therapie und machen sie deshalb häufig für ihr Leid verantwortlich. Sie brauchen in der Regel länger, bis sie eine funktionale Krankheitsverarbeitung an den Tag legen und leiden zu Anfang mehr unter physischen und psychischen Beschwerden sowie depressivem Verhalten, als Patienten, die diese Art der Therapie nicht erhalten haben. Für diese Patienten bedeutet die erfolgte Radio- und/oder Chemotherapie, dass sie eine besonders schwere Diagnose und Form des PEC haben. Auch diesen Patienten hilft soziale Unterstützung und Ablenkung sowie Aktivität in Form von Hobbys und Wiederaufnahme der Arbeit am meisten mit ihrer Situation zurechtzukommen. Jedoch zeigen auch hier einige Patienten einen negativen Krankheitsverlauf, welcher vor allem durch anhaltendes depressives Verhalten gekennzeichnet ist. Man sollte demnach bedenken, dass diese Patienten zu Anfang häufig depressives Verhalten zeigen und dieses zum Teil nicht schaffen zu überwinden. Einige der betroffenen Patienten brauchen jedoch nur länger, als Patienten, welche keine Radiotherapie und/oder Chemotherapie erhalten haben, bis eine allgemeine Besserung des Wohlbefindens eintritt und sie eine funktionale Krankheitsverarbeitung entwickeln.

Beispiele von Patienten, die einen Zusammenhang zwischen ihrer Krankheitsverarbeitung und Radio-/Chemotherapie sehen:

Patient 1, männlich	<i>Patient 1 hat die Radiotherapie sehr belastet, die Maske und das Festschnallen haben bei dem Patienten Panik ausgelöst und waren eine enorme psychische Belastung. Der Patient erlitt zusätzlich bedingt durch die Therapie einen enormen Gewichtsverlust, welcher ihn körperlich stark belastete. Von den psychischen und physischen Folgen der Therapie erholte er sich nur langsam, während der ersten 1,5 Jahre war die Lebensqualität des Patienten sehr stark eingeschränkt. Der Patient sagt, dass es ihm am meisten geholfen hat, nicht an die Erkrankung zu denken. Diese Ablenkung, zusammen mit sozialer Unterstützung, führt bei dem Patienten langfristig zu einer aktiven und funktionalen Krankheitsverarbeitung und zu einem insgesamt positiven Krankheitsverlauf.</i>
Patient 9, männlich	<i>Patient 9 sagt, dass die Ärzte den Zeitraum unterschätzen, bis das es den Patienten nach einer Operation und Bestrahlung wieder besser geht. Laut der Ärzte sollte nach 1,5 bis 1 Jahr eine Besserung eintreten, der Patient sagt, dass er erst nach 2 Jahren „wiederhergestellt“ war. Dem Patienten hat das soziale Umfeld am meisten geholfen mit der Situation zurechtzukommen „das soziale Umfeld ist sehr wichtig. Mindestens genauso wichtig wie die ärztliche Behandlung.“ Zudem helfen dem Patienten seine Arbeit sowie eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung in Form von Teilnahmen an Vorträgen von Onkologen.</i>
Patient 20, männlich	<i>Patient 20 sagt, dass es ihm in der Zeit nach der Operation, während der Bestrahlung und Chemotherapie am schlechtesten ging. „Wenn ich gewusst hätte, was nach der Operation noch alles auf mich zukommt, hätte ich mich nicht behandeln lassen.“ Der Patient hat keine Angst vor dem Tod und sagt, dass er „lieber heute als morgen“ sterben würde, die Folgen der Radiochemotherapie belasten ihn sowohl körperlich als auch psychisch. Der Patient zeigt depressives Verhalten, obwohl er soziale Unterstützung erhält. Zudem sagt der Patient, dass er immer etwas zu tun haben muss, damit er nicht ins</i>

	<i>Grübeln kommt. Bei diesem Patienten scheint die Ablenkung keinen positiven Effekt zu haben, der Patient zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf. Da dieser Patient eine psychologische Betreuung in Anspruch genommen hätte, hätte man ihm eventuell helfen können besser mit seiner Erkrankung zurechtzukommen.</i>
<i>Patient 41, männlich</i>	<i>Auch Patient 41 sagt, dass die Bestrahlung ihm „das ganze Leben zerstört hat“. Jedoch erhält auch dieser Patient viel soziale Unterstützung, arbeitet und hat viel Abwechslung, sodass insgesamt ein positiver Krankheitsverlauf zu erkennen ist.</i>
<i>Patient 46, männlich</i>	<i>Patient 46 sagt zu der erfolgten Strahlentherapie: „danach ging es rapide abwärts“, für ihn ist die Lebensqualität seitdem nicht mehr gegeben, er musste seine Hobbys auf Grund der Folgen der Bestrahlung aufgeben. Der Patient lebt allein, Freunde und Bekannte fahren ihn zur Nachsorge, er erhält laut eigenen Angaben viel sozialer Unterstützung, zeigt jedoch eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und weist einen negativen Krankheitsverlauf auf. Dieser Patient hätte eine psychologische Betreuung sinnlos gefunden und nicht in Anspruch genommen, deshalb wäre es schwierig ihm zu helfen besser mit seiner Situation zurechtzukommen.</i>
<i>Patientin 47, weiblich</i>	<i>Patientin 47 kommt sehr gut mit ihrer Erkrankung zurecht, sie sagt, dass sie „ein gutes Selbstbewusstsein und ein positives Naturell hat und die Erkrankung akzeptiert“, sie unternimmt viel mit ihrem Ehemann, macht Urlaube und Sport.</i>
<i>Patient 6, männlich</i>	<i>Patient 6 hat alles daran gesetzt so schnell wie möglich alle Behandlungen zu starten, für ihn ist das Leben noch lebenswert. „Raus aus dem Trott, nicht an die Krankheit denken, denn wenn man nur zu Hause ist nach dem Krankenhaus und der Reha, dann schadet das. Ich wollte schnell wieder Kraft gewinnen und arbeiten.“</i>

Zusammenhang zwischen Glaube und Krankheitsverarbeitung

82% der Patienten geben an, dass sich ihr Glaube durch die Erkrankung nicht verändert hat und Religion weder eine Belastung noch eine Hilfe für die Patienten darstellt.

Bei lediglich 12% der Patienten hat sich der Glaube durch die Erkrankung verstärkt, die Gemeinsamkeiten der Patienten, deren Glaube sich verstärkt hat, sind ein zum Teil depressives Verhalten und soziale Einsamkeit. Manche der Patienten zeigen einen negativen Krankheitsverlauf und suchen Zuflucht und Halt im Glauben.

Beispiele von Patienten, die eine Glaubenssteigerung erlebten:

<i>Patient 4, männlich</i>	<i>Patient 4 empfand eine starke soziale Einsamkeit, er hält Fürsprache mit Gott, da er sonst niemanden hatte mit dem er über seine Ängste und Probleme sprechen konnte. Er ist froh, dass er keine Radio- und/oder Chemotherapie brauchte, zeigt eine funktionale Krankheitsverarbeitung und einen insgesamt positiven Krankheitsverlauf. Ablenkung und Aktivität haben ihm am meisten geholfen mit seiner Situation zurechtzukommen. Der Patient hat seinen normalen Arbeitsalltag wieder aufgenommen und versucht nicht an die Erkrankung zu denken</i>
<i>Patient 13, männlich</i>	<i>Patient 13 zeigt ein depressives Verhalten, er ist überfordert und unterliegt einer doppelten Belastung, da ihn die Erkrankung zum einen psychisch stark strapaziert und er zum anderen seinen Job nicht verlieren will, Angst davor hat und sich deshalb keine Auszeit gönnt. Der Patient zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf, ihm hilft es in die Kirche zu gehen, er findet Halt in seinem Glauben.</i>
<i>Patient 31, männlich</i>	<i>Patient 31 hat „Zuflucht“ in seinem Glauben gefunden. Die Ehefrau hat sich auf Grund des PEC von dem Patienten scheiden lassen. Der Patient leidet an sozialer Einsamkeit, depressivem Verhalten, zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf.</i>
<i>Patient 39, männlich</i>	<i>Patient 39 zeigt ein depressives Verhalten, trotz sozialer Unterstützung lassen sich eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und ein negativer Krankheitsverlauf ausmachen. „Es vergeht eigentlich kein Tag, an dem ich nicht an das PEC denke“. Auch dieser Patient sucht Halt bei Gott, der Glaube stellt eine Zuflucht da.</i>

Bei 6% der Patienten hat sich der Glaube durch die Erkrankung vermindert, ursächlich hierfür sind häufig die Kontrollüberzeugungen der Patienten. Patienten, welche einen Grund erkennen können, warum sie erkrankt sind, können sich besser mit der Erkrankung abfinden als solche, die nach wie vor auf der Suche nach einer möglichen Ursache sind. Die Patienten, welche sich als „gute“ und hilfsbereite Menschen sehen, bei denen die typischen Risikofaktoren des PEC nicht zutreffen und die ihr Leben lang gesund gelebt haben, können keinen plausiblen Grund dafür erkennen, warum ausgerechnet sie erkrankt sind. Meistens handelt es sich bei diesen Patienten um Frauen, da diese sich häufig als selbstlos einschätzen und sich als „guten Menschen“ betrachten. Bei diesen Patienten führt die Erkrankung dazu, dass sie die auf der Welt herrschende Gerechtigkeit in Frage stellen und an Gott zweifeln.

Beispiele von Patienten, die eine Glaubensminderung erleben:

<i>Patient 29, weiblich</i>	<i>Patienten 29 blendet Religion seit ihrer Erkrankung aus. „Da bin ich fertig mit!“ Die Patientin glaubt nicht mehr an Gott, da sie nicht versteht, warum sie betroffen ist. Sie sieht die Erkrankung als eine Bestrafung für vorherige Sünden an, dies macht für sie aber keinen Sinn, da sie sich als gemeinnützigen, guten Mensch sieht und keine Ursache für die Erkrankung erkennen kann. Insgesamt zeigt die Patienten eine funktionale Krankheitsverarbeitung und einen positiven Krankheitsverlauf, da sie viel soziale Unterstützung erhält, bewusster lebt und für jeden Tag dankbar ist.</i>
<i>Patient 45, weiblich</i>	<i>Auch Patientin 45 sagt: „Ich mache eine Pause was Religion angeht, da ich im Glauben nicht objektiv sein kann.“ Auch bei dieser Patientin ist die Ursache für die Erkrankung unbekannt, die typischen Risikofaktoren treffen nicht zu. Die Patientin ist auf Grund der Erkrankung depressiv und stark sozial vereinsamt, sie kann keinen Sinn für die Erkrankung erkennen, zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf.</i>

3.1.4 Beobachtungen des Interviewleiters in Hinblick auf die Persönlichkeit der Patienten

Bei diesem Kapitel handelt es sich um Beobachtungen des Interviewleiters, welche im Anschluss an jedes Interview mit Hilfe des FPI-R festgehalten wurden. Diese Beobachtungen und Einschätzungen spiegeln die subjektive Wahrnehmung des Interviewleiters wieder.

Der Interviewleiter legte dabei besonderen Wert auf die Persönlichkeit der Patienten. Patienten, die lebenszufrieden, aktiv, kontaktbereit und emotional stabil sind, neigen auch nach Diagnosestellung und Therapie häufiger zu einer funktionalen Krankheitsverarbeitung mit viel sozialem Rückhalt als Patienten, welche depressive Züge aufweisen, unzufrieden, gehemmt, unsicher und introvertiert sind.

Neben diesen Persönlichkeitsmerkmalen stellt auch die soziale Unterstützung eine wichtige Grundlage der Krankheitsverarbeitung dar. Sie wird individuell unterschiedlich von den Patienten beurteilt und steht häufig im Zusammenhang zur Persönlichkeit der Patienten. Dies ließ sich erkennen, als einige Patienten angaben viel bzw. wenig soziale Unterstützung zu erhalten bzw. sich einsam fühlen. Auf Nachfrage von wem diese Patienten Unterstützung erhalten bzw. warum sie der Meinung waren, dass sie viel bzw. wenig unterstützt werden wurde klar, dass die Wahrnehmung der Patienten nicht immer mit der objektiven Wahrnehmung des Interviewleiters übereinstimmte.

Patient 14, männlich:

Patient 14 gab an, dass er viel soziale Unterstützung erhielt, seine Ehefrau und seine 2 Kinder waren für ihn da, seine Frau hat ihm „jeden Wunsch von den Augen abgelesen“. Dieser familiäre Halt hat dem Patienten geholfen, er sagt, dass er früher viel gearbeitet hat und dadurch viel versäumt hat, nun möchte er mehr Urlaub mit seiner Ehefrau machen. Der Patient sieht die Unterstützung der Ehefrau als sehr hilfreich an und bewertet diese übermäßig positiv.

Patient 17, männlich:

Patient 17 sagt, dass sich seine Familienlage verschlechtert hat, er sich teilweise ein anderes Verhalten seiner Familie gewünscht hätte und ihn die Vorkommnisse belasten. Er geht nicht genauer darauf ein, was vorgefallen ist, ihn belastet das Verhalten der Angehörigen jedoch sehr, obwohl seine Kinder für ihn da sind. Der Patient hat während des Interviews Tränen in den Augen. Er wohnt mit seiner

Lebenspartnerin zusammen, diese ist immer für ihn da und unterstützt ihn. Trotzdem bemängelt der Patient die soziale Unterstützung und ist mit dieser unzufrieden.

Es zeigt sich, dass die soziale Unterstützung von einzelnen Patienten unterschiedlich wahrgenommen wird. Diese Wahrnehmung scheint mit den persönlichen Ansprüchen der Patienten in Zusammenhang zu stehen und ist rein subjektiv. Die wahrgenommene soziale Unterstützung kann sich dabei sowohl positiv als auch negativ auf die Krankheitsverarbeitung auswirken und unterliegt dabei häufig einem Prozess, in dem sie sich durch das Verhalten der Patienten wie bei einer Spirale immer weiter verbessert beziehungsweise verschlechtert.

Auch die Krankheitsschwere der Patienten ist eine subjektive Wahrnehmung, welche von den Patienten häufig an einer stattgefundenen oder nichtstattgefundenen Radio- und/oder Chemotherapie ausgemacht wird. Zudem weisen die Patienten individuell unterschiedliche Wahrnehmungen der Funktionseinschränkungen auf, welche in Zusammenhang mit der Krankheitsverarbeitung stehen.

Zudem lassen sich sehr gebildete, durchdachte und informierte Patienten ausmachen, welche häufig mehr Angst vor einem möglichen Rezidiv haben, als undifferenzierte Patienten, welche uninformiert sind und denen die Fakten des PEC nicht bekannt sind. Aber auch hier besteht ein direkter Zusammenhang zu der jeweiligen Persönlichkeit der Patienten, welche einen großen Einfluss auf den Umgang mit der Erkrankung hat. Emotional stabile Patienten, welche gelassen und lebenszufrieden sind, kommen zum Beispiel besser mit ihrer Situation zurecht als Patienten welche überlegt, unsicher und bedrückt sind.

Differenzierte Patienten, welche angespannt, ängstlich, unsicher und introvertiert sind, kommen zum Teil nicht gut mit Ihrer Erkrankung zurecht, da ihre analytische Art sie hemmt, sie dadurch überlegt und bedrückt sind und zu depressivem Verhalten neigen. Zudem kommen diese Patienten meist schlechter mit optischen und funktionellen Einschränkungen zurecht, nehmen diese subjektiv stärker wahr als viele andere Patienten. Auf Grund dieser subjektiv stärkeren Belastung isolieren sich diese Patienten häufiger und nehmen seltener am gesellschaftlichen Leben teil. Vor allem Sprachprobleme stellen ein großes Problem für diese Patienten da, da das Sprechen eine wichtige Rolle in ihrer Welt spielt. Zudem fühlen sich diese Patienten schneller inkorrekt von den Ärzten aufgeklärt, da sie sich mehr Gedanken über mögliche Folgen und Nebenwirkungen der Behandlung machen, und zu erwartende Besserungen und damit verbundene Eingriffe genau eruieren. Die Interviews mit diesen Patienten dauern häufig überdurchschnittlich lang, da sie viele psychische und physische

Probleme ansprechen, die einzelnen Fragen detailliert beantworten und viel Mitteilungsbedarf haben.

Patientenbeispiele:

<i>Patient 19, männlich</i>	<i>Patient 19 wirkte im Interview offen, differenziert und selbstbewusst. Er nimmt aufgrund von Ess- und Sprachproblemen nicht mehr so aktiv am gesellschaftlichen Leben teil, was zu einer dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung führt, da er eine soziale Einsamkeit verspürt. Der Patient ist unzufrieden mit der derzeitigen Situation, er hat starke körperliche und psychische Beschwerden, zeigt depressives Verhalten und weist einen negativen Krankheitsverlauf auf. Der Patient leidet unter den „falschen Versprechen“ der Ärzte, z.B. wurde ihm gesagt, dass eine Zungenlösung nach 6 Monaten möglich wäre, dies ist jedoch erst nach einem Knochenaufbau möglich. Er versucht positiv zu sein und versucht sich klar zu machen, dass „es schlimmer (hätte) sein können“.</i>
<i>Patient 31, weiblich</i>	<i>Patientin 31 hat viele körperliche und psychische Beschwerden, viele davon sind rein subjektiv, da objektiv kaum optische und phonetische Veränderungen zu erkennen sind. Sie ist sehr differenziert und informiert und bemängelt, dass ihr nicht alle zu erwartenden Komplikationen genannt wurden, da sie nach 4 Wochen ein für sie persönlich unerklärliches Zungenbrennen entwickelte, welches eine große Belastung darstellt. Die Patientin zeigt ein depressives Verhalten, eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf. Da die typischen Risikofaktoren bei der Patientin nicht zutreffen, leidet sie sehr unter der Tatsache, dass sie erkrankt ist.</i>
<i>Patient 34, weiblich</i>	<i>Patientin 34 hat sich sozial vollkommen isoliert, da sie sich „entstellt“ fühlt, keinen Mundschluss mehr hat und die Nahrungsaufnahme und Sprache stark beeinträchtigt sind. Sie leidet sehr unter der sozialen Isolierung und zeigt ein depressives Verhalten und eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung. Die typischen Risikofaktoren treffen bei der Patientin nicht zu, sie ist sehr informiert und kennt die Leitlinie über</i>

	<i>PEC sehr genau. Die Patientin gibt an, dass es ihr helfen würde, wenn sie andere Patienten mit dieser Erkrankung sehen würde, welche diese überstanden haben und gut damit zurechtkommen. Eine Selbsthilfegruppe wäre sehr sinnvoll.</i>
--	---

Im Gegensatz dazu gibt es auch differenzierte und informierte Patienten, welche auf Grund ihrer Persönlichkeit gut mit ihrer Situation zurechtkommen und einen positiven Krankheitsverlauf aufzeigen. Diese Patienten bekommen viel soziale Unterstützung, zeigen eine aktive Krankheitsverarbeitung in Form von sportlichen Aktivitäten, Berufsausübung und anderen Tätigkeiten. Sie sind sehr ehrgeizig und schätzen ihr Leben bedingt durch die Erkrankung mehr wert und ändern dahingehend ihre Prioritäten. Die Patienten neigen weniger häufig zu depressivem Verhalten, sie sind über den Ausgang der Situation glücklich, sind hoffnungsvoll und mit ihrem Leben zufrieden und sehen die Erkrankung teilweise als Anlass ihr Leben in gewissen Punkten zu ändern und erkennen in ihr auch neue Chancen. Die Persönlichkeit dieser Patienten scheint einen großen Einfluss auf die Art der Krankheitsverarbeitung zu haben, sie sind ungezwungen, selbstsicher, extrovertiert und aktiv. Sie weisen eine funktionale Krankheitsverarbeitung auf und befürworten häufig eine psychologische Betreuung.

Patientenbeispiele:

<i>Patient 48, männlich</i>	<i>Patient 48 ist ein sehr junger, differenzierter, analytischer, offener Patient, welcher sehr gutes Detailwissen über PEC besitzt. Der Patient bekommt viel familiäre Unterstützung und sieht die Erkrankung als „Fluch und Segen“. Er hat sie zum Anlass genommen sein Leben zu ändern, gesünder zu leben und im Jetzt zu leben. Die Wertigkeit des Lebens hat sich für den Patienten sehr zum positiven geändert, er genießt das Leben seitdem mehr. Der Patient befindet sich in psychologischer Betreuung, diese hilft ihm mit der Situation zurechtkommen, jedoch ist er der Meinung, dass eine psychologische Betreuung auf der Station sinnlos gewesen wäre, da es zu früh für diese gewesen wäre und er es erst mal „sacken“ lassen musste. Die Reha sieht er als richtigen Zeitpunkt für den Beginn einer psychologischen Betreuung an.</i>
-----------------------------	--

<i>Patient 47, weiblich</i>	<i>Patientin 47 hat viel sozialen Rückhalt, ist sehr aktiv, aufgeschlossen und extrovertiert und geht sehr positiv mit der Erkrankung um. Sie macht ihre Persönlichkeit, ihr positives Naturell, für ihre funktionale Art der Krankheitsverarbeitung verantwortlich und ist der Meinung, dass eine positive Grundeinstellung wichtig für den Verlauf der Erkrankung ist. Sie ist dankbar für die jetzige Situation, genießt ihr Leben mehr als zuvor und hört seitdem intensiver in sich hinein. Die typischen Risikofaktoren treffen bei der Patientin nicht zu, dies belastet sie ein wenig, insgesamt lässt sie sich davon aber nicht negativ beeinflussen.</i>
-----------------------------	--

Dahingegen gibt es auch uninformierte, ungebildete Patienten, welche das Ausmaß ihrer Situation nicht vollständig durchblicken, denken, dass sie nach der Primärbehandlung gesund sind und denen das Risiko eines Rezidivs nicht bewusst ist. Auch bei diesen Patienten hat die Persönlichkeit einen großen Einfluss auf die Art der Krankheitsverarbeitung. Häufig handelt es sich um lebenszufriedene, aktive, kontaktbereite Patienten, welche sich auf Grund ihrer sozioökonomischen Stellung schneller mit ihrer Situation abfinden, da sie die typischen Risikofaktoren des PEC nicht anerkennen, externale Kontrollüberzeugungen haben und die Erkrankung nicht mit ihrem eigenen Handeln in Zusammenhang bringen, weshalb sie es häufig nicht einsehen, dass sie zukünftig nicht mehr rauchen und Alkohol trinken sollten. Sie kommen auf Grund ihrer Persönlichkeitseigenschaften wie Selbstsicherheit, Extravertiertheit, Aktivität, Belastbarkeit und emotionale Stabilität trotz starker körperlicher Einschränkungen häufig besser mit ihrer Situation zurecht, sie geben sich schnell mit der neuen Situation zufrieden, machen sich wenig Gedanken darüber und machen weiter wie bisher. Diese Patienten lehnen psychologische Hilfe häufig ab, da sie keinen Sinn in dieser erkennen. Die Interviews mit diesen Patienten sind meistens überdurchschnittlich kurz, da die Patienten kurze Antworten geben, wenig Mitteilungsbedarf haben und insgesamt zufrieden sind.

Patientenbeispiele:

<i>Patient 12, männlich</i>	<i>Patient 12 scheint einige Fragen inhaltlich nicht richtig zu verstehen, er ist mit seiner Situation zufrieden und macht sich nicht viele Gedanken darüber. Er zeigt einen positiven Krankheitsverlauf und eine funktionale Krankheitsverarbeitung. Sein eigenes Handeln sieht er</i>
-----------------------------	---

	<i>nicht ursächlich für die Erkrankung an. „Die Ärzte sagen vom Rauchen, aber ich habe auch andere Tiere wie Hunde gesehen, die auch so was bekommen, manche Kinder ja auch. Ich glaube ja, dass das von den Lebensmitteln kommt.“</i>
<i>Patient 35, männlich</i>	<i>Patient 35 ist still, gibt kurze Antworten und spricht wenig. Er hat kaum körperliche und psychische Probleme, sagt, dass er Glück hatte und dass sich seine LQ nicht geändert hat. Eine psychologische Betreuung lehnt der Patient ab, mit den Ärzten ist er vollkommen zufrieden und hat nichts auszusetzen. Insgesamt zeigt der Patient eine funktionale Krankheitsverarbeitung und einen positiven Krankheitsverlauf.</i>
<i>Patient 44, männlich</i>	<i>Patient 44 scheint einige Fragen inhaltlich nicht richtig zu verstehen, wirkt ungebildet und desinteressiert an seiner Erkrankung. Er macht sich keine Gedanken, hat kaum psychische und körperliche Beschwerden, seine LQ hat sich durch die Erkrankung nicht geändert, seine Krankheitsverarbeitung ist funktional und sein Krankheitsverlauf positiv. Er ist mit der Klinik vollkommen zufrieden, nennt keine Kritik und hat keine Verbesserungswünsche. Der Patient lehnt psychologische Betreuung kategorisch ab, „Woah ne, auf keinen Fall!“</i>

Manche Patienten mit starker psychischer Belastung, depressivem Verhalten und sozialer Einsamkeit zeigen diese Symptome nicht auf Grund des PEC, sondern sie zeigten die Belastung schon im Vorhinein. Auch hier spielt die Persönlichkeit eine große Rolle, diese Patienten neigen zu depressivem Verhalten, sind häufig gehemmt, beansprucht und introvertiert. Diese Patienten haben subjektiv schlimmeres als ihre Erkrankung erlebt, ihre persönlichen Schicksale belasten sie sehr, wohingegen das PEC keine große Bedeutung für sie zu haben scheint und keinen großen Einfluss auf die LQ der Patienten hat.

Patientenbeispiele:

<i>Patient 26, männlich</i>	<i>Die Frau des Patienten 26 ist kurz vor seiner PEC-Diagnose gestorben, er leidet sehr unter diesem Verlust, hat Tränen in den Augen und fühlt sich einsam und allein. Den Satz „Es ist nichts mehr so wie vorher!“ wiederholt der Patient mehrere Male. Eine psychologische Betreuung</i>
-----------------------------	---

	<i>hätte der Patient nicht in Anspruch genommen, er sagt, dass der Krebs ihn nicht belastet, er sich aber mehr Unterstützung und Hilfe nach dem Tod seiner Frau gewünscht hätte.</i>
<i>Patient 8, weiblich</i>	<i>Patientin 8 leidet sehr unter dem Tod des Ehemanns, sie fühlt sich allein, hält wenig Augenkontakt, ist introvertiert und zurückhaltend. Die Patientin springt bei Ihren Antworten, kommt immer darauf zurück, dass die Erkrankung und der Tod des Ehemanns eine große Belastung darstellen und betont, dass die eingeschränkte Nahrungsausnahme sie sehr stört. Zudem macht die Patientin ihre Persönlichkeit für ihre Art der Krankheitsverarbeitung verantwortlich, sie sagt, dass sie nicht der Typ ist, der jammert, gut allein sein kann und eine Einzelkämpferin ist. Die ständige Wiederholung und die soziale Einsamkeit, welche die Patientin an den Tag legt, zeigen, dass sie versucht positiv zu sein und zu wirken und es ihr psychisch schlechter geht, als sie zugibt. Insgesamt zeigt die Patientin einen negativen Krankheitsverlauf und depressives Verhalten.</i>

Die Patientin (*Patient 8*) aus dem vorherigen Patientenbeispiel verdeutlicht, dass einige Patienten stark sein wollen und sich nicht anmerken lassen wollen, dass die Erkrankung sie psychisch belastet. Die Aussagen dieser Patienten sind inkongruent zu ihrem Verhalten. Sie wiederholen häufig „es geht mir gut; ich bin zuversichtlich und positiv eingestellt; wir sind alle mal dran“. Diese Aussage zeigt jedoch, wie bedrückt und angespannt die Patientin ist, wie sehr sie sich geistig mit Ihrer Erkrankung auseinandersetzt und wie ängstlich sie ist.

Patientenbeispiele:

<i>Patient 20, männlich</i>	<i>Bei Patient 20 finden sich einige Wiederholungen, er sagt, dass es ihm gut geht, die Aussagen des Patienten wirken fröhlich, positiv, witzig und gut gelaunt, unter der Fassade scheint der Patient jedoch unglücklich zu sein und sagt, dass er lieber "heute als morgen" sterben würde und sein Grab schon ausgesucht ist. Er wirkt sehr zwiegespalten, scheint teilweise glücklich zu sein, auf der anderen Seite jedoch keine Lebenskraft mehr zu haben. Insgesamt zeigt der Patient</i>
-----------------------------	---

	<i>trotz seiner konträren Aussagen eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf.</i>
<i>Patient 3, männlich</i>	<i>Patient 3 wiederholt häufig „Wir sind alle mal dran, jeder hat irgendwas!“ Er hat das Gefühl, dass „alle“ um ihn rum Krebs haben. Auf der einen Seite sagt der Patient, dass er psychisch immer mehr unter der Erkrankung leidet, auf der anderen Seite betont er, dass es ihm eigentlich gut geht und sich seine LQ nicht geändert hat. Der Patient zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf. Zu Beginn wollte der Patient auf der Station aus dem Fenster springen. Er versucht sich abzulenken und nicht an die Erkrankung zu denken, trotzdem zeigt er ein depressives Verhalten und bräuchte zusätzliche Unterstützung. Eine psychologische Betreuung lehnt der Patient allerdings ab. „Für mich ist das nichts.“ Es wird deutlich, dass dieser Patient sehr ängstlich, unzufrieden und bedrückt ist. Er scheint mit seiner Situation überfordert zu sein, die Ablenkung scheint ihm nicht zu helfen. Der Patient ist emotionale labil, belastet und hat eine negative Lebenseinstellung.</i>

Patient 39 assoziiert Krebs mit dem Tod, da er negative Erfahrung mit bösartigen Tumoren innerhalb der Familie gemacht hat. Er leidet sehr unter seiner Erkrankung, ist ängstlich, unsicher und gehemmt und zeigt eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung.

Patientenbeispiel:

<i>Patient 39, männlich</i>	<i>Der Bruder des Patienten 39 ist an Krebs gestorben, deshalb assoziiert der Patient Krebs mit dem Tod. Ihn belastet die Erkrankung psychisch sehr. „Es vergeht eigentlich kein Tag an dem ich nicht daran denke. Alles, was man sonst am Körper hat, verbindet man jetzt sofort mit Krebs.“ Der Patient zeigt ein depressives Verhalten, eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung und einen negativen Krankheitsverlauf. Er wiederholt immer wieder, wie häufig er an den Krebs denken muss.</i>
-----------------------------	--

Insgesamt lässt sich mit Hilfe des FPI-R festhalten, dass Persönlichkeitseigenschaften wie Selbstsicherheit, Ungezwungenheit, Lebenszufriedenheit, Extravertiertheit, Aktivität, Ehrgeiz, Belastbarkeit, emotionale Stabilität und geringe Beschwerden zu einem positiven Krankheitsverlauf führen. Im Gegensatz hierzu zeigen Patienten, welche unzufrieden, bedrückt, emotional labil, ängstlich, angespannt, introvertiert, gehemmt, unsicher, wenig ehrgeizig und energisch und viele Beschwerden haben, einen negativen Krankheitsverlauf.

3.1.5 Wünsche und Anregungen der Patienten

Von insgesamt 50 Patienten sagen 26% der Patienten (N = 13), dass sie sich fachlich sehr gut aufgehoben fühlen, ihnen die menschliche Komponente in der MHH allerdings zu kurz kommt. Zum Teil stört es die Patienten, dass bei der Visite vor ihnen in der 3. Person über sie gesprochen wird und keine Zeit bleibt, offene Fragen zu klären. Dies betrifft ausschließlich gesetzlich versicherte Patienten, alle Privatpatienten sind mit der Behandlung sehr zufrieden.

Jedoch stört 20% der Patienten (N = 10) die Zeitknappheit der Ärzte. Manche Patienten beklagen sich darüber, dass sie nicht über alles mit den Ärzten sprechen konnten. Zudem stört es einige Patienten, dass sie postoperativ nicht darüber aufgeklärt wurden, wie die OP verlief. 12% der Patienten (N = 6) suchen sich deshalb zusätzliche Personen, mit denen sie offene Fragen oder Probleme besprechen können, wie zum Beispiel Hausärzte, Familienmitglieder, die im medizinischen Bereich tätig sind, etc. Zudem sagen 30% der Patienten (N = 15), dass ein Psychologe oder Seelsorger auf der Station sinnvoll wäre, damit die Patienten zu der Zeit jemanden zum Reden haben.

Zusätzlich stört 20% der Patienten (N = 10), dass sie in der Klinik keine Bezugsperson haben. Die ständig wechselnden Ärzte vermitteln bei den Patienten ein Gefühl der Unsicherheit. Dies wird auch bei der Nachsorge deutlich, da sich 18% der Patienten (N = 9) darüber beschweren, dass die Ärzte an jedem Nachsorgetermin andere sind, welche sich zunächst in die Akte einlesen müssen. Dies gibt vielen Patienten das Gefühl, dass die Ärzte nicht richtig wissen, was sie tun. Auch die langen Wartezeiten bei den Nachsorgeterminen stört 12% der Patienten (N = 6).

Im Aufwachraum fühlen sich 10% der Patienten (N = 5) alleingelassen, sie wachen mit Tracheostoma auf und können sich nicht verbal äußern. Das Pflegepersonal ist häufig unfreundlich, wenig einfühlsam und kühl zu den Patienten. Diese wissen nicht, wie sie auf sich und ihre Probleme aufmerksam machen sollen.

Auch die Art der Diagnosestellung empfinden 10% Patienten (N = 5) als sehr unangenehm, kühl und direkt. Sie werden unmittelbar danach weiter in anderen Abteilungen geschickt und haben

keine Zeit die Diagnose zu verarbeiten. 6% der Patienten (N = 3) sprechen aktiv an, dass sie sich an dieser Stelle psychologische Betreuung gewünscht hätten.

Zusätzlich geben 8% der Patienten (N = 4) an, dass die weitere Versorgung bei der Entlassung aus dem Krankenhaus gesichert sein sollte. Vielen Patienten war nicht bewusst, dass sie einen Anspruch auf eine Anschlussheilbehandlung haben, sie haben sich nicht gut aufgeklärt gefühlt, was sie tun können, um ihre Situation zu verbessern und welche Möglichkeiten es gibt. Gespräche mit anderen Betroffenen oder Selbsthilfegruppen würden ca. 40% der Patienten (N = 20) helfen. Da die Patienten selbst meist nicht in der Lage sind, aktiv danach zu fragen und zu suchen, müsste man ihnen solche Angebote aktiv unterbreiten und ihnen helfen diese in Anspruch zu nehmen. Einige Patienten sagten, dass sie ein Gespräch unter Betroffenen sehr viel sinnvoller empfinden als ein Gespräch mit einem Psychologen. Die Teilnahmebereitschaft an einer solchen Selbsthilfegruppe scheint demnach recht groß zu sein.

Viele Patienten leiden sehr unter den Folgen der Radio- und/oder Chemotherapie. 8% der Patienten (N = 4) sagten, dass sie diese Behandlung nicht über sich hätten ergehen lassen, wenn ihnen bewusst gewesen wäre, was auf sie zukommt. Sie bemängeln die Aufklärung darüber.

12% der Patienten (N = 6) beklagen sich darüber, dass nicht offen mit ihnen darüber gesprochen wird, wie es mit der Behandlung weiter geht. Die Patienten möchten wissen, welche weiteren OPs sinnvoll sind, wann sie wieder Zähne haben können, etc.

Zudem finden 6% der Patienten (N = 3) die MHH vom baulichen nicht zeitgemäß, vor allem was die Station 77 angeht, geteilte Nasszellen, etc.

Auch der Verwaltungsapparat der MHH und die Zusammenarbeit einzelner Stationen stellt für 8% der Patienten (N = 4) eine Herausforderung da, da sie häufig von einer Abteilung in die nächste geschickt werden und sich ihnen keiner wirklich annimmt.

Insgesamt lässt sich aus den vorangegangenen Abschnitten eine erste Reflexion der Forschungsfragen ableiten. Patienten mit einer hohen LQ unterscheiden sich von Patienten mit einer niedrigen LQ vor allem durch Ihre Persönlichkeitseigenschaften, der subjektiv wahrgenommenen soziale Unterstützung sowie den subjektiv wahrgenommenen Beschwerden.

Im nächsten Abschnitt wird über die Ergebnisse der Arztinterviews gesprochen, es wird erörtert wie Chirurgen und Onkologen die Lebensqualität und Bedürfnisse von Plattenepithelkarzinompatienten einschätzen und wo Unterschiede in der Wahrnehmung der Chirurgen und Patienten liegen.

3.2 Ergebnisse der Arztinterviews

3.2.1 Deskriptive Auswertung

Die deskriptive Auswertung der Arztinterviews wird im folgenden Abschnitt erläutert.

Die Ärzte wurden zu den *Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten* befragt, sie nahmen eine *Kategorisierung der Patienten in unterschiedliche Patiententypen* vor, nannten *Einflussfaktoren auf die LQ der Patienten*, Beschrieben den *Zusammenhang zwischen Diagnoseschwere und daraus resultierendem Leidensdruck der Patienten* und nannten *Patientengruppen mit vermehrtem Behandlungsbedarf*. Zusätzlich wurde der *beste Zeitpunkt der psychologischen Betreuung aus Sicht der befragten Ärzte* ermittelt und *von den Ärzten genannte Verbesserungsvorschläge in Bezug auf die Therapie* genannt.

Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten

In Tabelle 5 werden die von den Ärzten genannten *Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten* genannt und in Prozent angegeben, wie viele Ärzte diese Faktoren genannt haben.

So sahen 57,5% aller befragten Ärzte einen Zusammenhang zwischen *sozialer Unterstützung* und der Krankheitsverarbeitung der Patienten. Laut der Ärzte zeigen Patienten, welche soziale und/oder familiäre Unterstützung erhalten eine positivere Krankheitsverarbeitung als Patienten ohne soziale Unterstützung.

50% der Ärzte sahen zwischen der Art der Krankheitsverarbeitung und der *Persönlichkeit* der Patienten einen Zusammenhang. Die Ärzte unterteilten die Patienten in lebensfrohe, optimistische, positive Charaktere welche eine positivere Krankheitsverarbeitung aufzeigen und negativ eingestellte, pessimistische, depressive Patienten.

45% der Ärzte stellten einen Zusammenhang zu *funktionalen Aspekten, Diagnoseschwere, Therapieresultaten und Prognose* her. Diese Ärzte stellten einen Zusammenhang zwischen Art und Größe des Tumors und der Krankheitsverarbeitung der Patienten her.

32,5% der Ärzte brachten die Krankheitsverarbeitung mit der *Intelligenz* der Patienten in Zusammenhang. Diese Ärzte waren der Meinung, dass Patienten mit einer höheren Intelligenz eine schlechtere Krankheitsverarbeitung aufweisen.

15% der Ärzte sahen einen Zusammenhang zwischen der Krankheitsverarbeitung und der *Erwartung, Information und Vorbereitung* der Patienten. Diese Ärzte waren der Meinung, dass gut informierte Patienten, welche sich mit dem Thema auseinandersetzen und von Seiten der Ärzte gut aufgeklärt werden, eine bessere Krankheitsverarbeitung an den Tag legen als uninformierte Patienten.

10% der Ärzte setzten die Krankheitsverarbeitung mit der *Compliance* der Patienten in Verbindung. So sahen diese Ärzte eine positivere Art der Krankheitsverarbeitung bei Patienten, welche compliant waren, regelmäßig zum Recall erscheinen, Risikofaktoren des PEC meiden, etc.

7,5% der Ärzte sahen einen Zusammenhang zwischen der Krankheitsverarbeitung, und der *Lebensgestaltung* der Patienten. Dabei maßen die Ärzte vor allem einem geregelten Alltag und Tagesablauf einen hohen Stellenwert bei.

5% der Ärzte setzten die Art der Krankheitsverarbeitung in Zusammenhang mit dem *Geschlecht* der Patienten. Diese Ärzte beschrieben eine negativere Krankheitsverarbeitung bei weiblichen Patienten als bei männlichen Patienten.

2,5% der Ärzte stellten einen Zusammenhang zu *ästhetischen Aspekten* her. Vor allem Patienten mit einem sehr veränderten Gesicht zeigen in den Augen der Ärzte eine negative Krankheitsverarbeitung.

2,5% der Ärzte sahen einen Zusammenhang zu *Beschwerden bzw. Beschwerdefreiheit* der Patienten. Diese Ärzte merkten an, dass es Patienten, welche andauernde Beschwerden haben, schwer fällt eine positive Krankheitsverarbeitung zu entwickeln.

2,5% der Ärzte setzten die Krankheitsverarbeitung mit der *Zeit bis zur Operation* in Zusammenhang.

Tabelle 7: Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten

Soziale Unterstützung	57,5%
Persönlichkeit, Einstellung, Charakter	50%
Funktionale Aspekte, Diagnoseschwere, Prognose, Therapieresultate, etc.	45%
Intelligenz der Patienten	32,5%
Vorbereitung, Erwartung, Information der Patienten	15%
Compliance der Patienten	10%
Lebensgestaltung der Patienten	7,5%
Geschlecht der Patienten	5%

Ästhetische Aspekte	2,5%
Beschwerden/Beschwerdefreiheit	2,5%
Zeit bis zur Operation	2,5%

Kategorisierung der Patienten in unterschiedliche Patiententypen

Zudem nahmen die Ärzte eine Kategorisierung der Patienten in unterschiedliche *Patiententypen* vor, welche zu den folgenden 8 Einteilungsarten führte.

57,5% der Ärzte teilten die Patienten nach ihrer *Persönlichkeit* und unterschiedlichen Facetten ein. Sie sahen Unterschiede in der Grundeinstellung der Patienten und unterteilten die Patienten anhand dieser. Es lässt sich eine grobe Einteilung in zwei Gruppen vornehmen. Zum einen lassen sich eher positiv eingestellte, optimistische Patienten erkennen, welche kämpferisch und robust sind. Im Gegensatz dazu lassen sich depressive, ängstliche Patienten erkennen, welche sich schneller hängen lassen und aufgeben.

52,5% der Ärzte unterteilten die Patienten anhand *vorhandener oder nicht vorhandener Risikofaktoren* in zwei Gruppen. Dabei unterteilten die Ärzte die Patienten in eine Gruppe an Rauchern, welche häufig auch viel Alkohol zu sich nehmen und eine Gruppe, welche diese Genussmittel in geringem Rahmen konsumieren. Häufig nannten die Ärzte HPV als mögliche Ursache für das PEC der zweiten Gruppe.

20% der Ärzte unterteilte die Patienten anhand ihrer *Intelligenz*. Diese Ärzte erwähnten häufig, dass intelligente Patienten häufiger Probleme mit der Erkrankung haben als weniger intelligente Patienten, welchen die Tragweite der Erkrankung nicht richtig bewusst ist. Intelligenter Patienten informieren sich laut der Ärzte häufig genauer über die Erkrankung und kommen deshalb oft weniger gut mit der Erkrankung zurecht.

7,5% der Ärzte unterteilte die Patienten anhand der *sozialen Unterstützung*. Dabei ließ sich klar erkennen, dass Patienten, welche viel soziale Unterstützung erhalten laut der Ärzte sehr viel besser mit der Erkrankung umgehen als solche, die keine beziehungsweise kaum soziale Unterstützung erhalten und auf sich allein gestellt sind.

2,5% der Ärzte teilten die Patienten anhand des *Ausmaßes der Operation und den damit verbundenen Einschränkungen* ein.

2,5% der Ärzte unterteilte die Patienten anhand ihres *Alters* ein. Diese Einteilung wurde häufig in Zusammenhang mit den typischen Risikofaktoren des PEC genannt, da Raucher, welche regelmäßig Alkohol konsumieren und aufgrund dessen ein PEC entwickeln

in der Regel ein höheres Alter haben als Patienten, auf welche die Risikofaktoren nicht zutreffen und welche zum Beispiel auf Grund von HPV an der Erkrankung leiden.

2,5% der Ärzte unterteilten die Patienten anhand ihres *Geschlechts*. Diese Ärzte wiesen darauf hin, dass Frauen häufiger schlechter mit der Erkrankung zurechtkommen als Männer. Laut der Ärzte informieren sich Frauen häufig genauer über Erkrankung, denken mehr darüber nach und machen sich mehr Sorgen als Männer.

Zudem erwähnten 7,5% der Ärzte, dass sich die Kategorisierung der Patienten im Laufe der Zeit ändern kann und der Patiententyp welchem die einzelnen Patienten angehören nicht immer konstant bleibt.

Tabelle 8: Kategorisierung in Patiententypen

Persönlichkeit, Charakter der Patienten	57,5%
Patienten mit typischen Risikofaktoren bzw. Patienten ohne diese Risikofaktoren	52,5%
Intelligenz der Patienten	20%
Soziale Unterstützung	7,5%
Ausmaß der Operation und damit verbundene Einschränkungen	2,5%
Alter der Patienten	2,5%
Geschlecht der Patienten	2,5%

Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten

Zusätzlich wurden die Ärzte zu der *Lebensqualität* (LQ) der Patienten befragt.

80% der Ärzte sehen einen Zusammenhang zwischen *funktionalen Aspekten* und der LQ der Patienten. Ein funktionierendes Sprach-, Kau- und Schluckvermögen sowie Beschwerdefreiheit sind nach Meinung dieser Ärzte ausschlaggebend für die LQ, da sie bestimmen, inwieweit man am alltäglichen Leben teilhaben kann.

50% der Ärzte machen die LQ nicht nur von funktionalen Aspekten abhängig sondern sehen auch einen Einfluss des *Charakters*, der *Persönlichkeit* und der *individuellen Einstellung* der Patienten. Laut dieser Ärzte kommt es weniger auf die rein medizinischen Fakten des Tumors und die damit verbundenen Funktionseinschränkungen, sondern vielmehr auf die individuelle Einstellung des Patienten und dessen Umgang mit der Situation.

27,5% der Ärzte machen das *Tumorstadium*, die *Tumorlokalisation*, die *Prognose* und eine mögliche Tumorfreiheit verantwortlich für die LQ der Patienten.

22,5% der Ärzte sehen zwischen der LQ und der *sozialen Unterstützung* einen direkten Zusammenhang. Diese Ärzte sind der Meinung, dass Patienten, welche von ihrem Umfeld unterstützt werden eine sehr viel bessere LQ haben als Patienten, welche alleine sind.

15% der Ärzte machen die LQ von einer *erfolgten beziehungsweise nicht erfolgten Radio- und/oder Chemotherapie* abhängig. Diese Ärzte sind der Meinung, dass diese Behandlungsmaßnahmen zu einer Verringerung der Lebensqualität führen und den Patienten sehr viel genauer erklärt werden sollte mit welchen Problemen sie während der Behandlung und im Anschluss an diese zu kämpfen haben und welchen Einfluss die Behandlung auf ihr Leben haben wird.

12,5% der Ärzte sind der Meinung, dass *ästhetische Aspekte* einen Einfluss auf die LQ der Patienten haben und der Grad der Entstellung in Zusammenhang zu der LQ der Patienten gebracht werden kann.

12,5% der Ärzte geben an, dass der *Tagesablauf* und die *Lebensgestaltung* der Patienten einen Einfluss auf die LQ haben. Diese Ärzte merken an, dass Patienten welche einen geregelten Tagesablauf haben an welchem sie nach Behandlungsende wieder teilnehmen können, eine sehr viel höhere LQ aufzeigen als Patienten ohne eine solche Struktur und einen solchen geregelten Tagesablauf.

7,5% der Ärzte setzen die LQ mit der *Intelligenz* der Patienten in Zusammenhang. Laut dieser Ärzte hängt die LQ auch davon ab, inwieweit die Patienten realisieren und verstehen was die Erkrankung bedeutet, sich darüber informieren und ihre Situation reflektieren. Häufig haben Patienten, welchen das Ausmaß der Erkrankung nicht bewusst ist eine zumindest initial bessere LQ als Patienten, welche ihre Situation detailliert überblicken.

5% der Ärzte stellen einen Zusammenhang zwischen der LQ und der *Compliance* der Patienten da. Laut dieser Ärzte führt eine gute Compliance langfristig auch zu einer besseren LQ, da diese Patienten besser mitarbeiten und somit ein besseres Ergebnis zu erzielen ist.

5% der Ärzte machen die LQ auch von der *Betreuung* der Patienten abhängig. Patienten, welche im Anschluss an den stationären Aufenthalt gut betreut werden und sowohl familiär als auch fachlich gut aufgefangen werden und eine Anschlussheilbehandlung und Reha in Anspruch nehmen, zeigen in der Regel eine bessere LQ als Patienten welche diese Betreuung nicht erhalten.

2,5% der Ärzte stellen auch einen Zusammenhang zwischen dem *Alter* der Patienten und der LQ da. So sind ältere Patienten häufig froh die Erkrankung gut überstanden zu haben,

sind dankbar für ihr Leben und geben sich mit mehr Funktionseinschränkungen zufrieden als junge Patienten, deren Leben noch vor ihnen liegt und die in dem Maße am gesellschaftlichen Leben teilhaben möchten wie zuvor.

Tabelle 9: Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten

Funktionale Aspekte (Sprach-, Schluck-, Kauvermögen, Beschwerden, etc.)	80%
Persönlichkeit, Charakter, Einstellung der Patienten	50%
Prognose, Stadium, Lokalisation des Tumors, Tumorfreiheit	27,5%
Soziale Unterstützung	22,5%
Erfolgte bzw. nicht erfolgte Radio- und/oder Chemotherapie	15%
Ästhetische Aspekte	12,5%
Lebensgestaltung, Tagesablauf der Patienten	12,5%
Intelligenz der Patienten	7,5%
Compliance der Patienten	5%
Betreuung der Patienten	5%
Alter der Patienten	2,5%

Zusammenhang zwischen Diagnoseschwere Leidensdruck der Patienten

Die Ärzte wurden zudem befragt, ob sie einen *Zusammenhang zwischen der Schwere der Diagnose und dem Leidensdruck der Patienten* sehen.

55% der Ärzte sehen *teilweise* einen *Zusammenhang* zwischen der Diagnoseschwere und dem daraus resultierenden Leidensdruck der Patienten. Diese Ärzte sehen v.a. auch einen Zusammenhang zu funktionalen Aspekten wie Sprache, Nahrungsaufnahme, etc. und zur Persönlichkeit, dem Charakter und der Einstellung der Patienten.

32,5% der Ärzte sieht einen *direkten Zusammenhang* zwischen der Schwere der Diagnose und den damit verbundenen Funktionseinschränkungen und dem Leidensdruck der Patienten.

12,5% der Ärzte sieht *keinen Zusammenhang* zwischen der Diagnoseschwere und dem Leidensdruck der Patienten, diese Ärzte setzen den Leidensdruck eher mit der Persönlichkeit der Patienten in Zusammenhang.

Tabelle 10: Zusammenhang zwischen Diagnoseschwere und Leidensdruck der Patienten

Zusammenhang besteht	32,5%
Zusammenhang besteht zum Teil	55%
Zusammenhang besteht nicht	12,5%

Patientengruppen mit vermehrtem Behandlungsbedarf

100% der Ärzte sahen eine *psychologische* bzw. *psychoonkologische Betreuung* als sinnvoll an. 80% der Ärzte würden diese Art der Betreuung jedem Patienten zukommen lassen.

Zudem wurde ermittelt, welche Patienten darüber hinaus in den Augen der Ärzte als besonders betreuungsbedürftig angesehen werden und einen *vermehrten Behandlungsbedarf* aufweisen.

Tabelle 11: Patientengruppen mit vermehrtem Behandlungsbedarf

Differenzierte, informierte Patienten	15%
Weibliche Patienten	15%
Junge Patienten	10%
Besorgte, ängstliche Patienten	10%
Patienten mit fortgeschrittenen, großen Tumoren	10%
Patienten mit Rezidiven	10%
Patienten ohne typische Risikofaktoren	7,5%
Patienten mit einem unstrukturierten, chaotischen Leben ohne Halt	5%
Aktive Patienten	5%
Alleinstehende Patienten	2,5%
Lehrer	2,5%
Undifferenzierte, uninformierte Patienten	2,5%

Bester Zeitpunkt der psychologischen Betreuung

Zusätzlich wurden die *Zeitpunkte* ermittelt, zu denen die Patienten aus Sicht der Ärzte am ehesten *psychologische* bzw. *psychoonkologische Betreuung* erhalten sollten.

Tabelle 12: Bester Zeitpunkt der psychologischen Betreuung

Bei Diagnoseverkündung bzw. unmittelbar danach	75%
Im Anschluss an die Operation	32,5%
Individuell angepasst, zu unterschiedlichen Zeitpunkten, wiederholt	20%
Nach Therapieabschluss, nach Entlassung aus dem Krankenhaus	7,5%
v.a. in der ersten Zeit (erste Monate bis hin zum ersten Jahr)	5%
Wenn Patienten bestrahlt werden	2,5%

Verbesserungsvorschläge bezüglich der Therapie

Zudem wurden die Ärzte gefragt, was in ihren Augen zusätzlich an der *Therapie verbessert* werden könnte und wo es noch Mängel bei dieser gibt.

20% der Ärzte nannten mehr *Zeit der Behandler* und größere *Konstanz der Behandler* als Verbesserungsvorschläge, welche allgemeine Probleme an Kliniken darstellen und kurzfristig kaum zu verändern sind.

7,5% der Ärzte geben an, dass *Selbsthilfegruppen* sinnvoll für die Patienten sein könnten, da ein Gespräch unter Betroffenen ihnen vor Therapiebeginn aufzeigen könnte, was auf sie zukommt, es eine weitere Möglichkeit gäbe offene Fragen zu klären und andere Betroffene den Patienten Mut in Bezug auf die Zukunft machen könnten.

7,5% der Ärzte nannten eine bessere *gesicherte häusliche Versorgung* als Verbesserungsvorschlag. Diese Ärzte sind der Meinung, dass mehr darauf geachtet werden sollte, ob die Patienten nach der Entlassung aus dem Krankenhaus Hilfe erhalten und zurechtkommen. Bereits alltägliche Dinge können eine Schwierigkeit für die Patienten darstellen, da diese postoperativ häufig einen verminderten physischen Allgemeinzustand aufweisen.

7,5% der Ärzte sind der Meinung, dass die *Wundversorgung* in der Klinik verbessert werden sollte. Aufgrund von einer geringen Personalanzahl, welcher wenig Zeit für die Wundversorgung zur Verfügung steht wird diese in den Augen der Ärzte häufig nicht angemessen durchgeführt.

5% der Ärzte geben an, dass die *Aufklärung* der Patienten verbessert werden sollte. Bei Diagnosemitteilung sind die Patienten häufig unter Schock und nehmen die Informationen der Ärzte nicht richtig wahr. Da bei der Behandlung der PEC die Therapie sehr schnell stattfindet und die Patienten wenig Zeit haben sich genauer über die Erkrankung und Therapie zu informieren wäre eine Infobroschüre hilfreich.

5% der Ärzte merken an, dass die *Familie* der Patienten mehr *eingebunden* werden sollte, da diese den Patienten häufig abfängt und unterstützt.

5% der Ärzte sind der Meinung, dass man die Patienten genauer über *zusätzliche Maßnahmen* wie Logopädie und Reha aufklären sollte, den Patienten ihre Möglichkeiten aufzeigen sollte und auch die Hausärzte mehr einbeziehen sollte.

5% der Ärzte geben an, dass sie es für sinnvoll erachten, wenn die Allgemeinheit genauer über die Risikofaktoren und Folgen des PEC aufgeklärt werden würde und eine bessere *Vorsorge und Prophylaxe* stattfinden würde, damit in der Bevölkerung ein Bewusstsein für diese Krebsart entsteht.

5% der Ärzte geben an, dass sie sich eine *bessere Interdisziplinarität* der Abteilungen wünschen würden. Vor allem die Onkologen und Strahlentherapeuten wünschen sich eine engere Zusammenarbeit mit den Chirurgen, da die Abteilungen in ihren Augen nicht ausreichend zusammenarbeiten.

5% der Ärzte geben an, dass sie sich eine *frühzeitigere Palliativanbindung* wünschen würden, damit die Patienten besser auf ihren Tod vorbereitet werden können.

2,5% der Ärzte sind der Meinung, dass man die Patienten an ihre *Nachsorgetermine erinnern* sollte, damit diese auch wirklich wahrgenommen werden und Rezidive frühzeitig erkannt werden können. Vielen Patienten ist nach Entlassung aus dem Krankenhaus die Notwendigkeit einer regelmäßigen Nachsorge nicht richtig bewusst, da sie die Schwere der Erkrankung und das Ausmaß dieser unterschätzen oder nicht in vollem Maße verstehen.

2,5% der Ärzte sind der Meinung, dass es eine *individuellere Therapie* für die Patienten geben sollte, bei welcher den Patienten mehr Möglichkeiten aufgezeigt werden und die Patienten mehr Mitspracherecht haben. Häufig finden viele chirurgische Eingriffe statt, welche der Rekonstruktion und Wiederherstellung dienen, um ein möglichst natürliches Ergebnis zu erzielen. Häufig geben die Patienten jedoch an, dass diese chirurgischen Maßnahmen zu keiner Steigerung der LQ führen und daher nicht zwangsläufig stattfinden sollten.

2,5% der Ärzte geben an, dass eine *bessere Aufklärung bezüglich der Radio- und/oder Chemotherapie* stattfinden sollte. Viele Patienten leiden enorm unter den Nebenwirkungen und Langzeitfolgen dieser Therapien und hätten diese evtl. nicht in Anspruch genommen, wenn sie zuvor genauer darüber aufgeklärt wurden wären.

Tabelle 13: Verbesserungsvorschläge bezüglich der Therapie

Konstanz der Behandler	20%
Mehr Zeit der Behandler	20%
Bessere Anbindung an Selbsthilfegruppen	7,5%
Bessere gesicherte häusliche Versorgung	7,5%
Bessere Wundversorgung	7,5%
Bessere Aufklärung z.B. in Form von Infobroschüren	5%
Erhöhung der familiären Einbindung	5%
Steigerung zusätzlicher Maßnahmen, z.B. Logopädie, Reha, bessere Einbindung des Hausarztes	5%
Bessere Vorsorge, Prophylaxe	5%
Bessere Interdisziplinarität	5%
Frühzeitigere Palliativanbindung	5%
Nachsorgeerinnerung, Kontrolle, dass Patienten Nachsorgetermine einhalten	2,5%
Individuellere Therapie, Aufzeigen von mehr Alternativen	2,5%
Bessere Aufklärung bezüglich Radio- und/oder Chemotherapie	2,5%

Die Ärzte wurden zudem gefragt, welche Patienten Ihnen besonders in Erinnerung geblieben sind. Dabei gaben alle 40 Ärzte an, dass ihnen sehr viele Patienten in Erinnerung geblieben sind, vor allem die Extreme, junge Patienten, Patienten mit besonders schrecklichen Tumoren und Patienten, die trotz der Erkrankung lebensfroh und positiv geblieben sind.

3.3 Zusammenhang zwischen der Wahrnehmung der Ärzte und Patienten

3.3.1 Übereinstimmungen der Ärzte und Patienten

Die Ärzte erkannten, dass die soziale Unterstützung einen großen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten hat. Dies zeigte sich auch auf Seiten der Patienten.

Zudem war der Hälfte aller befragten Ärzte bewusst, wie wichtig die Persönlichkeit in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung ist. Auch dies konnten die Beobachtungen des Interviewleiters bestätigen. Jedoch wird deutlich, dass bei weitem nicht genug Ärzte diesen Zusammenhang herstellen.

Sowohl Ärzte als auch Patienten geben an, dass nicht genügend Zeit für eine individuelle und angemessene Betreuung ist. Zusätzlich ist es durch die inkonstanten

Arbeitszeiten und Aufgabenbereiche der Ärzte schwierig eine persönliche Arzt-Patienten-Bindung aufzubauen, was sowohl die Patienten als auch die Ärzte bemängeln.

Zusätzlich geben sowohl Patienten als auch Ärzte an, dass eine psychologische Betreuung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bzw. mit Behandlungsbeginn am sinnvollsten wäre und noch Bedarf in dieser Hinsicht besteht.

3.3.2 Differenzen der Ärzte und Patienten

80% der Ärzte geben an, dass die Krankheitsverarbeitung vor allem mit funktionalen Aspekten, Diagnoseschwere, Prognose, etc. zusammenhängt. Diese Einteilung ist auf Seiten der Patienten nicht ausschlaggebend für die Krankheitsverarbeitung und LQ. Diese hängen eher von der Persönlichkeit und sozialen Unterstützung der einzelnen Patienten ab. Die Ärzte nehmen die Patienten unter rein medizinischen und Krankheitsspezifischen Gesichtspunkten wahr und lassen häufig die charakterlichen Unterschiede außer Acht.

Außerdem lassen sich individuelle Unterschieden des Einfühlungsvermögens der Ärzte feststellen, welche sich auch auf Seiten der Patienten widerspiegelt.

Eine weitere Diskrepanz stellt die Aufklärung über die Möglichkeiten in Hinblick auf Selbsthilfegruppen, Anschlussheilbehandlungen oder ähnliches da. Die meisten Patienten bemängelten, dass sie kaum Informationen diesbezüglich erhielten. Jedoch gaben nur 7,5% der Ärzte an, dass eine besser Anbindung an Selbsthilfegruppen, Anschlussheilbehandlung und gesicherte häusliche Versorgung sinnvoll wäre.

4 Diskussion

Bisherige Forschungsergebnisse legen nahe, dass PEC zu individuell unterschiedlichen Belastungen führen, und Patienten unterschiedliche Krankheitsverarbeitungsmuster und eine unterschiedliche LQ an den Tag legen. Diese Unterschiede basieren auf personenspezifischen Verarbeitungsmustern, welche sich aus multiplen Faktoren, wie der Persönlichkeit, der sozialen Unterstützung, der religiösen Einstellung und den individuellen Kontrollüberzeugungen ergeben. Dieses multidimensionale Konstrukt an Krankheitsverarbeitungsmechanismen beeinflusst die LQ jedes einzelnen Patienten [2, 122-124].

Vor allem die Persönlichkeit kann als Prädiktor für die Art der Krankheitsverarbeitung gesehen werden. Gewissenhafte und problemfokussierte Patienten

zeigen in der Regel eine aktive und problemorientierte Krankheitsverarbeitung, wohingegen Unzufriedenheit, Gehemmtheit, Emotionalität, Belastung und Angespanntheit eine Vorhersagevariabel für eine depressive Krankheitsverarbeitung sind [2]. Die depressive Krankheitsverarbeitung scheint zudem den größten Einfluss auf die LQ der Patienten zu haben, da diese Patienten sich häufig gesellschaftlich isolieren, viel über ihre Situation nachgrübeln und alleine mit ihrem Schicksal kämpfen. Zukünftig sollte daher vor allem auf diese Patienten eingegangen werden, da diese häufig nicht alleine mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen [7].

Zudem haben andere Faktoren, wie die Lokalisation [119] und das Stadium des Tumors Einfluss auf die LQ des Patienten [2, 9], da diese zu individuell unterschiedlichen Beeinträchtigungen des Patienten führen [119].

Auch der Bildungsstand beeinflusst die LQ. Patienten mit einem höheren Bildungsabschluss haben dabei laut einer Studie aus dem Jahr 2015 eine weitaus geringere LQ als Patienten mit einem niedrigeren Bildungsstand [7].

Bisher war es noch nicht möglich, die Einschätzungen der Patienten und der Ärzte hinsichtlich Belastung und LQ in Einklang zu bringen. Das Pflegepersonal, Chirurgen und Onkologen, welche täglich Kontakt mit diverse Tumorpatienten haben, schätzen die LQ und die Belastung ihrer Patienten häufig intuitiv gut ein. Diese Einschätzung hängt jedoch sehr von der individuellen Empathie des Klinikpersonals ab. Aufgrund dessen sind diese Einschätzungen des Personals individuell unterschiedlich, und es können Differenzen zwischen den persönlichen Einschätzung des Klinikpersonals und der eigentlichen Belastung und LQ der Patienten entstehen [24, 26, 30-34].

Bei dieser Studie handelt es sich um eine prospektive, qualitative Studie. In der Medizin ist diese Analysemethode bisher nicht sehr verbreitet, weshalb sie eine Möglichkeit bietet neue Erkenntnisse zu gewinnen. Der Vorteil der qualitativen Auswertung besteht darin, dass eine individuelle Erfassung einzelner Patienten- und Ärztetypen ermöglicht wird, da sich für jeden Studienteilnehmer viel Zeit genommen wird, um ein individuelles Gespräch zu führen. Ärzte werden nur selten befragt, was ihrer Meinung nach wichtige Faktoren für die Genesung ihrer Patienten sind, weshalb es wenig Literatur in dieser Richtung gibt. Sie haben meist ein über Jahre angeeignetes Wissen, welches mit einer quantitativen Auswertung nicht zu erfassen wäre. Diese Diversität der einzelnen Personen wird durch die qualitative Auswertung wesentlich genauer erfasst [30]. Zudem lässt sich bei dieser Form der Studie die Diskrepanz zwischen dem Wunsch der Patienten und dem Wunsch der Ärzte erfassen und

vergleichen[24, 26]. Zusätzlich birgen quantitative Studien das Risiko, dass die Teilnehmer bei Fragebögen häufig nur den mittleren Bereich der Antwortmöglichkeiten ankreuzen, wodurch die Aussagekräftigkeit der Ergebnisse vermindert wird[220, 221]. Insgesamt habe ich mich deshalb für eine qualitative Analyse entschieden.

Jedoch sollte man bedenken, dass die Resultate der Studie aufgrund der qualitativen Analyse schwer generalisierbar sind. [30].

Die hier durchgeführte Studie arbeitet die Unterschiede zwischen Patienten, welche ihre Erkrankung erfolgreich bewältigen, und Patienten, welche diese nicht erfolgreich bewältigen, heraus. Auch die Lebensqualität und Bedürfnisse der Patienten wurden untersucht. Zusätzlich wurden Faktoren, welche besonderen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung haben, erfasst. Besonderes Augenmerk wurde dabei auf die Persönlichkeitseigenschaften der Patienten gelegt, welche vom Interviewleiter mit Hilfe des FPI-R zusammengefasst wurden, um zu analysieren, inwieweit diese in Zusammenhang mit der Art der Krankheitsverarbeitung steht und welche Wechselwirkungen sich zu anderen Verarbeitungsmechanismen ergeben.

Hierfür wurden sowohl Patienten mit PEC als auch die behandelnden Ärzte dieser Patienten in teilstrukturierten Interviews befragt.

Chirurgen und Onkologen wurden zu den Bedürfnissen von PEC-Patienten befragt, dabei wurde vor allem darauf geachtet, welche Patientenbedürfnisse aus Sicht der Behandler am wichtigsten sind, und was den Patienten aus Sicht der Ärzte am meisten hilft, beziehungsweise an welcher Stelle es noch Defizite bei der Therapie und Nachsorge gibt. Anschließend wurde untersucht, inwieweit sich die Angaben der Patienten und Ärzte überschneiden, welche Übereinstimmungen zu finden sind und an welchen Stellen es Differenzen zwischen der Wahrnehmung der Ärzte und der Wahrnehmung der Patienten gibt.

Es wurde die qualitative Analyseform gewählt, um einzelne Patienten- und Ärztegruppen individuell erfassen zu können und genügend Zeit für jeden Studienteilnehmer zu haben. Dadurch war es möglich, Diversitäten einzelner Personen zu erfassen, welche bei einer quantitativen Auswertung per Fragebogen weniger differenziert hätte dargestellt werden können. Zudem lässt sich bei dieser Form der Studie die Diskrepanz zwischen dem Wunsch und der Wahrnehmung der Patienten und dem Wunsch der Ärzte erfassen und vergleichen [24, 26]. Auch die wissenschaftliche Anforderung an Validität, Objektivität und Reliabilität wurde eingehalten, da die Auswertung des Materials nach dem von Mayring (2008) aufgestellten Leitfaden durchgeführt wurde, und somit für andere Personen verständlich,

nachvollziehbar und überprüfbar ist [217].

Im Folgenden werden die Ergebnisse der qualitativen Auswertung einzeln dargelegt und erläutert.

4.1 Unterschiede zwischen Patienten bezüglich der Krankheitsverarbeitung

Die in der Studie befragten Patienten lassen sich in zwei Gruppen einteilen. Es ergab sich eine Patientengruppe mit funktionalem Krankheitsverlauf und eine Patientengruppe mit dyfunktionalem Krankheitsverlauf. Es konnten deutliche Persönlichkeitsunterschiede bei diesen beiden Patientengruppen herausgearbeitet werden. Eine aktive und problemorientierte Krankheitsverarbeitung findet sich vor allem bei leistungsorientierten, extrovertierten und sozial orientierten Patienten. Diese Faktoren haben einen erheblichen Effekt auf die Krankheitsverarbeitung. Diese Patienten zeigten eine ausgeprägte Lebenszufriedenheit, sind zuversichtlich, gut gelaunt und zeigen eine geringe Gehemmtheit, Labilität, Beanspruchung und Emotionalität. Sie gehen in der Regel besser mit einer Erkrankungssituation um als die zweite Patientengruppe, welche eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung aufzeigen. Ein Grund dafür kann in dem extrovertierten und aktiven Verhalten dieser positiv eingestellten Patienten liegen, welches häufig viel soziale Unterstützung generiert, und somit zu einer noch positiveren sozialen Situation führt, welche das Allgemeinbefinden der Patienten zusätzlich positiv beeinflusst. Zudem kann die emotionale Stabilität dieser Patienten Zuversicht und eine nur geringe Beanspruchung generieren, sodass die Lebenszufriedenheit erhalten bleibt bzw. mit der Zeit weiter steigen kann [161, 165]. Es ergeben sich Wechselwirkungen, welche einen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Sozialkontakte der Patienten haben und sich anhand der Persönlichkeitseigenschaften der Patienten erklären lassen. Diese Patienten sind häufig diejenigen, die gerne psychologische Betreuung in Anspruch nehmen würden, da ihre positive Grundeinstellung auch zu einer positiven Einstellung gegenüber einer Form der Unterstützung führt, und das Interesse an psychosozialen Unterstützung durch die Art der Krankheitsverarbeitung beeinflusst wird. Dabei benötigt diese Gruppe an Patienten eine solche psychologische Betreuung häufig nicht wirklich [24, 167].

Die zweite Patientengruppe, welche einen dysfunktionalen Krankheitsverlauf aufweist, zeichnet sich hingegen durch eine geringe Lebenszufriedenheit sowie eine größere Gehemmtheit und stärkere Beanspruchung aus. Patienten dieser Gruppe zeigen mehr Selbstmitleid, sind schüchtern und weniger extrovertiert als Patienten der anderen Gruppe. Aufgrund des gehemmten Umgangs mit den Mitmenschen ziehen sich diese Patienten häufig

aus dem gesellschaftlichen Leben zurück, was sich auch auf die Sozialkontakte der Patienten auswirken kann und eine geringere soziale Unterstützung zur Folge haben kann. Diese Patienten weisen einen eher depressiven, dysfunktionalen Umgang mit der Erkrankung auf und generieren durch ihr introvertiertes Verhalten weniger soziale Unterstützung, welche wiederum zu einer Steigerung der Unzufriedenheit führen kann [2, 6, 8, 174]. Gerade diese Patienten würden von einer psychologischen Betreuung profitieren, jedoch wollen sie diese häufig nicht in Anspruch nehmen. Aufgrund dessen ergibt sich bei diesen Patienten häufig ein negativer Krankheitsverlauf, eine verminderte Lebensqualität sowie eine gesteigerte Belastung.

4.2 Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität

Zusammenfassend lässt sich aus den Ergebnissen dieser Studie ableiten, dass die Persönlichkeit einen besonderen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität der Patienten hat, und sich die Patienten aufgrund von Persönlichkeitseigenschaften, Ressourcen und Defiziten unterscheiden lassen. Jedoch ergeben sich diverse Wechselwirkungen mit anderen Faktoren, wie der sozialen Unterstützung, den Kontrollüberzeugungen, der Religiosität und den körperlichen und psychischen Beschwerden, sodass sich ein multidimensionales Konstrukt ergibt, bei welchem diverse Faktoren Einfluss auf den Krankheitsverlauf, die Krankheitsverarbeitung, die Lebensqualität und die Belastung der Patienten haben [4, 173, 222]. Auf diese Faktoren wird im Folgenden genauer eingegangen.

Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Krankheitsverarbeitung

Insgesamt lässt sich aus den Ergebnissen der Studie zusammenfassen, dass die Persönlichkeit, welche eine individuell beständige Veranlagung darstellt, den Haupteinfluss auf die Krankheitsverarbeitung und den Krankheitsverlauf der Patienten hat. Dies belegt auch eine Studie von Shewchuk (1999), welche einen Zusammenhang zwischen verschiedenen Persönlichkeitseigenschaften und unterschiedlichen Verarbeitungsmechanismen herstellt [4]. Jedoch wird der Zusammenhang zwischen Persönlichkeitseigenschaften und Krankheitsverarbeitung erst seit 15 Jahren in einem wissenschaftlichen Kontext diskutiert [6]. Mit Hilfe der Persönlichkeit lässt sich folglich vorhersagen, wie die Krankheitsverarbeitung ausfallen wird und wie Personen auf Stress reagieren. Sie ist ein Prädiktor für die individuelle Krankheitsverarbeitung und bleibt während einzelner Phasen der Erkrankung konstant.

Umgekehrt kann man sagen, dass die Art der Krankheitsverarbeitung die Persönlichkeit reflektiert [2, 171, 172, 223, 224]. Der Zusammenhang zwischen Persönlichkeit und Krankheitsverarbeitung kann jedoch nicht isoliert betrachtet werden. Es handelt sich hierbei um ein komplexes Konstrukt, welches nicht monokausal gesehen werden kann, sondern bei welchem multiple kausale Wirkungen entstehen und sich unterschiedliche Faktoren gegenseitig beeinflussen [222]. Seit Lazarus die komplexe Korrelation zwischen den Ansprüchen der Situation und der handelnden Person in seinem Transaktionsmodell in Einklang gebracht hat, geht man davon aus, dass die Art der Krankheitsverarbeitung sowohl von der Persönlichkeit der einzelnen Patienten als auch von situationsbezogenen Faktoren abhängt [2, 5, 138]. Zudem bestehen Wechselwirkungen und Zusammenhänge zu Aspekten wie der sozialen Unterstützung, den Kontrollüberzeugungen, der Religiosität und den körperlichen und psychischen Beschwerden [2, 132, 146, 148, 176, 177, 181-183]. Persönlichkeitsmerkmale haben nach dem heutigen Stand der Forschung also einen signifikanten Einfluss auf die Krankheitsverarbeitungs-Strategie [2, 5, 6, 174]. Es gibt viele Terminologien, die sich auf die Krankheitsverarbeitung beziehen und gewisse Unterschiede aufweisen. Die meisten Studien weisen darauf hin, dass eine aktive, problemorientierte Krankheitsverarbeitungs-Strategie positiv zu bewerten ist, genau wie Ablenkung dem Patienten helfen kann. Im Gegensatz dazu sind passive Strategien und ein meidendes Handeln als negativ zu bewerten. Zudem sind dysfunktionale Krankheitsverarbeitungsstrategien mit einem schlechten psychologischen Resultat assoziiert [143, 144]. Diese Studie hat ergeben, dass Persönlichkeitseigenschaften wie Selbstsicherheit, Ungezwungenheit, Lebenszufriedenheit, Extravertiertheit, Aktivität, Ehrgeiz, Belastbarkeit, emotionale Stabilität und geringe Beschwerden zu einem positiven Krankheitsverlauf führen. Im Gegensatz hierzu zeigen Patienten, welche unzufrieden, bedrückt, emotional labil, ängstlich, angespannt, introvertiert, gehemmt, unsicher, wenig ehrgeizig und energisch und viele Beschwerden haben, einen negativen Krankheitsverlauf. Auch bisherige Forschungsergebnisse zeigen, dass Faktoren wie Reizbarkeit, Aggressivität, Sorge um die Gesundheit und Freimütigkeit keinen Einfluss auf die fünf Krankheitsverarbeitungsmechanismen (*depressive Verarbeitung, aktives Coping, Ablenkung, Sinnsuche/Religiosität* und *Bagatellisierung/Wunschdenken*) haben. Eine geringe Lebenszufriedenheit, Hemmungen und Belastung können hingegen als Prädiktoren von depressiver Krankheitsverarbeitung identifiziert werden. Patienten mit diesen Persönlichkeitseigenschaften sind häufig depressiv, ungeduldig und grübeln über ihr Leben und ihre Situation nach. Einige dieser Patienten sind schüchtern im Umgang mit

Mitmenschen, und ihre Belastung führt häufig zu Erschöpfung. Daraus kann eine Krankheitsverarbeitungs-Strategie resultieren, die zu einem sozialen Rückzug, Selbstmitleid, Kampf mit dem Schicksal und depressivem Verhalten führt [2, 6, 8, 174]. Folglich sollten vor allem Personen identifiziert und psychologisch betreut werden, die eine depressive Krankheitsverarbeitung zeigen, da diese häufig nicht imstande sind, ohne externe Hilfe mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen [2]. Darauf weisen auch aktuelle Studien hin, welche aussagen, dass eine depressive Krankheitsverarbeitung einen wesentlich größeren Einfluss auf die LQ zu haben scheint als anderen Faktoren [7]. Zudem haben Persönlichkeitseigenschaften einen größeren Einfluss auf die Ängstlichkeit von Krebspatienten als andere Faktoren. Dabei ist die Korrelation zwischen persönlichen Charakteristika und krebsbedingten psychischen Symptomen relativ gering, wohingegen der Zusammenhang zu psychologischen Faktoren weitaus größer ist [175]. Die hier durchgeführte Studie zeigt, dass bedrückte, emotional labile, angespannte, gehemmte und unsichere Patienten einen negativen Krankheitsverlauf aufzeigen. Dies verdeutlicht den Zusammenhang zwischen persönlichen Charakteristika, LQ und Krankheitsverarbeitung und zeigt, wie sehr die Persönlichkeit das Wohlbefinden der Patienten beeinflusst.

Eine andere Studie beschreibt, dass neben der Persönlichkeit auch die soziale Struktur, soziale Unterstützung, religiöse Einstellung und Kontrollüberzeugungen eine wichtige Rolle bei der Krankheitsverarbeitung spielen. Die meisten Patienten zeigen eine aktive und problemorientierte Krankheitsverarbeitung, es gibt allerdings auch Patienten, welche ein destruktives Verhalten zeigen, mit Hilfe von Spiritualität ihre Krankheit bewältigen oder die Erkrankung runterspielen und ein Wunschdenken an den Tag legen. Auch Variablen wie Hoffnung, Optimismus und Selbstwirksamkeit wirken sich auf die Lebenszufriedenheit aus [173].

Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und Krankheitsverarbeitung

Die Ergebnisse der Studie verdeutlichen zudem, dass neben der Persönlichkeit der Patienten auch die soziale Unterstützung einen weiteren wesentlichen Aspekt bei der Krankheitsverarbeitung spielt. Dies ergeben auch viele Studien zu diesem Thema, welche aufzeigen, dass soziale Unterstützung eine wichtige Ressource für die Krankheitsverarbeitung ist [132, 150, 151]. Die soziale Unterstützung hat einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf und stellt einen Schutz vor psychischer Belastung dar [154, 155] [156]. Fast alle Patienten dieser Studie, welche keine beziehungsweise nicht ausreichend soziale Unterstützung

erhielten, zeigten einen negativen Krankheitsverlauf. Dies ergab auch eine Studie von Aymanns (1995), welche eine fehlende soziale Unterstützung mit einer dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung in Zusammenhang brachte [159]. Umgekehrt lässt sich anhand einer positiven sozialen Unterstützung jedoch nicht direkt auf einen positiven Krankheitsverlauf schließen, da soziale Unterstützung auch eine Belastung darstellen kann, welche sich negativ auf die Krankheitsverarbeitung auswirken kann [160-163]. Wenn Angehörige die Bedürfnisse der Patienten nicht erkennen und deshalb nicht auf diese eingehen können, kann sich dies negativ auf die Krankheitsverarbeitung auswirken [164]. Zudem sind viele andere Faktoren zu beachten, wie körperliche und psychische Beschwerden. Zusätzlich muss man bedenken, dass es sich bei der Angabe von Patienten, welche sagen, dass sie viel beziehungsweise wenig soziale Unterstützung erhalten, um eine subjektive Wahrnehmung handelt, welche objektiv betrachtet anders ausfallen kann als von den Patienten angegeben wird. So können zwei Patienten objektiv gesehen die gleiche soziale Unterstützung erhalten, jedoch ist ein Patient zufrieden mit dieser, der andere empfindet die Unterstützung als nicht ausreichend. Dies zeigt, dass Patienten unterschiedliche Ansprüche an ein soziales Umfeld stellen, welche mit der individuellen Persönlichkeit zusammenhängen. Daraus ergibt sich, dass die soziale Unterstützung aufgrund der Persönlichkeit der Patienten auch zum Teil von diesen selbst generiert wird, da der individuelle Umgang mit den Mitmenschen zum einen förderlich aber im Gegenzug auch abschreckend auf das soziale Umfeld wirken kann, wodurch sich Spiralwirkungen ergeben können, welche die soziale Unterstützung weiter steigert oder aber vermindert. Diese selbstgenerierte Wirkung kann demnach eine sowohl positive Steigerung als auch eine negative Verminderung der sozialen Unterstützung hervorrufen. Auch De Leeuw, De Graeff (2000) fanden heraus, dass die soziale Unterstützung eine positive Krankheitsverarbeitung und eine gesteigerte soziale Unterstützung hervorrufen kann, beziehungsweise eine negative Krankheitsverarbeitung eine verminderte soziale Unterstützung generieren kann [161, 165].

Auch bisherige Forschungen befassen sich sehr umfassend mit der sozialen Unterstützung von Patienten. Die Wirkung der sozialen Unterstützung macht sich durch das Bewusstsein erkenntlich, dass Support und Mitgefühl bei Bedarf vorhanden sind. Besonders in Belastungssituationen führt dies zur positiveren Krankheitsverarbeitung, da die Patienten sich unterstützt fühlen [153]. Somit stellt die soziale Unterstützung einen Schutz vor psychischer Belastung dar [154, 155] und kann zudem den Verlauf von Krebserkrankungen [156] sowie einen Relaps und die Überlebenszeit von Patienten positiv beeinflussen [157]. Fehlt soziale Unterstützung, so kann es dazu kommen, dass der Patient seine Situation nicht

reflektiert betrachtet und neu deutet, sodass ihm diese aussichtslos erscheint [158], was zu einer dysfunktionalen Krankheitsverarbeitung führen kann, bei welcher eine optimistische und kämpferische Haltung vermindert ist und bei der sich ungünstiges, grüblerisches Verhalten und Depressivität einstellen können [159].

Zusammenhang zwischen Spiritualität und Krankheitsverarbeitung

Besonderheiten der Ergebnisse dieser Studie stellen vor allem die Spiritualität und die Kontrollüberzeugungen da. Im Gegensatz zu bisherigen Studien, welche beschreiben, dass Spiritualität zu einer aktiv-kognitiven Verarbeitung und geringeren psychischen Belastungen führt [188, 189, 225], ist es bei dieser Studie so, dass der Glaube für die meisten Patienten keine große Rolle spielt und bei den meisten befragten Patienten konstant geblieben ist. Bei wenigen Patienten fand eine Glaubenssteigerung statt, wobei diese häufig eine Zuflucht und keine funktionelle Art der Krankheitsverarbeitung darstellt und somit nicht den inneren Überzeugungen der Patienten entspricht. Dies zeigt sich daran, dass alle Patienten, bei welchen sich der Glaube durch die Erkrankung verstärkt hat, eine soziale Einsamkeit verspüren, und die Patienten zum Teil ein depressives Verhalten aufzeigen.

Diese Patienten setzten sich nicht wirklich mit ihrem Glauben auseinander, da er nur einen geringen Stellenwert in ihrem Leben hat. Bei diesen Patienten wäre eine therapeutische Intervention sinnvoll. Einige Patienten zeigten jedoch einen durch die Erkrankung hervorgerufenen Glaubensverlust. Bei diesen Patienten sollte die Therapie angepasst werden und genauer auf den Glaubensverlust eingegangen werden.

Es wird deutlich, dass die Spiritualität in Deutschland einen sehr viel geringeren Stellenwert als in anderen Ländern hat. Trotzdem scheint sie einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung zu haben, da sie zum Teil soziale Einsamkeit widerspiegelt. Dies im Klinikalltag korrekt zu erfassen wird zukünftig jedoch schwierig sein, sodass es sinnvoll wäre ein Screeningverfahren zu entwickeln, welches auch die Spiritualität der Patienten mit erfasst, um die Therapie bei den wenigen Patienten anpassen zu können, welche einen Glaubensverlust durch ihre Erkrankung erleiden. Auch Koslander et al. beschrieben 2009, dass man den Patienten bei der Auseinandersetzung mit ihren Symptomen nicht helfen kann, wenn man nicht auf die spirituellen Bedürfnisse dieser eingeht [191].

Zusammenhang zwischen Kontrollüberzeugungen und Krankheitsverarbeitung

Die Ergebnisse dieser Studie ergaben, dass die Kontrollüberzeugungen der Patienten nur einen geringen Einfluss auf die Art der Krankheitsverarbeitung oder den Krankheitsverlauf haben. Die Patienten benennen Kontrollüberzeugungen nicht als relevant. In den Gesprächen erkennt man aber, dass sie Argumente für die Art ihrer Krankheitsverarbeitung vorbringen, die auf internale Kontrollüberzeugungen schließen lassen. So sagten einige Patienten aus, dass ihr Verhalten sehr wohl einen Einfluss auf den Verlauf ihrer Erkrankung habe. Dies zeigt sich vor allem bei positiven Verhaltensweisen. Diese Ergebnisse sind kongruent mit denen bisheriger Studien, in denen gezeigt wurde, dass internale Kontrollüberzeugungen einen positiven Effekt auf die Krankheitsverarbeitung haben. Diese Kontrollüberzeugungen führen dazu, dass die Person davon überzeugt ist, dass ihr Verhalten zu dem angestrebten Ergebnis führt. Die Erwartung der Person an sich selbst führt wiederum zu einer Verminderung von Depressivität und Ängstlichkeit und wirkt sich damit positiv auf die Krankheitsverarbeitung aus [178, 179]. In der hier durchgeführten Studie zeigen die Ergebnisse allerdings, dass die Kontrollüberzeugungen in keinem klar definierbaren Zusammenhang zu der Art des Krankheitsverlaufs stehen. Über die Hälfte der Patienten mit internalen Kontrollüberzeugungen zeigen eine funktionale Krankheitsverarbeitung, jedoch zeigen auch dreiviertel der Patienten mit externalen Kontrollüberzeugungen eine funktionale Krankheitsverarbeitung. Die Art der Krankheitsverarbeitung der Patienten scheint also weniger von den Kontrollüberzeugungen abzuhängen und viel mehr von anderen, zuvor angesprochenen Faktoren.

Zusammenhang zwischen Geschlecht und Krankheitsverarbeitung

Zusätzlich zu der beschriebenen Patientengruppierung lässt sich eine Geschlechterdiskrepanz bei den Patienten erkennen, welche sich darin äußert, dass Männer weniger als Frauen über ihr psychisches Wohlbefinden sprechen wollen und eine psychologische Betreuung häufiger als sinnlos erachten und nicht bereit sind, diese in Anspruch zu nehmen. Diese Einschätzung teilt auch eine Studie von Znajda (1999), welche ergab, dass Männer ihre Gedanken, Sorgen und Gefühle häufig für sich behalten und ihre Angehörigen nicht einbeziehen, wohingegen Frauen diese mit ihrem Umfeld teilen und mehr Wert auf soziale Unterstützung und Informationsaustausch legen. Männer fokussieren sich demnach mehr auf ihr physisches Wohlergehen, Frauen legen hingegen einen großen Fokus auf die Psyche [201]. Die Patientenbefragung zeigte, dass Männer weniger Schwäche zeigen als Frauen, sich weniger Hilfsbedürftigkeit zugestehen und sich häufig als Kämpfer sehen,

welcher keine psychologische Betreuung benötigt und Probleme lieber mit sich selbst ausmacht. Dies belegen auch Studien, welche herausfanden, dass der Grund für diesen geschlechterspezifischen, unterschiedlichen Umgang mit der Erkrankung in der biophysiologischen Differenz der Geschlechter liegt. Diese Geschlechterdiskrepanz bedeutet allerdings nicht, dass Frauen grundsätzlich einer größeren Belastung ausgesetzt sind als Männer [7, 226].

Zusammenhang zwischen Bildungsstand und Krankheitsverarbeitung

Zudem lässt sich auch eine Diskrepanz in dem Bildungsstand der Patienten feststellen. So zeigen die Patienteninterviews, dass gebildete Patienten häufiger eine psychologische Betreuung in Anspruch nehmen würden als Patienten aus unteren Bildungsschichten, welche eine psychologische Betreuung oftmals als sinnlos erachten. Dies liegt daran, dass diese Form der Therapie unbekannt und unverständlich für viele dieser Patienten ist. Außerdem verdeutlicht die Studie, dass viele Patienten mit einem geringen Bildungsstand häufig besser mit der Erkrankung umgehen als Patienten mit einem hohen Bildungsstand. Auch hier hat die Persönlichkeit einen großen Einfluss auf die Art der Krankheitsverarbeitung. Häufig handelt es sich um lebenszufriedene, aktive, kontaktbereite Patienten, welche sich auf Grund ihrer sozioökonomischen Stellung schneller mit ihrer Situation abfinden, da sie die Ernsthaftigkeit der Erkrankung, die daraus resultierenden Einschränkungen und den zukünftigen Verlauf weniger gut abschätzen können und sich deshalb weniger Gedanken und Sorgen über ihre Situation machen, als Patienten, welche ihre Situation in vollem Maß erfassen. Dies ergaben auch aktuelle Studien, welche herausgefunden haben, dass der Bildungsstand einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten hat. Patienten, welche einen hohen Bildungs-, Schul- und Ausbildungsabschluss haben, zeigen demnach eine wesentlich geringere Lebensqualität als Patienten mit geringeren Ausbildungsgraden [7, 30, 226].

Zusammenhang zwischen physischen und psychischen Beschwerden und Krankheitsverarbeitung

Die physischen Veränderungen von Patienten mit Krebserkrankungen waren Jahre lang der Forschungsschwerpunkt wissenschaftlicher Arbeiten. Psychische Faktoren wurden erst mit der Entwicklung psychonkologischer Richtlinien diskutiert [227].

Bisherige Studien zu den Beschwerden von Karzinompatienten weisen konträre Ergebnisse auf. So geben einige Studien an, dass stark beeinträchtigte Patienten ein eher

depressives Verhalten zeigen als Patienten ohne körperliche Beschwerden [147, 148]. Andere Studien haben jedoch herausgefunden, dass die Stärke der körperlichen Beschwerden nicht im Zusammenhang zu der Art der Krankheitsverarbeitung steht [149]. Wieder andere Studien geben an, dass die Art der Krankheitsverarbeitung kaum von der jeweiligen Diagnosen abhängt, sondern viel eher die Lebensumstände und das körperliche Befinden der Patienten Einfluss haben [228]. Es lässt sich also erkennen, dass manche Menschen in der Lage sind mit Krebserkrankungen zurechtzukommen, andere hingegen nicht, obwohl ihre Konditionen vergleichbar sind [229].

Aus den Ergebnissen dieser Studie lässt sich ableiten, dass die Patienteneinschätzung der physischen und der psychischen Beschwerden oftmals in einem direkten Zusammenhang zu der Art der Krankheitsverarbeitung und dem Krankheitsverlauf stehen. Dabei muss die persönliche Einschätzung der Patienten nicht mit der objektiven Einschätzung des Klinikpersonals übereinstimmen, sondern kann von dieser abweichen. Patienten, welche über Funktionseinschränkungen klagen, die für außenstehende kaum wahrzunehmen sind, zeigen damit, dass ihre persönliche Einschätzung der Beschwerden weitaus negativer ausfällt als die objektive Einschätzung ihres Umfeldes (*Beispiel Patient 31, weiblich*). Bei diesen Patienten spiegeln die angegeben körperlichen Beschwerden die psychische Belastung wider. Im Gegensatz dazu gibt es Patienten, welche klar sagen, dass sie körperlich kaum unter der Erkrankung leiden, psychisch aber sehr. Bei diesen Patienten besteht in der Regel ein Bezug zu der Persönlichkeit und der sozialen Unterstützung.

Ein weiteres Ergebnis der Studie ist, dass Patienten, welche eine Radio- und/oder Chemotherapie erhalten haben häufig sowohl körperlich als auch psychisch sehr unter den Folgen dieser Therapie leiden. Diese Patienten zeigen anfänglich häufig ein depressives Verhalten und brauchen des Öfteren länger, bis ihr allgemeines Wohlbefinden steigt und sie eine funktionale Krankheitsverarbeitung aufzeigen, als Patienten, welche eine solche Therapie nicht erhalten haben. Es gibt allerdings auch Patienten, welche trotz einer erfolgten Radio- und/oder Chemotherapie einen sofortigen funktionalen Krankheitsverlauf aufzeigen. Dies verdeutlicht, dass auch in diesem Therapiefall die Stabilität individueller, interner Faktoren sowie die Persönlichkeit einen wesentlichen Einflussfaktor auf den Krankheitsverlauf der Patienten darstellt.

4.3 Zukünftige Identifikation von Patienten mit vermehrtem Behandlungsbedarf

Die Studienergebnisse verdeutlichen, dass eine psychologische Betreuung für viele Patienten sinnvoll und ratsam wäre. Dabei ist zu beachten, dass vor allem die Patienten eine psychologische Betreuung benötigen, die eine dysfunktionale Krankheitsverarbeitung sowie ein depressives Verhalten zeigen und eine soziale Einsamkeit verspüren.

Es wäre sinnvoll eine standardisierte Untersuchung in Form eines Screeningverfahrens zu entwickeln, welches die Art der Krankheitsverarbeitung der Patienten individuell erfasst, damit gesondert auf die Patienten eingegangen werden kann, und jeder Patient die Therapie erhält, welche er benötigt. Anschließend sollten die Patienten eine individuelle Therapie erhalten, welche zum Beispiel aus einer psychologischen Betreuung, einer psychologischen Intervention, einer kognitiven Umstrukturierung, der Teilnahme an Selbsthilfegruppen oder anderem bestehen kann. So könnte zukünftig besser auf die individuellen Bedürfnisse der Patienten eingegangen werden, sodass die Belastung der Patienten verringert und die Lebensqualität gesteigert werden kann.

4.3.1 Entwicklung eines Screeningverfahrens

Anhand der Ergebnisse eines Screeningverfahrens wäre es zukünftig möglich, bei jedem Patienten eine individuelle Entscheidung über die Sinnhaftigkeit einer psychologischen Betreuung zu treffen. Die Belastungsstärke müsste dabei additiv ermittelt werden, da mehrere Faktoren Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung haben. Das Screeningverfahren sollte demnach sowohl die Persönlichkeitsmerkmale, als auch die soziale Unterstützung, Kontrollüberzeugungen, Religiosität, Krankheitsverarbeitung, körperliche Beschwerden und psychische Beschwerden der Patienten überprüfen. Allen Patienten sollte dieses Screeningverfahren zu Beginn der Therapie beziehungsweise mit der Diagnose vorgelegt werden. Der ermittelte Wert zeigt den Ärzten anschließend auf, bei welchen Patienten ein vermehrter Behandlungsbedarf besteht.

Bei der Entwicklung dieses Screeningverfahrens sollte zudem auf die Problematik geachtet werden, dass Patienten, welche psychologische Betreuung benötigen, diese nicht zwangsläufig in Anspruch nehmen möchten und auf der anderen Seite Patienten, welche diese Betreuung nicht benötigen, diese häufig gerne in Anspruch nehmen würden. Es müssen demnach subtile Fragen in dem Screeningverfahren Anwendung finden, um die Hilfsbedürftigkeit der Patienten in unverfälschter Form zu ermitteln. Die in der Studie

geführten Interviews verdeutlichen zudem, dass es eine Geschlechterdiskrepanz gibt, und häufig männliche Patienten eine psychologische Betreuung ablehnen. Zudem lehnen Patienten aus niedrigeren Bildungsschichten eine solche Betreuung häufig ab. Auch in Bezug auf diese Faktoren sollte das zu entwickelnde Screeningverfahren demnach subtile Fragen enthalten.

Zusätzlich gibt es Patienten, welche vermehrt aussagen, dass es ihnen gut geht, welche stark sein wollen und sich nicht anmerken lassen wollen, dass sie psychisch belastet sind. Die Hilfsbedürftigkeit dieser Patienten ist für das Klinikpersonal häufig schwer zu erkennen, da die Aussagen der Patienten nicht mit der eigentlichen psychischen Belastung übereinstimmen. Auch Patienten, welche kaum körperliche Beschwerden haben, jedoch psychisch sehr unter der Erkrankung leiden, sind für das Klinikpersonal häufig schwer auszumachen, da es ihnen objektiv betrachtet physisch gut geht. Bei diesen Patienten ist es von großer Bedeutung, dass die Fragen des Screeningverfahrens so gewählt werden, dass die Belastung dieser Patienten korrekt erfasst wird.

Ferner sollte bedacht werden, dass ein depressives Verhalten der Patienten nicht zwangsläufig durch das PEC ausgelöst sein muss. Eventuell war dieses depressive Verhalten schon zuvor zu finden und steht im Zusammenhang zu anderen Ereignissen, welche unabhängig von der Erkrankung sind. Patienten, auf welche dies zutrifft, lehnen eine psychologische Betreuung auf Grund des PEC oft ab, da das PEC nicht den wichtigsten Fokus in ihrem Leben darstellt. Auch diesen Patienten könnte eine psychologische Intervention helfen.

Zudem sollte bei dem Screeningverfahren erfasst werden, ob eine familiäre Häufung von Krebs vorliegt, da Patienten, die von einer solchen Häufung betroffen sind, häufig besondere Schwierigkeiten haben mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen, da sie bereits Erfahrungen mit Krebs haben und von Haus aus nicht immer die nötige Unterstützung erhalten. Auch Patienten, welche eine Radio- und/oder Chemotherapie erhalten haben, sollten bei der Entwicklung eines Screeningverfahrens besonderes Augenmerk erhalten, da diese Patienten häufig sehr unter diesen Therapieformen und den Folgen dieser leiden.

Aus den Studienergebnissen lässt sich zudem ableiten, dass das Screeningverfahren unmittelbar mit der Diagnosemitteilung Anwendung finden sollte, da sowohl die befragten Patienten als auch die befragten Ärzte die psychologische Betreuung vor allem zu dem Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie in dem Zeitraum unmittelbar nach der Operation sinnvoll fänden.

4.4 Einschätzung der Patienten aus Sicht der Ärzte

Insgesamt lässt sich festhalten, dass die Ärzte aus dieser Studie eine gute Wahrnehmung ihrer Patienten aufzeigen, und deren Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung mit individuellen Einflussfaktoren wie Persönlichkeit und sozialer Unterstützung, in Zusammenhang bringen und erkennen. Mehr als die Hälfte aller befragten Ärzte erkennt, dass die Persönlichkeit der Patienten einen Einfluss darauf hat, wie diese mit ihrer Erkrankung umgehen, jedoch nennen nicht alle Ärzte diese Unterschiede der Patienten und gehen nicht konstant auf diese ein. Zudem ist der Hälfte der Ärzte bewusst, wie wichtig soziale Unterstützung für die Patienten ist, und dass eine Erkrankung dieser Schwere alleine kaum bewältigt werden kann, und soziale Unterstützung einen großen Einfluss auf die Art der Krankheitsverarbeitung der Patienten hat [30].

Es lassen sich auch bei den Ärzten Unterschiede bezüglich Empathiefähigkeit wahrnehmen, was sich in der Patientenbetreuung widerspiegeln. Einige Ärzte machen sich viele Gedanken über das psychische Wohlbefinden ihrer Patienten und erfassen den Leidensdruck ihrer Patienten in realem Maß, jedoch gibt es auch Ärzte ohne das nötige Einfühlungsvermögen, welche auf den fachlichen, therapeutischen und physischen Bereich ihrer Arbeit fixiert sind und das psychische Wohlbefinden ihrer Patienten bei ihrer Arbeit exkludieren. So bieten einige Ärzte fast allen ihren Patienten psychoonkologische Betreuung an, andere Ärzte bieten diese Betreuung jedoch fast keinem ihrer Patienten an. Diese arztspezifischen Einschätzungen haben einen Einfluss auf das Arzt-Patienten-Verhältnis und sollten in Zukunft genauer untersucht werden [30]. Auch die Patientenbefragung verdeutlicht diese Unterschiede, da einige Patienten bestimmte Ärzte lobten und gerne von diesen behandelt wurden, andere Ärzte kritisierten und mieden. Ein grundlegendes Problem scheint also die Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten darzustellen [24, 31, 32]. Es lässt sich festhalten, dass die Aufmerksamkeit des Klinikpersonals in Bezug auf psychologische Aspekte und die Möglichkeit der verbalen Gefühlsdarstellung einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung und die Lebenszufriedenheit der Patienten hat [29].

Zusätzlich gaben die Ärzte an, dass Mundhöhlenkrebs aufgrund der ausgeprägten ästhetischen Beeinträchtigung und spezifischen Entstehungsfaktoren nicht vergleichbar mit anderen Krebserkrankungen ist. So zeigen die meisten Patienten einen vermehrten Alkohol- und Nikotinabusus. Deshalb sollte aus Sicht der Ärzte ein spezifisches Augenmerk auf unterschiedliche Mundhöhlenkrebspatienten gelegt werden und eine psychoonkologische Betreuung angeboten werden [30]. Über die Hälfte der Ärzte kategorisieren die Patienten

anhand der für das PEC typischen Risikofaktoren. So teilen die meisten Ärzte die Patienten in zwei Gruppen ein, eine Gruppe an Patienten, welche viel Alkohol und Nikotin konsumiert und eine Patientengruppe, welche diese Noxen kaum beziehungsweise in geringem Maß zu sich nimmt. Die Ärzte stellen dabei häufig einen Zusammenhang zu der Intelligenz, Compliance und sozialen Schicht der Patienten her. Patienten, auf welche die typischen Risikofaktoren des PEC zutreffen, verstehen häufig nicht das Ausmaß ihrer Erkrankung, sehen ihr eigenes Handeln nicht als ursächlich für diese an und sind deshalb weniger compliant als Patienten, auf welche die Risikofaktoren nicht zutreffen. Diese Wahrnehmung wurde zum Teil auch bei den Patienteninterviews bestätigt und zeigt, dass bei der Behandlung und Betreuung von PEC-Patienten in unterschiedlicher Art und Weise auf die Patienten eingegangen werden muss. Auch Studien zu diesem Thema spiegeln diese Thematik wieder, indem sie aussagen, dass der Klassenunterschied zwischen Chirurgen, Onkologen und Patienten dazu führt, dass Kommunikationsprobleme auftreten, welche zu einem fehlerhaften Informationsaustausch und somit zu einer unzulänglichen Leidensdruckeinschätzung der Ärzte führt [24, 136, 137].

Nichtsdestotrotz überschätzen die Ärzte den Einfluss der Tumorbehandlung und des Tumorstadiums auf die LQ und Krankheitsverarbeitung häufig [229]. In den Augen der Ärzte stellen vor allem funktionale Aspekte wie Sprache und Nahrungsaufnahme einen wichtigen Einflussfaktor für die LQ der Patienten da. 80% der Ärzte sehen einen direkten Zusammenhang zwischen diesen Faktoren. Bei der Befragung der Patienten wurde allerdings deutlich, dass dies nicht den Haupteinflussfaktor auf die LQ darstellt, sondern mehrere Faktoren Einfluss auf die LQ haben und sich diese multidimensional zusammensetzt. Eine Studie zu diesem Thema verdeutlicht, dass Ärzte die Schwere der psychischen Belastung ihrer Patienten häufig von globalen Dysfunktionen, Schmerzen und Ängsten abhängig machen und diese daher häufig unterschätzen [34]. Vor allem Onkologen scheinen eine nur moderate Korrelation zwischen Persönlichkeit, Krankheitsverarbeitung und LQ ihrer Patienten ausmachen können und sollten zukünftig genauer geschult werden [24, 101].

Diese charakterliche Vielfältigkeit der Ärzte verdeutlicht die Sinnhaftigkeit eines Screeningverfahrens, da so die individuellen Einschätzungen der Ärzte relativiert werden könnten und eine standardisierte Einschätzung der Hilfsbedürftigkeit der Patienten möglich wäre.

Zusätzlich erkennen viele Ärzte, dass der Zeitmangel in der Klinik und die andauernd wechselnden Ärzte eine Unsicherheit bei den Patienten auslöst und sich viele Patienten einen konstanten Ansprechpartner und eine klare Bezugsperson wünschen. Dies verdeutlichen auch

diverse Studien, welche aussagen, dass häufig finanzielle und fachliche Ressourcen in Kliniken fehlen, sodass nicht ausreichend auf einzelne Patienten eingegangen werden kann [97, 98].

Zudem sind einige Ärzte der Meinung, dass Patienten, welche eine Radio- und/oder Chemotherapie erhalten, einer weitaus größeren Belastung ausgesetzt sind, als Patienten welche diese Form der Behandlung nicht benötigen. Auch bei der Patientenbefragung spiegelte sich dies wieder, Patienten welche diese Form der Therapie erhalten haben litten häufig unter den Folgen dieser. Jedoch ließen sich bei diesen Patienten Unterschiede in der Persönlichkeit feststellen, welche einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung haben. Eine Studie zu diesem Thema zeigt, dass das Klinikpersonal zukünftig dahingehend geschult werden sollten, dass es kognitiven Symptome, wie zum Beispiel suizidale Gedanken und Hoffnungslosigkeit bei den Patienten besser wahrnimmt, um die Einschätzung des Leidensdrucks nicht allein von funktionalen und physischen Beschwerden abhängig zu machen [34].

Einige der befragten Ärzte wiesen darauf hin, dass Frauen in ihren Augen häufiger schlechter mit der Erkrankung zurechtkommen als Männer. Laut der Ärzte informieren sich Frauen häufig genauer über Erkrankung, denken mehr darüber nach, sprechen mehr über ihre Gefühle und Ängste und machen sich mehr Sorgen als Männer. Die Auswertung der Studie zeigte jedoch, dass auch Männer häufig Probleme bei der Krankheitsverarbeitung haben, diese jedoch im Gegensatz zu Frauen häufig in sehr viel geringerem Maß kommunizieren, sodass sie von den Ärzten nicht erkannt werden, und die Patienten als nicht belastet erlebt werden. Diese Problematik sollte dem Klinikpersonal zukünftig nahegebracht werden, damit auch Männern die benötigte Hilfe angeboten werden kann.

Ein weiterer Faktor, welcher Einfluss auf die Einschätzung der Ärzte hat ist der, dass einige Patienten versuchen nach außen hin stark zu wirken und aussagen, dass sie einen „besonderen Willen“ haben und „Kämpfertypen“ sind. Diese Patienten zeigen häufig eine hohe psychische Belastung, wollen jedoch stark wirken und tätigen gegenteilige Aussagen. Aufgrund dieser Aussagen ist es für das Klinikpersonal sehr schwierig die wahre Belastung dieser Patienten zu erkennen und darauf einzugehen.

Die individuellen Unterschiede innerhalb der befragten Ärztesgruppe verdeutlichen, dass diese psychologisch nicht ausreichend geschult sind und nicht die nötige Zeit und Ausbildung haben, um die Bedürfnisse der Patienten in vollem Maß zu erfassen. Die Ärzte orientieren sich vor allem an der Diagnoseschwere, Therapieerfolgen und funktionalen Aspekten und setzen diese häufig in Zusammenhang mit dem Wohlbefinden und der LQ der

Patienten, haben leider jedoch nicht die Zeit, um mit den Patienten über Einzelschicksale und individuelle Bedürfnisse zu sprechen, welche häufig unabhängig von funktionalen Aspekten sind und sich viel mehr auf charakterliche Faktoren der Patienten beziehen [24, 99-101].

Aus diesem Grund wäre es sinnvoll, die Therapie im Allgemeinen mehr zu standardisieren, indem die Patienten direkt im Anschluss zu der Diagnosemitteilung an einem Screeningverfahren teilnehmen, welches die psychische Belastung der Patienten erfasst und anhand dessen den Patienten psychoonkologische Betreuung angeboten werden könnte. Mit einem solchen Screeningverfahren wäre es zukünftig möglich, gefährdete Patienten zu ermitteln, verschiedene Therapiemaßnahmen zu ergreifen und langfristig die psychische Belastung der Patienten zu minimieren und ihre Lebensqualität zu optimieren [97, 98]. Zudem würde ein solches Screeningverfahren Ärzte entlasten.

5. Zusammenfassung

Bei dieser Arbeit wurden die Belastung und Krankheitsverarbeitung von Patienten mit Mundhöhlenkrebs untersucht. Ein Fokus war hierbei die Fragestellung, worin sich Patienten mit einer hohen Lebensqualität von Patienten mit einer niedrigen Lebensqualität unterscheiden, und welche Faktoren einen besonderen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung und LQ der Patienten haben.

Sowohl diese Arbeit als auch bisherige Studien haben ergeben, dass es sich bei der Krankheitsverarbeitung und dem Krankheitsverlauf um ein multidimensionales Konstrukt handelt, und multiple Faktoren Einfluss auf die Lebensqualität und die Belastung der Patienten haben. Jedoch haben Persönlichkeit und individuellen Merkmale der Patienten den Haupteinfluss auf die Krankheitsverarbeitung [4, 161, 228]. Persönlichkeitseigenschaften wie Selbstsicherheit, Ungezwungenheit, Lebenszufriedenheit, Extravertiertheit, Aktivität, Ehrgeiz, Belastbarkeit, emotionale Stabilität und geringe Beschwerden führen bei den Patienten dieser Studie zu einem positiven Krankheitsverlauf, wohingegen Patienten, welche unzufrieden, bedrückt, emotional labil, ängstlich, angespannt, introvertiert, gehemmt, unsicher, wenig ehrgeizig und energisch sind und zusätzlich viele Beschwerden angeben, einen negativen Krankheitsverlauf aufzeigen.

Dabei ist es interessant, dass die subjektiv von den Patienten wahrgenommenen physischen Beschwerden häufig mit den psychischen Beschwerden der Patienten übereinstimmen und somit einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung zu haben scheinen.

Man muss jedoch bedenken, dass die individuelle Wahrnehmung der Beschwerden von der jeweiligen Persönlichkeit des Patienten abhängt [201, 226].

Neben der Persönlichkeit hat auch die soziale Unterstützung einen großen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung [150, 151]. Patienten dieser Studie, welche sich unterstützt fühlen, extravertiert, gesellig und unternehmenslustig sind, zeigen eine höhere LQ als Patienten, welche sich allein gelassen fühlen, introvertiert und einsam sind. Auch hierbei ist jedoch die Wechselwirkung mit Persönlichkeitseigenschaften der einzelnen Patienten zu erkennen.

Zusätzlich wurde untersucht, bei welchen Patienten ein vermehrter Behandlungsbedarf besteht. Hierzu lässt sich zusammenfassen, dass Frauen psychologische Betreuung offener gegenüberstehen als Männer und diese auch häufiger in Anspruch nehmen würden [201, 226]. Zusätzlich lässt sich aus den Studienergebnissen ableiten, dass viele Patienten mit einem geringeren Bildungsstand aufgrund ihrer sozioökonomischen Stellung besser mit ihrer Situation zurechtkommen und sich weniger Gedanken und Sorgen machen als Patienten mit einem hohem Bildungsstand, welche eine psychoonkologische Betreuung eher in Anspruch nehmen würde [7, 226]. Jedoch wurde im Laufe dieser Studie deutlich, dass es sehr schwer ist, Patienten mit vermehrtem Behandlungsbedarf zu erkennen. Diese komplexe Fragestellung sollte zukünftig genauer untersucht werden. Eine Möglichkeit, um zukünftig besser einschätzen zu können, welche Patienten einen vermehrten Behandlungsbedarf aufweisen, wäre die Entwicklung eines Screeningverfahren, welches die Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten abdeckt. Dazu gehören sowohl die Persönlichkeitsmerkmale, als auch die soziale Unterstützung, Kontrollüberzeugungen, Religiosität, Krankheitsverarbeitung, körperliche Beschwerden und psychische Beschwerden der Patienten. Zukünftig sollte ein solches Screeningverfahren standardisiert allen Patienten bei Diagnosestellung bzw. mit Therapiebeginn vorgelegt werden, sodass eine individuelle Entscheidung darüber getroffen werden kann, ob eine psychologische Betreuung des einzelnen Patienten angemessen und sinnvoll wäre. Die Ergebnisse dieser standardisierten Untersuchung könnten den Ärzten zudem aufzeigen, bei welchen Patienten ein vermehrter Behandlungsbedarf besteht.

Eine weitere Forschungsfrage dieser Arbeit widmete sich der Einschätzung von Chirurgen und Onkologen in Bezug auf die Lebensqualität und Bedürfnisse von Patienten mit Mundhöhlenkrebs. Hierbei wurde deutlich, dass den meisten Ärzten der Einfluss von sozialer

Unterstützung auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten bewusst ist. Zudem war der Hälfte aller befragten Ärzte bewusst, wie wichtig die Persönlichkeit in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung ist. Jedoch verdeutlicht dieses Ergebnis auch, dass bei weitem nicht genug Ärzte diesen Zusammenhang herstellen [34].

Zusätzlich war den Ärzten bewusst, dass eine psychologische Betreuung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung bzw. mit Behandlungsbeginn am sinnvollsten wäre und noch Ausbaubedarf in dieser Hinsicht besteht.

Unterschiede in der Wahrnehmung der Chirurgen und Patienten zeigten sich besonders bei der Wahrnehmung der Faktoren, welche die LQ und Krankheitsverarbeitung der Patienten am meisten beeinflussen. So gaben 4/5 der Ärzte an, dass diese vor allem in Bezug zu funktionalen Aspekten, Diagnoseschwere und Prognose der Erkrankung stehen. Jedoch zeigte sich auf Seiten der Patienten, dass die Krankheitsverarbeitung und LQ eher von der Persönlichkeit und sozialen Unterstützung der einzelnen Patienten abhängt. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass viele Ärzte die Patienten ausschließlich unter rein medizinischen und krankheitsspezifischen Gesichtspunkten wahrnehmen, und sie die charakterlichen Unterschiede der Patienten häufig außer Acht lassen. Dies hängt allerdings auch mit dem Zeitmangel an Kliniken und der Schichtarbeit der Ärzte zusammen, welche dazu führt, dass die Patienten mit ständig wechselnden Ärzten konfrontiert werden, und ein individuelles Arzt-Patienten-Verhältnis kaum aufzubauen ist [24, 31]. Außerdem lassen sich individuelle Unterschieden des Einfühlungsvermögens der Ärzte feststellen, welche sich auch auf Seiten der Patienten widerspiegelt. Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass es sinnvoll wäre das Klinikpersonal zu schulen und diesem die unterschiedlichen Krankheitsverarbeitungsmechanismen der Patienten näher zu bringen. Für die Ärzte ist es häufig schwierig, die Belastung ihrer Patienten richtig einzuschätzen, da sich viele Patienten nicht offen mitteilen, ihren Leidensdruck nicht offen kommunizieren und ihre Aussagen zum Teil inkongruent zu ihrem Leidensdruck sind [26, 30, 32, 33].

Eine Diskrepanz in den Ergebnissen dieser Studie und bisherigen Studien stellte der Einflussfaktor der Kontrollüberzeugungen der Patienten dar. Diverse Studien zeigen auf, dass es einen klaren Zusammenhang zwischen den Kontrollüberzeugungen der Patienten und ihrer Krankheitsverarbeitung gibt [176-179]. Bei der hier durchgeführte Studie ließ sich allerdings kein solcher Zusammenhang erkennen. Dieses Ergebnis könnten darauf hinweisen, dass andere Einflussfaktoren wesentlich mehr Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung der

Patienten haben, und die Kontrollüberzeugungen der Patienten nicht spezifisch genug untersucht wurden, und es weiterer, indirekter Fragen bedarf, um diese unverfälscht zu ermitteln.

Zusätzlich ergab sich eine Diskrepanz zwischen den Ergebnissen dieser Arbeit und bisheriger Studienergebnisse in Bezug auf die Spiritualität der Patienten. Bisherige Studien ergaben, dass Spiritualität zu einer aktiv-kognitiven Verarbeitung und geringeren psychischen Belastungen führt [188, 189, 225]. Diese Studie hingegen ergab, dass Glaube und Krankheitsverarbeitung in keinem klaren Zusammenhang stehen. Ursächlich hierfür könnte sein, dass der Glaube in Deutschland einen wesentlich geringeren Stellenwert zu haben scheint als in anderen Ländern.

Darüber hinaus ergab diese Studie, dass es für einige Patienten sinnvoll und ratsam wäre an Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Vor allem Patienten, welche sich mehr Sozialkontakte und soziale Unterstützung wünschen, würden sehr von diesen Gruppen profitieren können. Eine aktuelle Studie zu diesem Thema zeigt, dass nur 56% der Patienten mit Tumoren im Hals- und Kopfbereich bewusst ist, dass sie an Selbsthilfegruppen teilnehmen können [230]. Aus diesem Grund scheint es sinnvoll, wenn Patienten zukünftig konkreter über die Teilnahme an Selbsthilfegruppen informiert werden könnten.

Eine weitere Maßnahme, welche standardisiert eingeführt werden sollte, ist die Bereitstellung von Informationsmaterialien, zum Beispiel in Form von Broschüren, welche die Patienten über Nachsorgemöglichkeiten und Behandlungsaspekte aufklärt. Die weitere Versorgung bei der Entlassung aus dem Krankenhaus könnte damit gesichert werden. Einigen Patienten dieser Studie war nicht bewusst, welche Nachbehandlungsmaßnahmen es gibt und dass sie einen Anspruch auf eine Anschlussheilbehandlung haben. Dies belegt auch eine Studie zu diesem Thema, welche ergeben hat, dass mehr als ein Drittel der Patienten sich darüber beklagen, dass sie nicht genügend Informationen über Krankheitsverlauf, Prognose und Behandlungsaspekte erhalten [230]. Die Vielfalt der Rehabilitationsmöglichkeiten könnte so strukturiert aufgezeigt werden.

Abschließend lässt sich feststellen, dass diese Studie wichtige Aspekte herausarbeiten konnte, welche zukünftig zu einer langfristigen Steigerung der Lebensqualität von Patienten mit Mundhöhlenkrebs führen können:

1. Es ist zukünftig wichtig das Arzt-Patienten-Verhältnis zu verbessern, und das Klinikpersonal in Bezug auf das Thema Krankheitsverarbeitung zu schulen.

2. Es wird deutlich, dass das erforderliche Wissen der Ärzte bezüglich der Krankheitsverarbeitung von Patienten mit Mundhöhlenkrebs zukünftig besser im Klinikalltag integrieren werden sollte.

3. Die Patienten sollten schon vor Therapiebeginn psychoonkologisch unterstützt und betreut werden.

4. Es sollte insgesamt von Seiten der Klinik mehr auf die individuelle psychische Belastung der Patienten eingegangen werden. Hierbei würde die Entwicklung eines Screeningverfahrens helfen.

5. Die Patienten sollten genauer über zusätzliche Möglichkeiten wie Selbsthilfegruppen, Rehabilitationsmaßnahmen, etc. aufgeklärt werden.

6. Literaturverzeichnis

1. Wittekind C, Oberschmid B. TNM-Klassifikation maligner Tumoren 2010. Pathologe. 2010;31(5):333-8.
2. Rana M, Gellrich NC, Czens F, Kanatas A, Rana M. Coping with oral cancer: the impact of health and disease-related personality traits. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2014;22(11):2981-6.
3. Muthny FA, Koch U. Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Krebs. Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung, Stuttgart, Schattauer. 1998:49-58.
4. Shewchuk RM, Elliott TR, MacNair - Semands RR, Harkins S. Trait influences on stress appraisal and coping: An evaluation of alternative frameworks. Journal of Applied Social Psychology. 1999;29(4):685-704.
5. Moore KA, Ford PJ, Farah CS. Support needs and quality of life in oral cancer: a systematic review. International journal of dental hygiene. 2014;12(1):36-47.
6. Connor-Smith JK, Flachsbar C. Relations between personality and coping: a meta-analysis. Journal of personality and social psychology. 2007;93(6):1080-107.
7. Rana M, Kanatas A, Herzberg PY, Khoschdell M, Kokemueller H, Gellrich NC, et al. Prospective study of the influence of psychological and medical factors on quality of life and severity of symptoms among patients with oral squamous cell carcinoma. The British journal of oral & maxillofacial surgery. 2015;53(4):364-70.
8. Rana M, Gellrich NC, Rana M. Comparison of health-related quality of life of patients with different precancer and oral cancer stages. Clinical oral investigations. 2015;19(2):481-8.
9. Mod D, Mod H, Jha AK. Oral and dental complications of head and neck radiotherapy and their management. Journal of Nepal Health Research Council. 2013;11(25):300-4.
10. Aaronson NK VDF, Polak CE, Zittoun R Prospects and Problems in European Psychosocial Oncology: A survey of the EORTC Study Group on Quality of Life. Journal of Psychosocial Oncology. 1987;4(4):43-53.
11. Bower JE. Behavioral symptoms in patients with breast cancer and survivors. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2008;26(5):768-77.
12. Frick E, Tyroller M, Panzer M. Anxiety, depression and quality of life of cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatient centre. European journal of cancer care. 2007;16(2):130-6.
13. Sarna L, Padilla G, Holmes C, Tashkin D, Brecht ML, Evangelista L. Quality of life of long-term survivors of non-small-cell lung cancer. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2002;20(13):2920-9.
14. Barinková K, Mesároová, M. Anger, coping, and quality of life in female cancer patients. Social Behavior and Personality, 41. 2013:135-42.
15. Kershaw T, Northouse L, Kritpracha C, Schafenacker A, Mood D. Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. Psychology & Health. 2004;19(2):139-55.
16. Price MA, Bell ML, Sommeijer DW, Friedlander M, Stockler MR, Defazio A, et al. Physical symptoms, coping styles and quality of life in recurrent ovarian cancer: a prospective population-based study over the last year of life. Gynecologic oncology. 2013;130(1):162-8.
17. Tuncay T. Coping and quality of life in Turkish women living with ovarian cancer. Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP. 2014;15(9):4005-12.

-
18. Strain JJ, Smith GC, Hammer JS, McKenzie DP, Blumenfield M, Muskin P, et al. Adjustment disorder: a multisite study of its utilization and interventions in the consultation-liaison psychiatry setting. *General hospital psychiatry*. 1998;20(3):139-49.
 19. Faller H. Krankheitsbewältigung und Überlebenszeit bei Krebskranken. *Psychotherapeut*. 2001;46(1):20-35.
 20. Cleeland CS, Bennett GJ, Dantzer R, Dougherty PM, Dunn AJ, Meyers CA, et al. Are the symptoms of cancer and cancer treatment due to a shared biologic mechanism? A cytokine-immunologic model of cancer symptoms. *Cancer*. 2003;97(11):2919-25.
 21. Bernier J, Vermorken JB, Koch WM. Adjuvant therapy in patients with resected poor-risk head and neck cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(17):2629-35.
 22. Yu H, Shen SG, Wang X, Zhang L, Zhang S. The indication and application of computer-assisted navigation in oral and maxillofacial surgery-Shanghai's experience based on 104 cases. *Journal of cranio-maxillo-facial surgery : official publication of the European Association for Cranio-Maxillo-Facial Surgery*. 2013;41(8):770-4.
 23. Schramm A, Gellrich NC, Gutwald R, Schipper J, Bloss H, Hustedt H, et al. Indications for computer-assisted treatment of cranio-maxillofacial tumors. *Computer aided surgery : official journal of the International Society for Computer Aided Surgery*. 2000;5(5):343-52.
 24. Sollner W, DeVries A, Steixner E, Lukas P, Sprinzl G, Rumpold G, et al. How successful are oncologists in identifying patient distress, perceived social support, and need for psychosocial counselling? *British journal of cancer*. 2001;84(2):179-85.
 25. Holland JC BW, Jacobsen PB, Lederberg MS, Loscalzo MJ, McCorkle R. *Physical activity and exercise interventions in cancer survivors*. Psycho-Oncology, Oxford University Press. 2010;2nd ed.
 26. Maguire P, Booth K, Elliott C, Jones B. Helping health professionals involved in cancer care acquire key interviewing skills--the impact of workshops. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 1996;32a(9):1486-9.
 27. Schulz H, Winzer A, Stump S, Koch U. Beeinflussung der Lebensqualität von Tumorpatienten durch psychoonkologische Interventionen. *Der Onkologe*. 2001;7(2):157-66.
 28. Weis J SA, Blettner G, Determann M, Reinert E, Rüffer JU. Psychoonkologie: Konzepte und Aufgaben einer jungen Fachdisziplin. *Der Onkologe*. 2007;13(2):94-185.
 29. Walker MS, Ristvedt SL, Haughey BH. Patient care in multidisciplinary cancer clinics: does attention to psychosocial needs predict patient satisfaction? *Psycho-oncology*. 2003;12(3):291-300.
 30. Rana M, Czens F, Wingartz F, Gellrich NC, Rana M. Doctors' tacit knowledge on coping processes of oral cancer patients: A qualitative study. *Journal of cranio-maxillo-facial surgery : official publication of the European Association for Cranio-Maxillo-Facial Surgery*. 2016;44(12):1977-83.
 31. Maguire P. Improving communication with cancer patients. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 1999;35(14):2058-65.
 32. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Can oncologists detect distress in their out-patients and how satisfied are they with their performance during bad news consultations? *British journal of cancer*. 1994;70(4):767-70.
 33. Razavi D, Delvaux N, Marchal S, Bredart A, Farvacques C, Paesmans M. The effects of a 24-h psychological training program on attitudes, communication skills and occupational stress in oncology: a randomised study. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 1993;29a(13):1858-63.
 34. Passik SD, Dugan W, McDonald MV, Rosenfeld B, Theobald DE, Edgerton S. Oncologists' recognition of depression in their patients with cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 1998;16(4):1594-600.

-
35. Absolom K, Holch P, Pini S, Hill K, Liu A, Sharpe M, et al. The detection and management of emotional distress in cancer patients: the views of health-care professionals. *Psycho-oncology*. 2011;20(6):601-8.
 36. Haddad RI, Shin DM. Recent advances in head and neck cancer. *The New England journal of medicine*. 2008;359(11):1143-54.
 37. Stabenow JBSHR, Stegmaier KGPKC, Ziegler JrHAKH. KREBS IN DEUTSCHLAND HAUFIGKEITEN UND TRENDS. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. in Zusammenarbeit mit dem Robert Koch-Institut; 2006.
 38. Lo WL, Kao SY, Chi LY, Wong YK, Chang RC. Outcomes of oral squamous cell carcinoma in Taiwan after surgical therapy: factors affecting survival. *Journal of oral and maxillofacial surgery : official journal of the American Association of Oral and Maxillofacial Surgeons*. 2003;61(7):751-8.
 39. Howaldt HP, Vorast H, Blecher JC, Reicherts M, Kainz M. [Results of the DOSAK tumor register]. *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie : MKG*. 2000;4 Suppl 1:S216-25.
 40. Lippman SM, Spitz M, Trizna Z, Benner SE, Hong WK. Epidemiology, biology, and chemoprevention of aerodigestive cancer. *Cancer*. 1994;74(9 Suppl):2719-25.
 41. La Vecchia C, Tavani A, Franceschi S, Levi F, Corrao G, Negri E. Epidemiology and prevention of oral cancer. *Oral Oncol*. 1997;33(5):302-12.
 42. Figuero Ruiz E, Carretero Pelaez MA, Cerero Lapiedra R, Esparza Gomez G, Moreno Lopez LA. Effects of the consumption of alcohol in the oral cavity: relationship with oral cancer. *Medicina oral : organo oficial de la Sociedad Espanola de Medicina Oral y de la Academia Iberoamericana de Patologia y Medicina Bucal*. 2004;9(1):14-23.
 43. Cruz GD, Le Geros RZ, Ostroff JS, Hay JL, Kenigsberg H, Franklin DM. Oral cancer knowledge, risk factors and characteristics of subjects in a large oral cancer screening program. *Journal of the American Dental Association (1939)*. 2002;133(8):1064-71; quiz 94.
 44. Hay JL, Ostroff JS, Cruz GD, LeGeros RZ, Kenigsberg H, Franklin DM. Oral cancer risk perception among participants in an oral cancer screening program. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*. 2002;11(2):155-8.
 45. Horowitz AM, Canto MT, Child WL. Maryland adults' perspectives on oral cancer prevention and early detection. *Journal of the American Dental Association (1939)*. 2002;133(8):1058-63.
 46. Warnakulasuriya KA, Harris CK, Scarrott DM, Watt R, Gelbier S, Peters TJ, et al. An alarming lack of public awareness towards oral cancer. *British dental journal*. 1999;187(6):319-22.
 47. Vora AR, Yeoman CM, Hayter JP. Alcohol, tobacco and paan use and understanding of oral cancer risk among Asian males in Leicester. *British dental journal*. 2000;188(8):444-51.
 48. Husmann G, Kaatsch P, Katalinic A, Bertz J, Haberland J, Kraywinkel K, et al. Krebs in Deutschland 2005/2006-Häufigkeiten und Trends. 2010.
 49. Pitiphat W, Diehl SR, Laskaris G, Cartsos V, Douglass CW, Zavras AI. Factors associated with delay in the diagnosis of oral cancer. *Journal of dental research*. 2002;81(3):192-7.
 50. Jones TM, Hargrove O, Lancaster J, Fenton J, Shenoy A, Roland NJ. Waiting times during the management of head and neck tumours. *The Journal of laryngology and otology*. 2002;116(4):275-9.
 51. Hollows P, McAndrew PG, Perini MG. Delays in the referral and treatment of oral squamous cell carcinoma. *British dental journal*. 2000;188(5):262-5.
 52. Wolff K-D, Bartsch H, Bootz F. Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms. S-3-Leitlinie DKG. 2012.

-
53. Elahi A, Zheng Z, Park J, Eyring K, McCaffrey T, Lazarus P. The human OGG1 DNA repair enzyme and its association with orolaryngeal cancer risk. *Carcinogenesis*. 2002;23(7):1229-34.
 54. Elahi A, Bendaly J, Zheng Z, Muscat JE, Richie JP, Jr., Schantz SP, et al. Detection of UGT1A10 polymorphisms and their association with orolaryngeal carcinoma risk. *Cancer*. 2003;98(4):872-80.
 55. Cheng L, Sturgis EM, Eicher SA, Spitz MR, Wei Q. Expression of nucleotide excision repair genes and the risk for squamous cell carcinoma of the head and neck. *Cancer*. 2002;94(2):393-7.
 56. Zheng Y, Shen H, Sturgis EM, Wang LE, Eicher SA, Strom SS, et al. Cyclin D1 polymorphism and risk for squamous cell carcinoma of the head and neck: a case-control study. *Carcinogenesis*. 2001;22(8):1195-9.
 57. Talamini R, Bosetti C, La Vecchia C, Dal Maso L, Levi F, Bidoli E, et al. Combined effect of tobacco and alcohol on laryngeal cancer risk: a case-control study. *Cancer causes & control : CCC*. 2002;13(10):957-64.
 58. Altieri A, Bosetti C, Talamini R, Gallus S, Franceschi S, Levi F, et al. Cessation of smoking and drinking and the risk of laryngeal cancer. *British journal of cancer*. 2002;87(11):1227-9.
 59. Corrao G, Bagnardi V, Zambon A, Arico S. Exploring the dose-response relationship between alcohol consumption and the risk of several alcohol-related conditions: a meta-analysis. *Addiction (Abingdon, England)*. 1999;94(10):1551-73.
 60. Bosetti C, La Vecchia C, Talamini R, Negri E, Levi F, Fryzek J, et al. Energy, macronutrients and laryngeal cancer risk. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology / ESMO*. 2003;14(6):907-12.
 61. Bosetti C, Talamini R, Levi F, Negri E, Franceschi S, Airolidi L, et al. Fried foods: a risk factor for laryngeal cancer? *British journal of cancer*. 2002;87(11):1230-3.
 62. Levi F, Pasche C, Lucchini F, Chatenoud L, Jacobs DR, Jr., La Vecchia C. Refined and whole grain cereals and the risk of oral, oesophageal and laryngeal cancer. *European journal of clinical nutrition*. 2000;54(6):487-9.
 63. Oreggia F, De Stefani E, Boffetta P, Brennan P, Deneo-Pellegrini H, Ronco AL. Meat, fat and risk of laryngeal cancer: a case-control study in Uruguay. *Oral Oncol*. 2001;37(2):141-5.
 64. Uzcudun AE, Retolaza IR, Fernandez PB, Sanchez Hernandez JJ, Grande AG, Garcia AG, et al. Nutrition and pharyngeal cancer: results from a case-control study in Spain. *Head & neck*. 2002;24(9):830-40.
 65. Franceschi S, Favero A, Conti E, Talamini R, Volpe R, Negri E, et al. Food groups, oils and butter, and cancer of the oral cavity and pharynx. *British journal of cancer*. 1999;80(3-4):614-20.
 66. De Stefani E, Oreggia F, Boffetta P, Deneo-Pellegrini H, Ronco A, Mendilaharsu M. Tomatoes, tomato-rich foods, lycopene and cancer of the upper aerodigestive tract: a case-control in Uruguay. *Oral Oncol*. 2000;36(1):47-53.
 67. Bosetti C, La Vecchia C, Talamini R, Negri E, Levi F, Dal Maso L, et al. Food groups and laryngeal cancer risk: a case-control study from Italy and Switzerland. *International journal of cancer Journal international du cancer*. 2002;100(3):355-60.
 68. Tavani A, Pelucchi C, Parpinel M, Negri E, Franceschi S, Levi F, et al. n-3 polyunsaturated fatty acid intake and cancer risk in Italy and Switzerland. *International journal of cancer Journal international du cancer*. 2003;105(1):113-6.
 69. Dahlstrom KR, Adler-Storthz K, Etzel CJ, Liu Z, Dillon L, El-Naggar AK, et al. Human papillomavirus type 16 infection and squamous cell carcinoma of the head and neck in never-smokers: a matched pair analysis. *Clinical cancer research : an official journal of the American Association for Cancer Research*. 2003;9(7):2620-6.

-
70. Herrero R, Castellsague X, Pawlita M, Lissowska J, Kee F, Balaram P, et al. Human papillomavirus and oral cancer: the International Agency for Research on Cancer multicenter study. *Journal of the National Cancer Institute*. 2003;95(23):1772-83.
 71. Iqbal A, Warraich R, Udeabor SE, Rana M, Eckardt AM, Gellrich NC, et al. Role of human papillomavirus infection and other factors in patients with head and neck squamous cell carcinoma. *Oral diseases*. 2014;20(3):288-93.
 72. Jayaprakash V, Reid M, Hatton E, Merzianu M, Rigual N, Marshall J, et al. Human papillomavirus types 16 and 18 in epithelial dysplasia of oral cavity and oropharynx: a meta-analysis, 1985-2010. *Oral Oncol*. 2011;47(11):1048-54.
 73. Humphris GM, Ireland RS, Field EA. Randomised trial of the psychological effect of information about oral cancer in primary care settings. *Oral Oncol*. 2001;37(7):548-52.
 74. Humphris GM, Ireland RS, Field EA. Immediate knowledge increase from an oral cancer information leaflet in patients attending a primary health care facility: a randomised controlled trial. *Oral Oncol*. 2001;37(1):99-102.
 75. Humphris GM, Freeman R, Clarke HM. Risk perception of oral cancer in smokers attending primary care: a randomised controlled trial. *Oral Oncol*. 2004;40(9):916-24.
 76. Sessions DG, Spector GJ, Lenox J, Parriott S, Haughey B, Chao C, et al. Analysis of treatment results for floor-of-mouth cancer. *The Laryngoscope*. 2000;110(10 Pt 1):1764-72.
 77. Lefebvre JL, Coche-Dequeant B, Buisset E, Mirabel X, Van JT, Prevost B. Management of early oral cavity cancer. Experience of Centre Oscar Lambret. *European journal of cancer Part B, Oral oncology*. 1994;30b(3):216-20.
 78. Panje WR, Smith B, McCabe BF. Epidermoid carcinoma of the floor of the mouth: surgical therapy vs combined therapy vs radiation therapy. *Otolaryngology and head and neck surgery*. 1980;88(6):714-20.
 79. Iyer SG, Pradhan SA, Pai PS, Patil S. Surgical treatment outcomes of localized squamous carcinoma of buccal mucosa. *Head & neck*. 2004;26(10):897-902.
 80. Levendag PC, Nowak PJ, van der Sangen MJ, Jansen PP, Eijkenboom WM, Planting AS, et al. Local tumor control in radiation therapy of cancers in the head and neck. *American journal of clinical oncology*. 1996;19(5):469-77.
 81. Cox JD, Stetz J, Pajak TF. Toxicity criteria of the Radiation Therapy Oncology Group (RTOG) and the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC). *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 1995;31(5):1341-6.
 82. Rubin P, Constine LS, Fajardo LF, Phillips TL, Wasserman TH. RTOG Late Effects Working Group. Overview. Late Effects of Normal Tissues (LENT) scoring system. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 1995;31(5):1041-2.
 83. Epstein JB, Lunn R, Le N, Stevenson-Moore P. Periodontal attachment loss in patients after head and neck radiation therapy. *Oral surgery, oral medicine, oral pathology, oral radiology, and endodontics*. 1998;86(6):673-7.
 84. Denis F, Garaud P, Bardet E, Alfonsi M, Sire C, Germain T, et al. Late toxicity results of the GORTEC 94-01 randomized trial comparing radiotherapy with concomitant radiochemotherapy for advanced-stage oropharynx carcinoma: comparison of LENT/SOMA, RTOG/EORTC, and NCI-CTC scoring systems. *International journal of radiation oncology, biology, physics*. 2003;55(1):93-8.
 85. Turner SL, Slevin NJ, Gupta NK, Swindell R. Radical external beam radiotherapy for 333 squamous carcinomas of the oral cavity--evaluation of late morbidity and a watch policy for the clinically negative neck. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology*. 1996;41(1):21-9.
 86. Glanzmann C, Gratz KW. Radionecrosis of the mandibula: a retrospective analysis of the incidence and risk factors. *Radiotherapy and oncology : journal of the European Society for Therapeutic Radiology and Oncology*. 1995;36(2):94-100.

-
87. Tong AC, Leung AC, Cheng JC, Sham J. Incidence of complicated healing and osteoradionecrosis following tooth extraction in patients receiving radiotherapy for treatment of nasopharyngeal carcinoma. *Australian dental journal*. 1999;44(3):187-94.
 88. Pignon JP, Bourhis J, Domenge C, Designe L. Chemotherapy added to locoregional treatment for head and neck squamous-cell carcinoma: three meta-analyses of updated individual data. MACH-NC Collaborative Group. *Meta-Analysis of Chemotherapy on Head and Neck Cancer*. *Lancet* (London, England). 2000;355(9208):949-55.
 89. Bourhis J, Le Maitre A, Baujat B, Audry H, Pignon JP. Individual patients' data meta-analyses in head and neck cancer. *Current opinion in oncology*. 2007;19(3):188-94.
 90. Coatesworth AP, MacLennan K. Squamous cell carcinoma of the upper aerodigestive tract: the prevalence of microscopic extracapsular spread and soft tissue deposits in the clinically N0 neck. *Head & neck*. 2002;24(3):258-61.
 91. Byers RM, El-Naggar AK, Lee YY, Rao B, Fornage B, Terry NH, et al. Can we detect or predict the presence of occult nodal metastases in patients with squamous carcinoma of the oral tongue? *Head & neck*. 1998;20(2):138-44.
 92. Spiro RH, Morgan GJ, Strong EW, Shah JP. Supraomohyoid neck dissection. *American journal of surgery*. 1996;172(6):650-3.
 93. Nieuwenhuis EJ, Castelijns JA, Pijpers R, van den Brekel MW, Brakenhoff RH, van der Waal I, et al. Wait-and-see policy for the N0 neck in early-stage oral and oropharyngeal squamous cell carcinoma using ultrasonography-guided cytology: is there a role for identification of the sentinel node? *Head & neck*. 2002;24(3):282-9.
 94. Spiro JD, Spiro RH, Shah JP, Sessions RB, Strong EW. Critical assessment of supraomohyoid neck dissection. *American journal of surgery*. 1988;156(4):286-9.
 95. Smith GI, O'Brien CJ, Clark J, Shannon KF, Clifford AR, McNeil EB, et al. Management of the neck in patients with T1 and T2 cancer in the mouth. *The British journal of oral & maxillofacial surgery*. 2004;42(6):494-500.
 96. Crean SJ, Hoffman A, Potts J, Fardy MJ. Reduction of occult metastatic disease by extension of the supraomohyoid neck dissection to include level IV. *Head & neck*. 2003;25(9):758-62.
 97. Koch U. WJ. Psychoonkologie in Deutschland. PPmP: Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie. 1998;48(9-10):319-20.
 98. Meerwein F. BW. Einführung in die Psychoonkologie. 5. Auflage, 1998.
 99. Fallowfield L, Ratcliffe D, Jenkins V, Saul J. Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British journal of cancer*. 2001;84(8):1011-5.
 100. Hardman A, Maguire P, Crowther D. The recognition of psychiatric morbidity on a medical oncology ward. *Journal of psychosomatic research*. 1989;33(2):235-9.
 101. Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*. 2002;94(8):558-84.
 102. Boysen M, Lovdal O, Tausjo J, Winther F. The value of follow-up in patients treated for squamous cell carcinoma of the head and neck. *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990). 1992;28(2-3):426-30.
 103. Haughey BH, Gates GA, Arfken CL, Harvey J. Meta-analysis of second malignant tumors in head and neck cancer: the case for an endoscopic screening protocol. *The Annals of otology, rhinology, and laryngology*. 1992;101(2 Pt 1):105-12.
 104. de Bree R, Deurloo EE, Snow GB, Leemans CR. Screening for distant metastases in patients with head and neck cancer. *The Laryngoscope*. 2000;110(3 Pt 1):397-401.
 105. Warner GC, Cox GJ. Evaluation of chest radiography versus chest computed tomography in screening for pulmonary malignancy in advanced head and neck cancer. *The Journal of otolaryngology*. 2003;32(2):107-9.
 106. Smit M, Balm AJ, Hilgers FJ, Tan IB. Pain as sign of recurrent disease in head and neck squamous cell carcinoma. *Head & neck*. 2001;23(5):372-5.

-
107. Nguyen NP, Sallah S, Karlsson U, Antoine JE. Combined chemotherapy and radiation therapy for head and neck malignancies: quality of life issues. *Cancer*. 2002;94(4):1131-41.
 108. Lonneux M, Lawson G, Ide C, Bausart R, Remacle M, Pauwels S. Positron emission tomography with fluorodeoxyglucose for suspected head and neck tumor recurrence in the symptomatic patient. *The Laryngoscope*. 2000;110(9):1493-7.
 109. Stokkel MP, Terhaard CH, Hordijk GJ, van Rijk PP. The detection of local recurrent head and neck cancer with fluorine-18 fluorodeoxyglucose dual-head positron emission tomography. *European journal of nuclear medicine*. 1999;26(7):767-73.
 110. Rosenberg SW. Oral complications of cancer therapies. Chronic dental complications. NCI monographs : a publication of the National Cancer Institute. 1990(9):173-8.
 111. Granstrom G. Radiotherapy, osseointegration and hyperbaric oxygen therapy. *Periodontology* 2000. 2003;33:145-62.
 112. Mericske-Stern R, Perren R, Raveh J. Life table analysis and clinical evaluation of oral implants supporting prostheses after resection of malignant tumors. *The International journal of oral & maxillofacial implants*. 1999;14(5):673-80.
 113. Allison PJ, Locker D, Feine JS. The relationship between dental status and health-related quality of life in upper aerodigestive tract cancer patients. *Oral Oncology*. 1999;35(2):138-43.
 114. Essig H, Rana M, Kokemueller H, von See C, Ruecker M, Tavassol F, et al. Pre-operative planning for mandibular reconstruction - a full digital planning workflow resulting in a patient specific reconstruction. *Head & neck oncology*. 2011;3:45.
 115. Hammerlid E, Persson LO, Sullivan M, Westin T. Quality-of-life effects of psychosocial intervention in patients with head and neck cancer. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*. 1999;120(4):507-16.
 116. Hammerlid E, Silander E, Hornestam L, Sullivan M. Health-related quality of life three years after diagnosis of head and neck cancer--a longitudinal study. *Head & neck*. 2001;23(2):113-25.
 117. Chawla S, Mohanti BK, Rakshak M, Saxena S, Rath GK, Bahadur S. Temporal assessment of quality of life of head and neck cancer patients receiving radical radiotherapy. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1999;8(1-2):73-8.
 118. Gritz ER, Carmack CL, de Moor C, Coscarelli A, Schacherer CW, Meyers EG, et al. First year after head and neck cancer: quality of life. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 1999;17(1):352-60.
 119. Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Hammerlid E, Boysen M, Evensen JF, Biorlund A, et al. A prospective study of quality of life in head and neck cancer patients. Part II: Longitudinal data. *The Laryngoscope*. 2001;111(8):1440-52.
 120. Zwahlen RA, Dannemann C, Gratz KW, Studer G, Zwahlen D, Moergeli H, et al. Quality of life and psychiatric morbidity in patients successfully treated for oral cavity squamous cell cancer and their wives. *Journal of oral and maxillofacial surgery : official journal of the American Association of Oral and Maxillofacial Surgeons*. 2008;66(6):1125-32.
 121. Angermeyer MC KR, Matschinger H. WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF Handbuch für die deutschsprachigen Versionen der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität 2000.
 122. Koller M, Lorenz W. Quality of life: a deconstruction for clinicians. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2002;95(10):481-8.
 123. Soni MK, Cella D. Quality of life and symptom measures in oncology: an overview. *The American journal of managed care*. 2002;8(18 Suppl):S560-73.

-
124. Cella DF, Tulsky DS. Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. *Cancer investigation*. 1993;11(3):327-36.
 125. Camfield L, Skevington SM. On subjective well-being and quality of life. *Journal of health psychology*. 2008;13(6):764-75.
 126. Küchler T. FH, Herschbach P. Zum Stand der Lebensqualitätsmessung in der Onkologie *Forum-DKF* 52000. 34-9].
 127. Fayers P MD. *Quality of Life, second edition: The assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes* 2006.
 128. Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2004;22(23):4829-36.
 129. Knight K, Wade S, Balducci L. Prevalence and outcomes of anemia in cancer: a systematic review of the literature. *The American journal of medicine*. 2004;116 Suppl 7A:11s-26s.
 130. Lawrence DP, Kupelnick B, Miller K, Devine D, Lau J. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of fatigue in cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*. 2004(32):40-50.
 131. Duffy SA, Ronis DL, Valenstein M, Fowler KE, Lambert MT, Bishop C, et al. Depressive symptoms, smoking, drinking, and quality of life among head and neck cancer patients. *Psychosomatics*. 2007;48(2):142-8.
 132. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-oncology*. 2001;10(1):19-28.
 133. HR M. *Tumoren im Kopf-Halsbereich*. 1998.
 134. Aziz NM. Cancer survivorship research: challenge and opportunity. *The Journal of nutrition*. 2002;132(11 Suppl):3494s-503s.
 135. Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(32):5132-7.
 136. Pendleton DA, Bochner S. The communication of medical information in general practice consultations as a function of patients' social class. *Social science & medicine Medical psychology & medical sociology*. 1980;14a(6):669-73.
 137. Waitzkin H. Doctor-patient communication. Clinical implications of social scientific research. *Jama*. 1984;252(17):2441-6.
 138. Lazarus RS, Folkman S. *Stress. Appraisal, and coping*. 1984;725.
 139. Larbig W. TV. *Psychoonkologische Interventionen bei Krebs – eine Einführung* 2000.
 140. Massie MJ, Gagnon P, Holland JC. Depression and suicide in patients with cancer. *Journal of pain and symptom management*. 1994;9(5):325-40.
 141. Watson M, Greer S, Young J, Inayat Q, Burgess C, Robertson B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. *Psychological medicine*. 1988;18(1):203-9.
 142. Muthny FA, Bechtel M, Spaete M. [Lay etiologic theories and coping with illness in severe physical diseases. An empirical comparative study of female myocardial infarct, cancer, dialysis and multiple sclerosis patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 1992;42(2):41-53.
 143. Kollbrunner J, Zbaren P, Quack K. [Quality of life stress in patients with larger tumors of the mouth. A descriptive study of psychosocial effects of illness and primary surgery therapy in 3 parts--1: Quantity and quality of life]. *Hno*. 2001;49(12):985-97.
 144. Hassanein KA, Musgrove BT, Bradbury E. Psychological outcome of patients following treatment of oral cancer and its relation with functional status and coping mechanisms. *Journal of cranio-maxillo-facial surgery*. 2005;33(6):404-9.

-
145. Voogt E, van der Heide A, van Leeuwen AF, Visser AP, Cleiren MP, Passchier J, et al. Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. *Psycho-oncology*. 2005;14(4):262-73.
146. Salvo N, Zeng L, Zhang L, Leung M, Khan L, Presutti R, et al. Frequency of reporting and predictive factors for anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Clinical oncology (Royal College of Radiologists (Great Britain))*. 2012;24(2):139-48.
147. Harrer ME, Mosheim R, Richter R, Walter MH, Kemmler G. [Coping and life satisfaction in patients with Hodgkin's disease in remission. A contribution to the question of adaptive aspects of coping processes]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 1993;43(3-4):121-32.
148. Lang H, Faller H, Schilling S. [Coping with disease from the psychosomatic-psychotherapeutic viewpoint exemplified by pancreatectomized patients]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 1989;39(7):239-47.
149. Tschuschke V, Pfeleiderer K, Denzinger R, Hertenstein B, Kachele H, Arnold R. [Coping with bone marrow transplantation. A contribution to adaptive vs. maladaptive coping]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 1994;44(9-10):346-54.
150. Irvine D, Brown B, Crooks D, Roberts J, Browne G. Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer*. 1991;67(4):1097-117.
151. Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of health and social behavior*. 1995;Spec No:53-79.
152. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ (Clinical research ed)*. 1990;301(6746):277-81.
153. Leppin A, Schwarzer R. Sozialer Rückhalt, Krankheit und Gesundheitsverhalten. *Gesundheitspsychologie Ein Lehrbuch*. 1997;2:349-73.
154. Wortman CB. Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*. 1984;53(10 Suppl):2339-62.
155. Dunkel-Schetter C, Feinstein LG, Taylor SE, Falke RL. Patterns of coping with cancer. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 1992;11(2):79-87.
156. Ell K, Nishimoto R, Mediansky L, Mantell J, Hamovitch M. Social relations, social support and survival among patients with cancer. *Journal of psychosomatic research*. 1992;36(6):531-41.
157. De Boer MF, Ryckman RM, Pruyn JF, Van den Borne HW. Psychosocial correlates of cancer relapse and survival: a literature review. *Patient education and counseling*. 1999;37(3):215-30.
158. Thoits PA. Social support as coping assistance. *Journal of consulting and clinical psychology*. 1986;54(4):416-23.
159. Aymanns P, Filipp, SH. Bewältigungsprozesse bei Krebspatienten: Stabilisierende und moderierende Effekte familialer Unterstützung. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*. 1995;3:268-83.
160. De Leeuw J, De Graeff A, Ros W, Hordijk G, Blijham G, Winnubst J. Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: a prospective study. *Psycho - Oncology*. 2000;9(1):20-8.
161. Thoits PA. Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal of health and social behavior*. 1982;23(2):145-59.
162. Grassi L, Malacarne P, Maestri A, Ramelli E. Depression, psychosocial variables and occurrence of life events among patients with cancer. *Journal of affective disorders*. 1997;44(1):21-30.
163. Manne SL, Taylor KL, Dougherty J, Kemeny N. Supportive and negative responses in the partner relationship: Their association with psychological adjustment among individuals with cancer. *Journal of behavioral medicine*. 1997;20(2):101-25.

-
164. Holtzman S, Newth S, Delongis A. The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of health psychology*. 2004;9(5):677-95.
165. De Leeuw JR, De Graeff A, Ros WJ, Hordijk GJ, Blijham GH, Winnubst JA. Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: a prospective study. *Psycho-oncology*. 2000;9(1):20-8.
166. Kugaya A, Akechi T, Okamura H, Mikami I, Uchitomi Y. Correlates of depressed mood in ambulatory head and neck cancer patients. *Psycho-oncology*. 1999;8(6):494-9.
167. Worden JW, Weisman AD. Do cancer patients really want counseling? *General hospital psychiatry*. 1980;2(2):100-3.
168. Epstein S, O'Brien EJ. The person-situation debate in historical and current perspective. *Psychological bulletin*. 1985;98(3):513-37.
169. Schewchuk R, Elliott TR, MacNair-Semands RR, Harkins S. Trait influences on stress appraisal and coping: An evaluation of alternative frameworks. *Journal of Applied Social Psychology*. 1999;29:685-704.
170. Costa Jr PT, McCrae RR. Personality: Another 'hidden factor' in stress research. *Psychological Inquiry*. 1990;1(1):22-4.
171. Funder DC. Towards a resolution of the personality triad: Persons, situations, and behaviors. *Journal of Research in Personality*. 2006;40(1):21-34.
172. Murberg TA, Bru E, Stephens P. Personality and coping among congestive heart failure patients. *Personality and Individual differences*. 2002;32(5):775-84.
173. Park N, Peterson C, Seligman ME. Strengths of character and well-being. *Journal of social and Clinical Psychology*. 2004;23(5):603-19.
174. Williams PG. Personality and illness behavior. *Handbook of personality and health* Chichester: Wiley. 2006:157-74.
175. Shimizu K, Nakaya N, Saito-Nakaya K, Akechi T, Ogawa A, Fujisawa D, et al. Personality traits and coping styles explain anxiety in lung cancer patients to a greater extent than other factors. *Japanese journal of clinical oncology*. 2015;45(5):456-63.
176. Hasson-Ohayon I, Braun M, Galinsky D, Baider L. Religiosity and hope: a path for women coping with a diagnosis of breast cancer. *Psychosomatics*. 2009;50(5):525-33.
177. Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological monographs*. 1966;80(1):1-28.
178. Thompson SC, Sobolew-Shubin A, Galbraith ME, Schwankovsky L, Cruzen D. Maintaining perceptions of control: finding perceived control in low-control circumstances. *Journal of personality and social psychology*. 1993;64(2):293-304.
179. Taylor SE, Helgeson VS, Reed GM, Skokan LA. Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues*. 1991;47(4):91-109.
180. Rothbaum F, Weisz JR, Snyder SS. Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of personality and social psychology*. 1982;42(1):5.
181. Koenig HG, Zaben FA, Khalifa DA. Religion, spirituality and mental health in the West and the Middle East. *Asian journal of psychiatry*. 2012;5(2):180-2.
182. Bussing A, Abu-Hassan WM, Matthiessen PF, Ostermann T. Spirituality, religiosity, and dealing with illness in Arabic and German patients. *Saudi medical journal*. 2007;28(6):933-42.
183. Bussing A, Ostermann T, Matthiessen PF. Search for meaningful support and the meaning of illness in German cancer patients. *Anticancer research*. 2005;25(2b):1449-55.
184. Mueller PS, Plevak DJ, Rummans TA. Religious involvement, spirituality, and medicine: implications for clinical practice. *Mayo Clinic proceedings*. 2001;76(12):1225-35.
185. Sloan RP, Bagiella E. Claims about religious involvement and health outcomes. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2002;24(1):14-21.

-
186. Powell LH, Shahabi L, Thoresen CE. Religion and spirituality. Linkages to physical health. *The American psychologist*. 2003;58(1):36-52.
 187. Seeman TE, Dubin LF, Seeman M. Religiosity/spirituality and health. A critical review of the evidence for biological pathways. *The American psychologist*. 2003;58(1):53-63.
 188. Baider L, Russak SM, Perry S, Kash K, Gronert M, Fox B, et al. The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma: an Israeli sample. *Psycho-oncology*. 1999;8(1):27-35.
 189. Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-oncology*. 1999;8(5):417-28.
 190. Feher S, Maly RC. Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psycho-oncology*. 1999;8(5):408-16.
 191. Koslander T, da Silva AB, Roxberg A. Existential and spiritual needs in mental health care: an ethical and holistic perspective. *Journal of holistic nursing : official journal of the American Holistic Nurses' Association*. 2009;27(1):34-42.
 192. Mytko JJ, Knight SJ. Body, mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-oncology*. 1999;8(5):439-50.
 193. Zwingmann C. [Assessment of spirituality/religiosity in the context of health related quality of life]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 2005;55(5):241-6.
 194. Koenig HG. Religion, spirituality and health: an American physician's response. *The Medical journal of Australia*. 2003;178(2):51-2.
 195. Kosmin BA LS. *One Nation Under God: Religion in Contemporary American Society*1994.
 196. Vingerhoets AJ, Van Heck GL. Gender, coping and psychosomatic symptoms. *Psychological medicine*. 1990;20(1):125-35.
 197. Geißler R. *Die sozialstruktur deutschlands*: Springer-Verlag; 2014.
 198. Langius A, Bjorvell H, Lind MG. Functional status and coping in patients with oral and pharyngeal cancer before and after surgery. *Head & neck*. 1994;16(6):559-68.
 199. de Graeff A, de Leeuw JR, Ros WJ, Hordijk GJ, Blijham GH, Winnubst JA. Pretreatment factors predicting quality of life after treatment for head and neck cancer. *Head & neck*. 2000;22(4):398-407.
 200. Schwarz R, Hinz A. Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*. 2001;37(11):1345-51.
 201. Znajda TL, Wunder JS, Bell RS, Davis AM. Gender issues in patients with extremity soft-tissue sarcoma: a pilot study. *Cancer nursing*. 1999;22(2):111-8.
 202. Jacobs-Lawson JM, Schumacher MM, Hughes T, Arnold S. Gender differences in psychosocial responses to lung cancer. *Gender medicine*. 2010;7(2):137-48.
 203. Maciejewski O, Smeets R, Gerhards F, Kolk A, Kloss F, Stein JM, et al. Gender specific quality of life in patients with oral squamous cell carcinomas. *Head & face medicine*. 2010;6:21.
 204. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*. 1978;88(2):251-8.
 205. Rana M, Bullinger M, Rana M. Coping with stroke: a prospective comparative cross-cultural research. *Journal of religion and health*. 2015;54(1):173-86.
 206. Flick U, von Kardorff, E., Steinke, I. *Qualitative Forschung: Ein Handbuch*2005.
 207. Flick U. *Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften*1999.
 208. U. F. *Qualitative Evaluationsforschung: Konzepte - Methoden - Umsetzung* 2006.
 209. Gläser J, Laudel G. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*: Springer-Verlag; 2010.
 210. Wengraf T. *Qualitative research interviewing: Biographic narrative and semi-structured methods*: Sage; 2001.

-
211. Hogrefe DCJ. Fragebogen zu Kompetenz- und Kontrollüberzeugungen: Verlag für Psychologie; 1991.
212. Frank P-DDGH. Brief Symptom Inventory Beltz Test Gesellschaft; 2000.
213. Jochen Fahrenberg RH, Herbert Selg. Das Freiburger Persönlichkeitsinventar: Hogrefe Verlag für Psychologie; 2000.
214. Holland JC KK, Passik S, Gronert MK, Sison A, Ledberg M, . System of Believ Inventory: Psycho-Oncology 1998; 7: 460-469; 1998.
215. RT. Fydrich GS, E. Brähler. Fragebogen zur sozialen Unterstützung: Hogrefe Verlag für Psychologie; 2007.
216. Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung 2002.
217. Mayring P. Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken 10. Auflage 2008.
218. Kohlbacher F, editor The use of qualitative content analysis in case study research. Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research; 2006.
219. Lamnek S. Qualitative sozialforschung 2006.
220. Glogner-Pilz P. Publikumsforschung: Grundlagen und Methoden, Springer; 2011.
221. Mayring P. Qualitative inhaltsanalyse. Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie. 2010:601-13.
222. Hoyer J, Franke G, Herzberg P. Persönlichkeit und Krankheit. E Brähler (Hg), Enzyklopädie der Psychologie Band Medizinische Psychologie Göttingen: Hogrefe. 2012.
223. Elliott TR, Chartrand JM, Harkins SW. Negative affectivity, emotional distress, and the cognitive appraisal of occupational stress. Journal of Vocational Behavior. 1994;45(2):185-201.
224. Elliott TR, Marmarosh C, Pickelman H. Negative affectivity, social support, and the prediction of depression and distress. Journal of Personality. 1994;62(3):299-319.
225. Mehnert A, Rieß S, Koch U. Die Rolle religiöser Glaubensüberzeugungen bei der Krankheitsbewältigung maligner Melanome. Verhaltenstherapie und Verhaltensmedizin. 2003;24(2):147-66.
226. Maciejewski O, Smeets R, Gerhards F, Kolk A, Kloss F, Stein JM, et al. Gender specific quality of life in patients with oral squamous cell carcinomas. Head & face medicine. 2010;6:21.
227. Stanton AL, Ganz PA, Rowland JH, Meyerowitz BE, Krupnick JL, Sears SR. Promoting adjustment after treatment for cancer. Cancer. 2005;104(11 Suppl):2608-13.
228. Weis J. HU, Koch U., Tausch B. . Psychosoziale Belastungen und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung - Erste Ergebnisse einer prospektiven Längsschnittstudie: G. Schüßler, E. Leibing; 1994.
229. Aarstad AKH, Beisland E, Aarstad HJ. Personality, choice of coping and T stage predict level of distress in head and neck cancer patients during follow-up. European Archives of Oto-Rhino-Laryngology. 2012;269(9):2121-8.
230. Jabbour J, Milross C, Sundaresan P, Ebrahimi A, Shepherd HL, Dhillon HM, et al. Education and support needs in patients with head and neck cancer: A multi-institutional survey. Cancer. 2017.

7. Anhang

A. Curriculum vitae	110
B. Erklärung	112
C. Danksagung	113
D. Leitfäden, Informationsmaterialien und Einwilligungen	114

A. Curriculum vitae

Persönliche Daten

Name	Franziska Helga Maria Wingartz
Geburtsdatum	31.12.1988
Geburtsort	Düsseldorf
Staatsangehörigkeit	deutsch
Familienstand	ledig



Berufliche Laufbahn

seit 10/2017	Angestellte Zahnärztin in der Zahnarztpraxis im Spectrum am UKE
06/2017-09/2017	Angestellte Zahnärztin in der Praxisklinik Maxillofazialikum
2015-2017	Assistenz Zahnärztin in der Zahnarztpraxis Flottbeker Mühle und miniDent, Hamburg

Ausbildung

Juni 2014	Approbation zum Zahnarzt
2009 bis 2014	Zahnmedizinstudium an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
2006 bis 2008	Landrat-Lucas Gymnasium, Abschluss Abitur
2005 bis 2006	Auslandsaufenthalt, Kings School Bruton, Großbritannien
1999 bis 2005	Städtisches Gymnasium Haan
1995 bis 1999	Grundschule Don-Bosco Haan

Wissenschaftliche Publikationen

2016	Doctors' tacit knowledge on coping processes of oral cancer patients: A qualitative study, Journal of cranio-maxillo-facial surgery[30]
------	---

Zusatzqualifikationen

2016	Zertifikat zum Laserschutzbeauftragten
2015	Zertifikat inhalative Lachgassedierung und orale Seditiva
seit 2010	Teilnahme an „i.lect“ – studienbegleitende Ausbildung in zahnärztlicher Implantologie

Sprachen

Englisch fließend

Französisch Schulkenntnisse

Latein Latinum

Famulatur

Dezember 2016 Famulatur in einer Zahnarztpraxis in Karukutty, Indien

Hannover, den _____

(Franziska Wingartz)

B. Erklärung

Erklärung nach § 2 Abs. 2 Nrn. 6 und 7 der Promotionsordnung

Ich erkläre hiermit, dass ich die der Medizinischen Hochschule Hannover zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel:

Qualitative Analyse der Belastung von Krebspatienten aus der Perspektive von
Patienten und Ärzten

in der Zahn-, Mund- und Kieferklinik der Medizinischen Hochschule Hannover unter der Betreuung von Herrn Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Nils-Claudius Gellrich und Herrn Dr. med. Dr. med. dent. Atta-UI-Majeed Rana ohne sonstige Hilfe durchgeführt und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als die dort aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Ich habe diese Dissertation bisher an keiner in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Weiterhin versichere ich, dass ich den beantragten Titel bisher noch nicht erworben habe.

Hannover, den _____

(Franziska Wingartz)

C. Danksagung

Vor allem möchte ich mich bei den Patienten und Ärzten bedanken, ohne die ich diese Studie nicht hätte durchführen können.

Zudem bedanke ich mich bei meiner Familie und meinem Partner, welche mir immer Rückhalt bieten und mich unterstützen.

Zeitlebens habe ich mich mit dem Gedanken auseinandergesetzt, wie sich Menschen in besonderen Situationen und unter Einschränkungen fühlen. Mein ein Jahr jüngerer Bruder Benedikt ist mehrfach schwerstbehindert, wodurch es für mich schon immer zum Alltag gehört hat mit Menschen mit physischen und psychischen Einschränkungen zu interagieren, gemeinsam mit ihnen ihren Alltag zu meistern und gemeinsam Verbesserungsvorschläge und –wege zu finden, um Probleme jeglicher Art zu lösen. Lebensqualität war dadurch schon immer ein wichtiger Faktor in meinem Leben, da ich schon früh gelernt habe, wie unterschiedlich und subjektiv die Wahrnehmung einzelner ist und wie sehr man diese durch zwischenmenschliche Interaktion beeinflussen kann.

Auch während meines Studiums habe ich die Menschen, mit denen ich in Kontakt kam nicht auf medizinische Daten reduziert, sondern stets versucht mich in mein Gegenüber hineinzuversetzen. Dabei haben mich vor allem die Tumorkranken, mit welchen man in der Zahnklinik vermehrt in Kontakt kommt, gedanklich beschäftigt.

Aus diesem Grund habe ich mich für ein Dissertationsthema entschieden, welches den Menschen in seiner Individualität erfasst und bei welchem ich die Zeit habe mich persönlich mit den Studienteilnehmern auszutauschen. Ich hoffe und denke, dass durch meine Dissertationsstudie ein Anreiz geschaffen wird zukünftig mehr Augenmerk auf die individuelle Krankheitsverarbeitung von Patienten mit Mundhöhlenkrebs zu legen, um gesonderter auf einzelne Patienten eingehen zu können und ihre Lebensqualität so zu steigern.

D. Leitfäden, Informationsmaterialien und Einwilligungen

Anhang 1: Interviewleitfäden

Interviewleitfaden der Patienten

1. Eröffnungsphase:

Liebe Frau.../ lieber Herr..... Ich möchte Ihnen danken, dass Sie bereit sind, an diesem Interview teilzunehmen.

Ich heiße Franziska Wingartz und bin Promotionsstudentin an der Medizinischen Hochschule Hannover. Ich führe eine Studie mit dem Titel „Qualitative Analyse der Belastung von Krebspatienten aus der Perspektive von Patienten und Ärzten“ durch.

Das **Ziel** dieser Studie ist es, die Belastung, welcher Sie als Patient mit einem Mundhöhlentumor ausgesetzt sind, zu untersuchen. Zudem befrage ich Chirurgen, wie sie die Belastung ihrer Patienten und den Umgang mit dieser einschätzen. Das Expertenwissen soll genutzt werden, damit zukünftig noch besser auf die Patienten eingegangen werden kann und sie eine individuelle Betreuung erhalten.

Das Gespräch wird ca. **20-30 Minuten** dauern.

Ich werde mich dabei an einer groben Übersicht der Fragen, welche ich auf diesem Blatt Papier vermerkt habe, orientieren.

In unserem Gespräch werden wir über einige **Themen** sprechen.

Diese sind unter anderem ihre Lebensqualität, Kontrollüberzeugungen, Spiritualität, Beschwerden und ihr Umgang mit der Erkrankung.

Bevor wir mit dem Interview beginnen, möchte ich Ihnen noch einige weitere Informationen geben:

Ihre Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Selbstverständlich fällt alles, was Sie sagen, unter die ärztliche **Schweigepflicht** und wird streng vertraulich behandelt.

Zur leichten Protokollierung und Auswertung lasse ich während des Interviews ein **Tonbandgerät**

mitlaufen, und mache mir, wenn nötig, Notizen. Dadurch können keine Informationen verloren gehen und ich kann mich besser auf das Gespräch konzentrieren.

Sind Sie damit einverstanden, dass ich das Tonbandgerät mitlaufen lasse?

Die Rahmenbedingungen des Gesprächs haben wir nun besprochen.

Lassen Sie sich bei der Beantwortung der Fragen ruhig Zeit. Wenn Ihnen eine Frage unklar ist, teilen Sie mir dies bitte sofort mit.

Haben Sie vorab noch Fragen?

Zunächst bitte ich Sie noch einige **Angaben zur Person** zu machen:

Alter:

Geschlecht:

Familienstand:

Haushalt:

Anzahl eigener Kinder:

Höchster Bildungsabschluss:

Erwerbstätigkeit, Beruf:

Als nächstes gehe ich nun zu den Inhalten des Gesprächs über.

2. Informationserhebung:

Fragen zur Lebensqualität

Die Diagnose Ihrer Erkrankung ist jetzt ca. 1/2/3 Jahre her.

Wie **fühlen** Sie sich im Moment auf einer Skala von 1-10, wobei 1 für sehr schlecht und 10 für sehr gut steht.

Welche Beschwerden haben Sie momentan? (körperlich und psychisch)

Wie hat sich Ihre **Lebensqualität** durch die Erkrankung geändert? Was oder wer hat in Ihren Augen besonderen Einfluss darauf?

Gab es bestimmte **Phasen** Ihrer Erkrankung, in denen es Ihnen besser oder schlecht ging? Wenn ja, wie genau sahen diese Phasen aus?

Meine Zusammenfassung der Inhalte

Fragen zu Kontrollüberzeugungen, Sinngebung, Religiosität

Welche **Bedeutung** hat die Erkrankung **für** Ihr **Leben**?

Hat sich Ihre **Lebensgestaltung** und **Lebenseinstellung** durch die Diagnose verändert? Wenn ja, wie?

Hat sich die **Wertigkeit** bestimmter Dinge geändert? Wenn ja, wie?

Haben Sie sich schon mal Gedanken darüber gemacht, **wie** es zu dieser **Erkrankung** gekommen ist?

Warum ist es dazu gekommen?

Spielt für Sie **Religion** eine Rolle in der Krankheitsverarbeitung? Wenn ja, inwiefern hilft es Ihnen, besser mit der Erkrankung umzugehen oder belastet Religion Sie in irgendeiner Art und Weise?

Hat sich Ihr **Glaube** durch die Erkrankung verändert? Wenn ja, wie?

Glauben Sie, dass Sie **selbst kontrollieren**, wie Ihre Krankheit sich entwickelt, oder denken Sie, dass das nicht in Ihrer Hand liegt? Haben andere **Menschen** Einfluss darauf? Spielt **Glück** eine Rolle?

Meine Zusammenfassung der Inhalte

Fragen zu den Beschwerden und dem emotionaler Umgang mit der Erkrankung

Welche **Gedanken** und **Gefühle** hatten Sie im Laufe der Zeit? Wie haben sich diese im Verlauf der Erkrankung und Therapie geändert?

Mit was für körperlichen, sozialen und psychischen **Beschwerden** und **Problemen** hatten Sie während Ihrer Erkrankung zu kämpfen? (ggf. Nachfrage: Litten Sie an Konzentrations- oder Motivationsschwierigkeiten, waren Sie nervöser als sonst oder leichter reizbar?)

Hat sich das **Verhalten** von **Angehörigen**, **Freunden** und **Bekannten** Ihnen gegenüber geändert? Wie haben Sie dies empfunden? Hätten Sie sich ein anderes Verhalten gewünscht?

Erfahren Sie von Ihren Freunden/Angehörigen viel **Verständnis** und **Geborgenheit**?

Meine Zusammenfassung der Inhalte

Fragen zur Krankheitsbewältigung/Coping

Was hat Ihnen bisher am meisten **geholfen** mit Ihrer Situation/Erkrankung zurecht zu kommen? Wer?

Wann? **Wie?**

Taten Sie etwas Bestimmtes?

Wurden und werden Sie **unterstützt**? Wie sah und sieht diese Unterstützung aus? Hätten Sie sich weitere Unterstützung gewünscht? Wenn ja, von wem und wie?

Zu welchem **Zeitpunkt** Ihrer Behandlung hätten Sie sich mehr **Hilfe** gewünscht und wie hätte diese aussehen sollen?

Meine Zusammenfassung der Inhalte

Wahrnehmung der Therapie und Compliance

Wurden Ihre **Erwartungen** an die Sie behandelnden **Ärzte** erfüllt?

Haben Sie sich gut aufgehoben und verstanden gefühlt?

Wie haben Sie die Diagnosestellung und die Zeit auf der Station wahrgenommen und wie nehmen Sie die Nachsorge wahr? (ggf. Nachfrage, was man verbessern könnte)

Gab es Themen, die Sie gerne mit den Ärzten besprochen hätten? (ggf. Nachfrage zu Religiosität)

Wann hätten Sie sich evtl. ein anderes Verhalten gewünscht? Warum? Wie?

Inwieweit hätte es Ihnen geholfen, wenn es eine Art psychologischer Betreuung auf der Station gegeben hätte, wenn jemand da gewesen wäre, mit dem Sie hätten sprechen können? (ggf. Nachfrage, ob der Patient diese Betreuung in anspruch genommen hätte)

Was hätte man Ihrer Meinung nach **zusätzlich** machen können, um Ihnen zu helfen, besser mit Ihrer Situation/Erkrankung klar zu kommen?

Meine Zusammenfassung der Inhalte

3. Abschlussphase:

Gibt es noch relevante Bereiche, die wir im Interview nicht angesprochen haben?

Dann kommen wir nun zum Ende.

Wie haben Sie unser Gespräch wahrgenommen?

Falls Sie noch weitere Fragen haben, können Sie sich jederzeit an mich wenden.

Als nächstes werde ich Ihr Interview mit Hilfe des Tonbandgeräts in Textform bringen, um es auswerten zu können. Nachdem ich alle Informationen ausgewertet habe, werde ich mich bei Ihnen melden, um Ihnen mitzuteilen, wie die Ergebnisse der Studie aussehen, eine personalisierte Auswertung wird dabei jedoch leider nicht möglich sein.

Vielen Dank, dass Sie an dem Interview teilgenommen haben.

Ich wünsche Ihnen noch einen schönen Tag und werde in einiger Zeit Kontakt zu Ihnen aufnehmen und Ihnen die Ergebnisse mitteilen.

Interviewleitfaden der Chirurgen und Onkologen

Coping der Patienten

Wenn Sie an Patienten denken, die sehr gut mit ihrer Situation zurechtgekommen sind und an Patienten, die sehr schlecht damit zurechtgekommen sind, was glauben Sie, worin diese sich **unterschieden** haben? Welche **Typen** an Patienten haben Sie im Laufe der Zeit ausmachen können? Wie schätzen Sie die **Lebensqualität** unterschiedlicher Patienten ein? Woran machen Sie dies fest? Sehen Sie einen direkten **Zusammenhang** zwischen der Schwere der Diagnose (**TNM-Stadien**) und dem daraus resultierenden **Leidensdruck** des Patienten? Sehen Sie bei einer speziellen **Gruppe** von Patienten einen **vermehrten Behandlungsbedarf**, um ihren Leidensdruck zu verringern? Wie könnte man diesen Patienten zusätzlich helfen? Inwieweit wäre es in Ihren Augen sinnvoll für die Patienten, wenn es eine **psychologische Betreuung** auf der Station geben würde? Welche Patienten würden diese Betreuung benötigen und welche Patienten würden sie in Anspruch nehmen?

Verlauf der Therapie

Welche **Erfahrungen** haben Sie hinsichtlich der **Entwicklung**/dem **Verlauf** der Patienten im Laufe der Zeit gemacht? Zu welchem **Zeitpunkt** brauchen die Patienten am ehesten **Hilfe** und **Betreuung**? Würden Sie verschiedenen Patienten zu unterschiedlichen Zeitpunkten Hilfe zukommen lassen? Wem, wann, warum, wie? An welchen Stellen könnte man in Ihren Augen die Therapie noch verbessern?

Arzt-Patienten-Interaktion

Woran machen Sie besondere **Bedürfnisse** der Patienten aus? Wie gehen Sie auf diese ein bzw. wie (und wer) sollte Ihrer Meinung nach darauf eingehen? Was könnte man Ihrer Meinung nach **zusätzlich** tun, um die Patienten noch besser zu unterstützen?

Ist Ihnen ein Patient besonders in Erinnerung geblieben?

Was war das *besondere* an diesem *Patienten*?

Anhang 2: Kodierleitfäden

Kodierleitfaden und Kodierregeln der Patienteninterviews

K 1: Soziale Unterstützung

a) Viel soziale Unterstützung, positive Wahrnehmung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten soziale Unterstützung als hilfreiche Copingstrategie beschreiben.

Kodierregel: Unterstützung durch Angehörige, Freunde, Bekannte, angenehmes, gutes Verhalten

b) wenig, keine soziale Unterstützung, negative Wahrnehmung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten die soziale Unterstützung bemängeln

Kodierregel: allein gelassen fühlen, Einsamkeit, sozialer Rückzug, sich nicht verstanden fühlen, etc.

K 2: Unterstützung durch Klinikpersonal

a) viel Unterstützung durch das Klinikpersonal, positive Wahrnehmung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten Unterstützung durch das Klinikpersonals als hilfreiche beschreiben und sich fachlich gut aufgehoben fühlen.

Kodierregel: Aufklärung, Behandlung, Beruhigung, Interesse, Vertrauen, Ehrlichkeit, erfüllte Erwartungen, etc.

b) wenig Unterstützung des Klinikpersonals, negative Wahrnehmung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten Mängel bei der Behandlung, bei Klinikaufenthalt, Nachsorge, etc beschreiben und Verbesserungsvorschläge, Wünsche und Anregungen äußern.

Kodierregel: wechselnde Ärzte, mangelhafte Aufklärung, Hektik, keine Beantwortung von Fragen, unhöfliches Personal, etc.

K 3: Psychologische Betreuung

a) sinnvolle psychologische Betreuung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten eine psychologische Betreuung nach Diagnosestellung, auf der Station und im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung als sinnvoll erachten.

Kodierregel: Inanspruchnahme der Betreuung, diese sinnvoll finden, Redebedarf, etc

b) sinnlose psychologische Betreuung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten eine psychologische Betreuung nach Diagnosestellung, auf der Station und im weiteren Verlauf ihrer Erkrankung als sinnlos erachten bzw. diese nicht in Anspruch genommen hätten.

Kodierregel: Betreuung nicht in Anspruch genommen, nicht hilfreich, kein Bedarf, andere Gesprächspartner, etc.

K 4: Chemo, Radio

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen Patienten Ihre Art des Copings von der Art der Therapie abhängig machen und mit der stattgefundenen oder nicht stattgefundenen Chemotherapie u./o. Radiatio in Zusammenhang bringen

Kodierregel: Wohlbefinden, keine Beschwerden oder Unwohlbefinden, Beschwerden auf Grund einer Bestrahlung und/oder Chemo

K 5: Kontrollüberzeugungen

a) externale Kontrollüberzeugungen

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten ihr eigenes Verhalten nicht als ursächlich für die Situation betrachten und der Meinung sind den weiteren Krankheitsverlauf nicht selbst beeinflussen zu können, sondern die Erkrankung zum Beispiel von Glück, Pech oder Schicksal abhängig machen, als Gottgegeben ansehen oder genetisch vorgegeben. → *positiven Effekt, vermindern Depressivität und Ängstlichkeit*

Kodierregel: Glück, Pech, Schicksal als ursächliche Faktoren für Erkrankung und als ursächlich für weiteren Verlauf, eigenes Handeln nicht ursächlich, kein eigener Einfluss, keine eigene Kontrolle.

b) internale Kontrollüberzeugungen

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten ihr eigenes Handeln und ihre eigenen Persönlichkeitsmerkmale als ursächlich für ihre Situation betrachten und durch eigenes Handeln, Selbstkontrolle, Nachsorgebereitschaft, etc. Einfluss auf weiteren Verlauf nehmen können.

Kodierregel: Rauchen, Alkoholkonsum, Schweinefleischkonsum, Noxen, ungeschützte Sonneneinstrahlung, ungesunde Lebensweise, etc. als ursächliche Faktoren, Wachsamkeit, Selbstkontrolle, Nachsorgebereitschaft, Arztkontakt, auf Körper hören, etc. als Einflussfaktoren für weiteren Krankheitsverlauf.

K 6: Persönlichkeit

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten Ihre Art des Copings mit Ihrer Persönlichkeit in Zusammenhang bringen.

Kodierregel: starker Charakter, Typsache, passive Hinnahme,

K 7: Spiritualität

a) Steigerung der Spiritualität

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen der Patient einen durch die Erkrankung gesteigerten Glauben beschreibt, welcher als positive Copingstrategie dient.

Kodierregel: Festigung, Steigerung des Glaubens, intensivere Beschäftigung mit Glaube, Zuflucht im Glaube, Religion als hilfreiche Copingstrategie.

b) Constante Spiritualität

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen der Pat. einen unveränderten Glauben beschreibt, dieser kann stark, schwach oder nicht vorhanden sein, der Glaube hat keinen Einfluss auf das Coping des Patienten, Religion belastet den Patienten nicht und hilft diesem auch nicht.

Kodierregel: Glaube steht in keinem besonderen Zusammenhang zum Coping, unveränderter Glaube, Religion hilft dem Patienten nicht, belastet ihn aber auch nicht.

c) Minderung, Verlust der Spiritualität

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen der Patient einen durch die Erkrankung verminderten Glauben beschreibt.

Kodierregel: Verminderung, Verlust des Glaubens, weniger Beschäftigung mit Glaube, Religion als Belastung.

K 8: Körperliche Beschwerden

a) Viele, starke körperlich Beschwerden

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die starke subjektive körperliche Beeinträchtigungen der Patienten auf Grund der Erkrankung beschreiben.

Kodierregel: Alle starken sprachlichen, optischen und funktionellen Beeinträchtigungen, häufige Wiederholung der Beschwerden, durch Beschwerden stark beeinträchtigte LQ.

b) Mittlere körperliche Beschwerden

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die mittlere subjektive körperliche Beeinträchtigungen der Patienten auf Grund der Erkrankung beschreiben

Kodierregel: Aufzählung vieler sprachlicher, optischer und funktioneller Beschwerden, obwohl Pat. sagt, dass es ihm gut geht, geringe Beeinträchtigung der LQ durch die Beschwerden.

c) Keine, kaum körperliche Beschwerden

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Patienten angeben keine bzw. wenige körperlichen Beschwerden zu haben und gut mit der Erkrankung umzugehen, zurechtzukommen.

Kodierregel: keine, kaum körperlichen Beschwerden, guter Umgang mit Erkrankung.

K 9: psychische Beschwerden

a) Viele, starke psychische Beschwerden

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen der Patient ein subjektiv und konstant stark verändertes psychisches Befinden zeigt

Kodierregel: Gefühle wie Angst, Sorge, Niedergeschlagenheit, Trauer, nicht schlafen können, etc., häufige Wiederholung der Beschwerden, keine Besserung der Beschwerden im Laufe der Zeit.

b) Mittlere psychische Beschwerden

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen der Patient ein verändertes psychisches Befinden zeigt, welches sich mit der Zeit langsam verbessert, mit dem er lernt umzugehen.

Kodierregel: Aussagen, dass es Pat. gut geht und zusätzliche Aufzählung psychischer Beschwerden, Verbesserung der psychischen Beschwerden, Aussagen darüber, dass Pat. lernt mit Gefühlen wie Angst, Sorge, Niedergeschlagenheit, Trauer, nicht schlafen können, etc. umzugehen.

c) Keine, kaum psychische Beschwerden

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen die Patienten sagen, dass sie keine psychischen Beschwerden mehr haben, es ihnen gut geht.

Kodierregel: kein psychisches Leiden, Aussagen darüber, dass es einem gut geht, etc.

K 10: Funktionale Krankheitsverarbeitung

a) Aktive Krankheitsverarbeitung

Definition: Es werden Äußerungen kodiert, bei denen Patienten eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung als hilfreiche Copingstrategie beschreiben.

Kodierregel: Alle aktiven Handlungen wie Informationsbeschaffung, Problemanalyse, bewussteres Leben, alternative Heilmethoden, etc.

b) Ablenkung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen Patienten eine Ablenkung oder Verdrängung als hilfreiche Copingstrategie beschreiben.

Kodierregel: Bewusst nicht daran denken, sich keine Zeit zum Nachdenken lassen, viele Unternehmungen tätigen, sofortiger Arbeitsantritt, etc.

c) Soziale Unterstützung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen Patienten soziale Unterstützung als hilfreiche Copingstrategie beschreiben.

Kodierregel: Hilfe, Zuwendung, Rückhalt, Anteilnahme, positive Wahrnehmung des Verhaltens von Angehörigen und Freunden, positiver Einfluss des sozialen Umfeldes auf LQ des Patienten, gesteigerte Wertigkeit der Sozialkontakte und Angehörigen durch Erkrankung, etc.

K 11: Dysfunktionale Krankheitsverarbeitung

a) Soziale Einsamkeit, belastende Erlebnisse

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die zeigen, dass der Patient sich allein, missverstanden und sozial isoliert fühlt.

Kodierregel: Rückzug, keine Teilnahme an sozialen Treffen, etc.

b) Depressivität

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die zeigen, dass der Patient ein depressives Verhalten an den Tag legt.

Kodierregel: geringe Lebenszufriedenheit, Hemmungen, Belastungen, Erschöpfung, sozialer Rückzug, Schüchternheit, Selbstmitleid, Reizbarkeit, Aggressivität, Sorge um Gesundheit, viele körperliche und psychische Beschwerden.

K 12: Lebensveränderung

a) Veränderung durch die Erkrankung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die zeigen, dass sich der Patient und das Leben des Patienten durch die Erkrankung verändert haben.

Kodierregel: Änderung der LQ, Lebensgestaltung, Lebenseinstellung, Wertigkeit von Dingen, Personen

b) keine Änderung des Lebens

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die zeigen, dass sich das Leben des Patienten nicht verändert hat.

Kodierregel: Keine Veränderung der LQ, Lebensgestaltung, Lebenseinstellung, Wertigkeit von Dingen, Personen

K 13: Krankheitsverlauf

a) positiver Krankheitsverlauf

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die zeigen, dass es dem Patienten im Laufe der Zeit sowohl psychisch als auch physisch besser geht.

Kodierregel: Der Patient hat weniger körperliche Beschwerden, Schmerzen, Nahrungsaufnahme, Sprache, etc. verbessern sich. Weniger Sorgen, Angst, Trauer, emotionales Leid, etc. Ablenkung, aktive Krankheitsverarbeitung und soziale Unterstützung helfen dem Patienten.

b) negativer Krankheitsverlauf

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die zeigen, dass die psychischen und physischen Beschwerden des Patienten konstant sind oder sich verschlimmern, ihn belasten und keine Besserung stattfindet

Kodierregel: anhaltende, einschränkende körperliche Beschwerden, Schmerzen, Behinderungen, emotionale und psychische Beeinträchtigung, Angst, Sorge, Trauer, Rückzug des Patienten aus der Gesellschaft, soziale Isolierung, Depressivität

K 14: Wünsche/Anregungen der Patienten

Definition: Es werden Aussagen kodiert, die Wünsche, Anregungen, Verbesserungsvorschläge, Änderungswünsche des Patienten verdeutlichen.

Kodierregel: Alle negativen Wahrnehmungen, Anregungen, Änderungsvorschläge und Verbesserungsvorschläge betreffend des Klinikpersonals und der Klinik, der Diagnosestellung, des stationären Aufenthalts, der Aufklärung, der Zeiteinteilung, der Anschlussheilbehandlung, Reha, der Nachsorge, etc.

K 15: Sonstiges

Definition: Es werden Aussagen kodiert, welche in keine andere Kategorie eingeordnet werden können und einen persönlichen Wert für den Pat. haben bzw. inhaltlich von Bedeutung sind.

Kodierregel: Vergangene und private Informationen, Handlungen und Ereignisse über den Patienten, die Einfluss auf die jetzige Lebenssituation, Einstellung und Sichtweise des Patienten haben, Aussagen, welche für den Patienten von Bedeutung sind, etc.

Kodierleitfaden und Kodierregeln der Arzt-Interviews

K1: Einflussfaktoren auf die Krankheitsverarbeitung der Patienten

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Befragten Aspekte nennen, die ihrer Meinung nach einen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung der PEC-Patienten haben.

Kodierregel: Funktionale, soziale Aspekte, Persönlichkeitsmerkmale, Intelligenz, etc.

K2: Patiententypen

Definition: Es werden Aussagen kodiert, in denen die Befragten die Patienten kategorisieren und anhand von unterschiedlichen Merkmalen in Gruppen einteilen.

Kodierregel: vorhandene oder nicht vorhandene Risikofaktoren, Persönlichkeitsmerkmale, etc.

K3: Lebensqualität der Patienten

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen die Befragten die LQ der Patienten in Zusammenhang zu anderen Faktoren bringen und von diesen abhängig machen.

Kodierregel: funktionale, ästhetische, soziale Aspekte, Tumorstaging, Persönlichkeit, etc.

K4: Schwere der Diagnose und daraus resultierender Leidensdruck

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen die Befragten die schwere der Diagnose mit dem Leidensdruck der Patienten in Zusammenhang bringen.

Kodierregel: Ein bestehender, nicht bestehender oder teilweise bestehender Zusammenhang zwischen Tumor-Staging und postoperativen, langfristigen Beschwerden

K5: sinnvollster Zeitpunkt der psychologischen Betreuung

Definition: Es werden Aussagen kodiert, bei denen die Befragten einen bestimmten Zeitpunkt als am sinnvollsten für die Mitteilung der Möglichkeit über psychologische Betreuung beschreiben.

Kodierregel: alle zeitlichen Angaben sowie anderweitige Faktoren (Bsp. Diagnoseschwere), die Einfluss auf das psychische Befinden der Patienten haben

K6: Patientengruppen mit vermehrtem Behandlungsbedarf

Definition: Es werden alle Aussagen kodiert, bei denen die Befragten eine bestimmte Gruppe an Patienten als besonders gefährdet und besonders hilfebedürftig ansieht und diesen vermehrte psychologische Betreuung bzw. anderweitige Hilfe zukommen lassen würde.

Kodierregel: alle Angaben von Patientengruppen mit vermehrtem Behandlungsbedarf

K7: Zusätzliche Verbesserungsvorschläge in Bezug auf die Therapie

Defintion: Es werden alle Aussagen kodiert, bei denen die Befragten Verbesserungsvorschläge in und um die Therapie nennen.

Kodierregel: sowohl Vorschläge, die den Zeitraum der Therapie umfassen, als auch solche, die den prä- oder posttherapeutischen Zeitraum einschließen.

Anhang 3: Informationsmaterial für Patienten und Ärzte sowie Einwilligungserklärung und Datenschutz

Datenblätter für die Patienten:

Patienteninformation

Dieses Dokument enthält Informationen für die Patienten über die Untersuchung:

Prüfstelle: Medizinische Hochschule Hannover, Poliklinik und Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Studienleiter: Prof. Dr. med. Dr. med. dent. N.-C. Gellrich

Prüfarzt: Dr. med Dr. med dent Majeed Rana

Titel der Studie:

**Qualitative Analyse der Belastungen von Krebspatienten aus der Perspektive von Patienten und
Ärzten**

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der nachfolgend beschriebenen Studie teilzunehmen.

Diese Studie wird an Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt. Es sollen insgesamt ungefähr 50 Patienten und 50 Ärzte daran teilnehmen. Die Studie

wird nicht durch Firmengelder und Sponsoren finanziert. Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie werden in diese Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sofern Sie nicht an der Studie teilnehmen oder später aus Ihr Ausscheiden möchten, erwachsen Ihnen daraus keine Nachteile.

Sie wurden bereits auf die geplante Studie angesprochen. Der nachfolgende Text soll Ihnen die Ziele und den Ablauf erläutern. Anschließend wird der Studienleiter das Aufklärungsgespräch mit Ihnen führen. Bitte zögern Sie nicht, alle Punkte anzusprechen, die Ihnen unklar sind. Sie werden danach ausreichend Bedenkzeit erhalten, um über Ihre Teilnahme zu entscheiden.

Sie wurden vor einem Jahre in unserer Abteilung auf Grund Ihres Mundhöhlenkarzinoms operiert. Uns ist bewusst, dass sowohl die Operation als auch die damit verbundenen Einschränkungen für Sie mit Unannehmlichkeiten verbunden waren und sind deshalb stets bemüht Wege zu finden, Ihnen den Umgang mit dieser Situation zu erleichtern. Im Zuge dieser Studie soll eine qualitative Analyse der Belastung von Krebspatienten aus der Perspektive von Patienten und Ärzten durchgeführt werden.

1. Zweck der Untersuchung

Sie sind nach Meinung Ihres behandelnden Arztes geeignet, an einer Untersuchung teilzunehmen. Zweck dieser Untersuchung ist es, die Belastung und Lebensqualität von Mundhöhlenkarzinompatienten zu untersuchen sowie das Expertenwissen von Chirurgen, Onkologen und Strahlentherapeuten in Bezug auf diese Art von Tumorpatienten zu analysieren. Zukünftig soll die Therapie von Mundhöhlenkarzinompatienten dadurch verbessert werden, um ihre Lebensqualität zu steigern.

2. Freiwilligkeit

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch ohne Angaben von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile für Ihre weitere ärztliche Versorgung entstehen.

3. Verlauf

Insgesamt werden 50 freiwillige Patienten über 18 Jahre und 50 freiwillige Ärzte an dieser Untersuchung teilnehmen. Sie werden durch den Studienleiter genau über die Untersuchung aufgeklärt. Nach dieser Aufklärung unterschreiben Sie eine Einverständniserklärung für die Teilnahme an der Untersuchung.

Sind Sie in der Untersuchung aufgenommen, wird ein 30 minütiges Interview mit Ihnen geführt, welches zur besseren Protokollierung mit einem Tonbandgerät aufgenommen wird. Insgesamt werden Sie nur zu diesem einen Termin kontaktiert.

Alle Untersuchungen werden nach gängigen klinischen Standards durchgeführt und das Recht der Patienten wird durchweg beachtet und respektiert.

4. Risiken und Nebenwirkungen

Durch die Untersuchung entstehen für Sie keinerlei Risiken und Nebenwirkungen.

5. Vertraulichkeit

Um die ärztliche Schweigepflicht zu wahren, werden Ihre Patientendaten pseudonymisiert. Die gewonnenen Daten werden pseudonymisiert elektronisch gespeichert, so dass ihre Identität immer geheim gehalten wird. Mit Hilfe von statistischen Methoden werden die Interviews transkribiert und ausgewertet. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.

6. Ausschluss

Ihnen ist es zu jedem Zeitpunkt freigestellt, von der Untersuchung zurückzutreten. Sie können dies sowohl in mündlicher als auch schriftlicher Form jeweils ohne eine nötige Angabe von Gründen tun. Der Rücktritt ist dabei für Sie selbstverständlich ohne einen persönlichen Nachteil für die weitere medizinische Behandlung.

Einwilligungserklärung und Datenschutz

Dieses Dokument enthält Informationen für die Patienten über die Studie:

Prüfstelle: Medizinische Hochschule Hannover, Poliklinik und Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Studienleiter: Prof. Dr. med. Dr. med. dent. N.-C. Gellrich

Prüfarzt: Dr. med Dr. med dent Majeed Rana

Titel der Studie:

Qualitative Analyse der Belastungen von Krebspatienten aus der Perspektive von Patienten und Ärzten

Mir ist bekannt, dass bei dieser Studie personenbezogene Daten, insbesondere medizinische Befunde über mich erhoben, gespeichert und ausgewertet werden sollen. Die Verwendung der Angaben über meine Gesundheit erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

1. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass im Rahmen dieser Studie personenbezogene Daten, digitale Fotos, histologische Auswertungen / Krankheitsdaten einschließlich der Daten über Geschlecht, Alter, Gewicht und Körpergröße insbesondere Angaben über meine Gesundheit, über mich erhoben und in Papierform sowie auf elektronischen Datenträgern pseudonymisiert (Namen usw. werden durch einen Verschlüsselungscode ersetzt) in der Klinik

für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover aufgezeichnet und gespeichert werden dürfen.

Soweit erforderlich, dürfen die erhobenen Daten pseudonymisiert (ver-schlüsselt) weitergegeben werden:

- a) an ein Institut für medizinische Statistik zum Zwecke der wissenschaftlichen Auswertung,**
- b) im Falle unerwünschter Ereignisse: an die zuständige Landesbehörde.**

2. Außerdem erkläre ich mich damit einverstanden, dass autorisierte und zur Verschwiegenheit verpflichtete Beauftragte der zuständigen Überwachungsbehörden in meine beim Prüfarzt vorhandenen personenbezogenen Daten, insbesondere meine Gesundheitsdaten, Einsicht nehmen, soweit dies für die Überprüfung der ordnungsgemäßen Durchführung der Studie notwendig ist. Für diese Maßnahme entbinde ich den Prüfarzt von der ärztlichen Schweigepflicht.

3. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit die Teilnahme an der Studie beenden kann. Beim Widerruf meiner Einwilligung, an der Studie teilzunehmen, habe ich das Recht, die Löschung aller meiner bis dahin gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen.

4. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendi-gung oder Abbruch der Prüfung mindestens zehn Jahre aufbewahrt wer-den. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit nicht gesetzliche oder satzungsmäßige Aufbewahrungsfristen entgegen-stehen.

Ich bin in einem persönlichen Gespräch durch die Studienleiter:

ausführlich und verständlich über den Inhalt und das Ziel der Studie aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Text der Patienteninformation sowie die hiernachfolgend abgedruckte

Datenschutzerklärung gelesen und verstanden. Ich hatte die Gelegenheit, mit den Studienleitern über die Durchführung der Studie zu sprechen. Alle meine Fragen wurden zufrieden stellend beantwortet.

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.

Ein Exemplar der Patienten-Information und -Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Prüfbüro.

.....

Name des Patienten in Druckbuchstaben

.....

Datum, Unterschrift des Patienten

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung des Patienten eingeholt.

.....

Name des Studienleiters in Druckbuchstaben

.....

Datum, Unterschrift des aufklärenden Studienleiters

Datenblätter für die Ärzte:

Information für Studienteilnehmer

Dieses Dokument enthält Informationen für die Studienteilnehmer über die Untersuchung:

Prüfstelle: Medizinische Hochschule Hannover, Poliklinik und Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Studienleiter: Prof. Dr. med. Dr. med. dent. N.-C. Gellrich

Prüfarzt: Dr. med Dr. med dent Majeed Rana

Titel der Studie:

Qualitative Analyse der Belastungen von Krebspatienten aus der Perspektive von Patienten und Ärzten

Sehr geehrte Teilnehmerin, sehr geehrter Teilnehmer,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der nachfolgend beschriebenen Studie teilzunehmen. Diese Studie wird an Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt. Es sollen insgesamt ungefähr 50 Patienten und 50 Ärzte daran teilnehmen. Die Studie wird nicht durch Firmengelder und Sponsoren finanziert. Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie werden in diese Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären.

Sie wurden bereits auf die geplante Studie angesprochen. Der nachfolgende Text soll Ihnen die Ziele und den Ablauf erläutern. Anschließend wird der Studienleiter das Aufklärungsgespräch mit Ihnen führen. Bitte zögern Sie nicht, alle Punkte anzusprechen, die Ihnen unklar sind. Sie werden danach ausreichend Bedenkzeit erhalten, um über Ihre Teilnahme zu entscheiden.

1. Zweck der Untersuchung

Zweck dieser Untersuchung ist es, die Belastung und Lebensqualität von Patienten mit Plattenepithelkarzinomen der zu untersuchen sowie das Expertenwissen von Chirurgen und Onkologen in Bezug auf diese Art von Tumorpatienten zu analysieren. Zukünftig soll die Therapie von Mundhöhlenkarzinompatienten dadurch verbessert werden, um ihre Lebensqualität zu steigern.

2. Freiwilligkeit

Ihre Teilnahme ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch ohne Angaben von Gründen, Ihre Teilnahmebereitschaft widerrufen.

3. Verlauf

Insgesamt werden 50 freiwillige Patienten über 18 Jahre und 50 freiwillige Ärzte an dieser Untersuchung teilnehmen. Sie werden durch den Studienleiter genau über die Untersuchung

aufgeklärt. Nach dieser Aufklärung unterschreiben Sie eine Einverständniserklärung für die Teilnahme an der Untersuchung.

Sind Sie in der Untersuchung aufgenommen, wird ein 5 minütiges Interview mit Ihnen geführt, welches zur besseren Protokollierung mit einem Tonbandgerät aufgenommen wird. Insgesamt werden Sie nur zu diesem einen Termin kontaktiert.

Alle Untersuchungen werden nach gängigen klinischen Standards durchgeführt und das Recht der Patienten wird durchweg beachtet und respektiert.

4. Risiken und Nebenwirkungen

Durch die Untersuchung entstehen für Sie keinerlei Risiken und Nebenwirkungen.

5. Vertraulichkeit

Um die ärztliche Schweigepflicht zu wahren, werden Ihre Patientendaten pseudonymisiert. Die gewonnenen Daten werden pseudonymisiert elektronisch gespeichert, so dass ihre Identität immer geheim gehalten wird. Mit Hilfe von statistischen Methoden werden die Interviews transkribiert und ausgewertet. Die Bestimmungen des Datenschutzes werden eingehalten.

6. Ausschluss

Ihnen ist es zu jedem Zeitpunkt freigestellt, von der Untersuchung zurückzutreten. Sie können dies sowohl in mündlicher als auch schriftlicher Form jeweils ohne eine nötige Angabe von Gründen tun. Der Rücktritt ist dabei für Sie selbstverständlich ohne einen persönlichen Nachteil für die weitere medizinische Behandlung.

Einwilligungserklärung und Datenschutz

Dieses Dokument enthält Informationen für die Patienten und Ärzte über die Studie:

Prüfstelle: Medizinische Hochschule Hannover, Poliklinik und Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Studienleiter: Prof. Dr. med. Dr. med. dent. N.-C. Gellrich

Prüfarzt: Dr. med Dr. med dent Majeed Rana

Titel der Studie:

Qualitative Analyse der Belastungen von Krebspatienten aus der Perspektive von Patienten und Ärzten

Die Verwendung meiner Angaben erfolgt nach gesetzlichen Bestimmungen und setzt vor der Teilnahme an der Studie folgende freiwillig abgegebene Einwilligungserklärung voraus, das heißt ohne die nachfolgende Einwilligung kann ich nicht an der Studie teilnehmen.

1. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich jederzeit die Teilnahme an der Studie beenden kann. Beim Widerruf meiner Einwilligung, an der Studie teilzunehmen, habe ich das Recht, die Löschung aller meiner bis dahin gespeicherten personenbezogenen Daten zu verlangen.

2. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung oder Abbruch der Prüfung mindestens zehn Jahre aufbewahrt werden. Danach werden meine personenbezogenen Daten gelöscht, soweit nicht gesetzliche oder satzungsmäßige Aufbewahrungsfristen entgegenstehen.

Ich bin in einem persönlichen Gespräch durch die Studienleiter ausführlich und verständlich über den Inhalt und das Ziel der Studie aufgeklärt worden. Ich habe darüber hinaus den Informationstext sowie die hiernachfolgend abgedruckte Datenschutzerklärung gelesen und verstanden. Ich hatte die Gelegenheit, mit den Studienleitern über die Durchführung der Studie zu sprechen. Alle meine Fragen wurden zufrieden stellend beantwortet.

Ich erkläre mich bereit, an der oben genannten Studie freiwillig teilzunehmen.

Ein Exemplar der Information und -Einwilligung habe ich erhalten. Ein Exemplar verbleibt im Prüfzentrum.

.....
Name des Studienteilnehmers in Druckbuchstaben

.....
Datum, Unterschrift des Studienteilnehmers

Ich habe das Aufklärungsgespräch geführt und die Einwilligung des Patienten eingeholt.

.....
Name des Interviewleiters in Druckbuchstaben

.....
Datum, Unterschrift des aufklärenden Interviewleiters