

**CLAUDIA SCHWEIGER**

**SUBJEKTIVE TODESNÄHE UND PSYCHISCHE  
BEFINDLICHKEIT BEI PATIENTEN  
MIT HÄMATO-ONKOLOGISCHEN SYSTEMERKRANKUNGEN**

Dissertation

zur

Erlangung des akademischen Grades

Doktor der Sozialwissenschaften

in der Fakultät

für Sozial- und Verhaltenswissenschaften

der Eberhard-Karl-Universität Tübingen

2003



DEKAN: PROF. DR. ANDREAS BOECKH

GUTACHTER: 1. PROF. DR. MARTIN HAUTZINGER  
2. PROF. DR. JOACHIM WEIS

EINGEREICHT: 29. JULI 2003

DATUM DER PROMOTION: 15. DEZEMBER 2003

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>ZUSAMMENFASSUNG</b> .....		<b>VI</b>
<b>EINLEITUNG</b> .....		<b>1</b>
<b>1 THANATOPSYCHOLOGIE</b> .....		<b>4</b>
1.1    KRANKHEIT, STERBEN UND TOD IN DEN PROFESSIONEN .....		4
1.2    ABRISS ZUR GESCHICHTE DER THANATOPSYCHOLOGIE.....		5
1.3    GEGENSTANDSBESTIMMUNG UND FORSCHUNG IN DER THANATOPSYCHOLOGIE HEUTE .....		8
1.4    PSYCHOLOGISCHE THEORIEN IN DER THANATOPSYCHOLOGIE .....		10
1.5    BRAUCHBARKEIT DER THEORIEN FÜR THANATOPSYCHOLOGISCHE FORSCHUNGS- FRAGESTELLUNGEN .....		13
1.6    SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE EIGENE UNTERSUCHUNG .....		16
<b>2 DIE OBJEKTIVE SITUATION EINER HÄMATO-ONKOLOGISCHEN SYSTEMERKRANKUNG</b> .....		<b>18</b>
2.1    EPIDEMIOLOGIE DER KREBSERKRANKUNGEN IN DEUTSCHLAND .....		18
2.2    LEUKÄMIEN .....		19
2.3    LYMPHOME .....		20
2.4    EPIDEMIOLOGIE UND PROGNOSEFAKTOREN DER HÄMATOBLASTOSEN IM ÜBERBLICK.....		21
2.5    DIAGNOSE UND THERAPIE LEUKÄMISCHER UND LYMPHATISCHER ERKRANKUNGEN .....		23
2.5.1    CHEMOTHERAPIE UND BESTRAHLUNG .....		24
2.5.2    INTENSIVIERUNG DER SYSTEMISCHEN CHEMOTHERAPIE UND BLUTSTAMMZELLTRANSPLANTATION.....		26
2.6    SCHLUSSFOLGERUNGEN FÜR DIE EIGENE UNTERSUCHUNG .....		27
2.7    ZUSAMMENFASSUNG .....		27

<b>3</b>	<b>DAS SUBJEKTIVE ERLEBEN DER ERKRANKUNGSSITUATION .....</b>	<b>30</b>
3.1	KRITISCHE EREIGNISSE IM KRANKHEITSVERLAUF .....	30
3.2	KRANKHEITSBEWUSSTSEIN DER PATIENTEN.....	34
3.3	ZUSAMMENFASSUNG .....	36
<b>4</b>	<b>DAS PSYCHISCHE BEFINDEN DER KREBSPATIENTEN.....</b>	<b>38</b>
4.1	PSYCHOSOZIALE BELASTUNGEN NACH DER KREBSDIAGNOSE .....	38
4.2	KRANKHEITSVERARBEITUNG BEI KREBSPATIENTEN .....	41
4.3	ANGST UND DEPRESSIVITÄT BEI KREBSPATIENTEN.....	46
4.4	DIE LEBENSQUALITÄT KREBSKRANKER .....	50
4.5	ZUSAMMENFASSUNG .....	53
<b>5</b>	<b>ZIELE, HYPOTHESEN UND FRAGESTELLUNGEN DER EIGENEN UNTERSUCHUNG.....</b>	<b>56</b>
5.1	SUBJEKTIVE TODESNÄHE UND OBJEKTIVE EINFLUSSFAKTOREN .....	57
5.2	SUBJEKTIVE PROGNOSE UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE .....	58
5.3	SUBJEKTIVE TODESNÄHE UND PSYCHISCHE BEFINDLICHKEIT .....	60
<b>6</b>	<b>OPERATIONALISIERUNG DER STUDIE .....</b>	<b>62</b>
6.1	STUDIENDESIGN .....	62
6.2	UNTERSUCHUNGSFELD.....	63
6.3	STUDIENEINSCHLUSS.....	64
6.4	REKRUTIERUNG DER STUDIENPATIENTEN .....	67
6.5	VARIABLEN UND MESSINSTRUMENTE.....	67
6.5.1	SOZIODEMOGRAPHIE.....	67
6.5.2	KRANKHEITSBEZOGENE VARIABLEN UND OBJEKTIVE LEBENSBEDROHLICHKEIT DURCH DIE ERKRANKUNG .....	68
6.5.3	SUBJEKTIVE KRANKHEITSBEZOGENE EINSCHÄTZUNGEN DER PATIENTEN UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE.....	69
6.5.4	KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG.....	71
6.5.5	ANGST UND DEPRESSIVITÄT .....	72
6.5.6	LEBENSQUALITÄT UND EMOTIONALES WOHLBEFINDEN .....	73
6.5.7	SPIRITUELLES WOHLBEFINDEN .....	74
6.6	DATENERHEBUNG.....	75
6.7	STATISTISCHE AUSWERTUNG.....	76
<b>7</b>	<b>STICHPROBENBESCHREIBUNG .....</b>	<b>78</b>
7.1	SOZIODEMOGRAPHISCHE DATEN.....	78
7.2	MEDIZINISCHE DATEN DER KREBSPATIENTEN .....	80
7.3	SUBGRUPPENBESCHREIBUNGEN AUF DER BASIS MEDIZINISCHER DATEN.....	82

7.4	ZUSAMMENHÄNGE ZWISCHEN MEDIZINISCHEN UND SOZIODEMOGRAPHISCHEN PARAMETERN	86
7.5	MEDIZINISCHE DATEN DER KONTROLLGRUPPE.....	87
7.6	DROP-OUT-ANALYSE .....	88
7.7	ZUSAMMENFASSUNG .....	90
<b>8</b>	<b>OBJEKTIVE DETERMINANTEN SUBJEKTIVER TODESNÄHE.....</b>	<b>92</b>
8.1	AUSEINANDERSETZUNG MIT TOD UND STERBEN IM JETZT .....	92
8.2	AUSEINANDERSETZUNG MIT TOD UND STERBEN FRÜHER.....	93
8.3	GEFÜHL DER TODESNÄHE.....	94
8.4	GESAMTSCORE „SUBJEKTIVE TODESNÄHE“ .....	96
8.5	SOZIODEMOGRAPHISCHE EINFLÜSSE AUF DEN GESAMTSCORE „SUBJEKTIVE TODESNÄHE“ ...	97
8.6	EINFLUSSFAKTOREN DER KRANKHEITSSITUATION AUF DEN GESAMTSCORE „SUBJEKTIVE TODESNÄHE“ .....	98
8.7	SUBGRUPPENANALYSE DES GESAMTSCORES „SUBJEKTIVE TODESNÄHE“ BEI ERSTDIAGNOSTIZIERT UND REZIDIVIERT ERKRANKTEN .....	100
8.8	ZUSAMMENFASSUNG .....	101
<b>9</b>	<b>SUBJEKTIVE WAHRNEHMUNG DER KRANKHEITSSITUATION UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE..</b> .....	<b>103</b>
9.1	SUBJEKTIVE EINSCHÄTZUNG DER HEILUNGSSCHANCEN .....	103
9.2	SUBJEKTIVE EINSCHÄTZUNG DER LEBENSBEDROHLICHKEIT .....	104
9.3	SUBJEKTIVE EINSCHÄTZUNG DES KRANKHEITSVORLAUFS .....	105
9.4	SOZIODEMOGRAPHISCHE EINFLÜSSE AUF DIE SUBJEKTIVE PROGNOSE .....	106
9.5	EINFLÜSSE DER KRANKHEITSSITUATION AUF DIE SUBJEKTIVE PROGNOSE .....	107
9.6	GEMEINSAMES VORHERSAGEMODELL DER SUBJEKTIVEN PROGNOSTISCHEN EINSCHÄTZUNG .... .....	109
9.7	VORHERSAGE DES GESAMTSCORES „SUBJEKTIVE TODESNÄHE“ AUS DEN SUBJEKTIVEN PROGNOSTISCHEN EINSCHÄTZUNGEN.....	110
9.8	GEMEINSAMES VORHERSAGEMODELL DES GESAMTSCORES DER SUBJEKTIVEN TODESNÄHE..... .....	112
9.9	ZUSAMMENFASSUNG .....	114
<b>10</b>	<b>PSYCHISCHE BEFINDLICHKEIT UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE .....</b>	<b>118</b>
10.1	KRANKHEITSVORBEREITUNG (FKV) UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE .....	118
10.2	ANGST UND DEPRESSIVITÄT (HADS) IN SUBJEKTIVER TODESNÄHE .....	120
10.3	LEBENSQUALITÄT (FACT/ FACIT-SP) UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE.....	124
10.4	ITEMANALYSE SUBSKALA "SPIRITUELLES WOHLBEFINDEN" (FACIT-SP) UND SUBJEKTIVE TODESNÄHE .....	129
10.5	ZUSAMMENFASSUNG .....	130

---

<b>11 DISKUSSION UND INTEGRATION DER BEFUNDE .....</b>	<b>132</b>
11.1 STICHPROBENMERKMALE.....	132
11.1.1 ALTERSDURCHSCHNITT UND DIAGNOSEN DER MALIGNEN ERKRANKTEN .....	133
11.1.2 OBJEKTIVE LEBENSBEDROHLICHKEIT UND RISIKOFAKTOREN .....	134
11.2 DIE SUBJEKTIVE TODESNÄHE IN DER GESAMTSTICHPROBE IM VERGLEICH.....	136
11.2.1 ITEMANALYSE DER MESSUNG DER SUBJEKTIVEN TODESNÄHE .....	137
11.2.2 ANALYSE DES GESAMTSKORES "SUBJEKTIVE TODESNÄHE" .....	140
11.2.3 UNTERSCHIEDE ZWISCHEN ERSTDIAGNOSTIZIERT UND REZIDIERT ERKRANKTEN .....	143
11.2.4 PRÄDIKTOREN DER OBJEKTIVEN UND SUBJEKTIVEN TODESNÄHE IM VERGLEICH .....	144
11.3 DIE SUBJEKTIVE WAHRNEHMUNG DER ERKRANKUNGSSITUATION UND DIE SUBJEKTIVE TODESNÄHE .....	144
11.3.1 DIE EINSCHÄTZUNG DER SUBJEKTIVEN PROGNOSE IM VERGLEICH.....	145
11.3.2 PRÄDIKTION DER SUBJEKTIVEN TODESNÄHE AUS DER SUBJEKTIVEN PROGNOSE .....	148
11.4 DIE SUBJEKTIVE TODESNÄHE UND DAS PSYCHISCHE BEFINDEN .....	151
11.4.1 KRANKHEITSVERARBEITUNG .....	151
11.4.2 ANGST UND DEPRESSIVITÄT.....	154
11.4.3 PSYCHISCHE BELASTUNG DURCH DIE SUBJEKTIVE TODESNÄHE IM RAHMEN (THANATO)PSYCHOLOGISCHER THEORIEN .....	156
11.4.4 EMOTIONALES WOHLBEFINDEN UND SPIRITUELLE LEBENSQUALITÄT .....	157
11.5 METHODISCHE EINSCHRÄNKUNGEN DER VORLIEGENDEN STUDIE.....	160
11.6 ZUSAMMENFASSENDE INTERPRETATION DER STUDIENERGEBNISSE UND WEITERFÜHRENDE FRAGESTELLUNGEN.....	162
<b>12 LITERATUR .....</b>	<b>167</b>
<b>GLOSSAR.....</b>	<b>178</b>
<b>TABELLENVERZEICHNIS.....</b>	<b>181</b>
<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....</b>	<b>184</b>
<b>DANKSAGUNG .....</b>	<b>185</b>
<b>ANHANG.....</b>	<b>187</b>

## Zusammenfassung

Krebs steht an der Spitze der chronischen Erkrankungen, die in der Bevölkerung am meisten Angst auslösen. Auch aus psychoonkologischen Studien ist z. B. ein gehäuftes Auftreten von Angst und Depression bei Krebserkrankungen bekannt. Die psychologische Zustands-Dispositions-Theorie der Angst nach Spielberger (1966) besagt, dass das Ausmaß der Angst proportional zur kognitiven Bewertung einer Situation, bzw. dem Empfinden einer Bedrohung ist. Die vorliegende Arbeit widmet sich speziell dem Bedrohungserleben durch die Gedanken an Tod und Sterben bei der Diagnose einer Krebserkrankung. Es wird postuliert, dass Patienten durch eine akute Krebserkrankung zum einen grundsätzlich vermehrt mit Gedanken an den Tod konfrontiert werden und zum anderen die Bewältigung der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben nur unzureichend gelingt und mit einer Verschlechterung des psychischen Befindens einhergeht. Daneben besteht die Annahme, dass sich das Auftreten der subjektiven Todesnähe bereits aus der subjektiven prognostischen Einschätzung vorhersagen lässt.

Zur Untersuchung der Annahmen wurden 91 Patienten mit erstdiagnostiziert (n=58) und wiederholt aufgetretenen (n=33) hämatologisch-onkologischen Systemerkrankungen mit einem Durchschnittsalter von 47 Jahren aus der stationären Onkologie in die Studie mit einbezogen und mit 29 stationären Patienten verglichen, die an einer Erkrankung des Bewegungsapparates - meist verbunden mit chronischen Schmerzen - litten. Den Krebspatienten wurden in den ersten Tagen nach der Neuaufnahme in der Klinik (Messzeitpunkt T1) und im Durchschnitt sieben Wochen nach Einleitung der meist chemotherapeutischen Maßnahmen und der Erhebung des Therapieerfolgs (Messzeitpunkt T2) neu entwickelte Likert-Skalen zur Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben im Moment, im Vergleich zu früher und dem Gefühl von Todesnähe vorgelegt und die Antwortwerte zu einem Gesamtscore "subjektive Todesnähe" zusammengefasst. Zeitgleich wurden die Krankheitsverarbeitung (FKV) und das psychische Befinden anhand der Ausprägung von Angst und Depression (HADS), der Lebensqualität (FACT) mit dem Focus auf die Skalen "emotionales Wohlbefinden", "spirituelles Wohlbefinden" und dem Gesamtscore erhoben. Die subjektiven prognostischen Einschätzungen der Krankheitssituation der Patienten wurden dabei wie die subjektive Todesnähe im Selbstratingverfahren mittels drei Likert-skaliertes Fragen zum Krankheitsverlauf, zu den Heilungschancen und zur Lebensbedrohlichkeit erfasst. Den Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates wurden die Messinstrumente jeweils nur in den ersten Tagen nach der Neuaufnahme in die Klinik vorgelegt, da aufgrund der Gutartigkeit keine Veränderung der subjektiven Todesnähe über die Zeit hinweg zu erwarten war.

Die Auswertung der Hauptfragestellung erfolgte hauptsächlich durch einfache und multiple lineare Regressionsanalysen, wobei im Vorfeld jeweils der Einfluss relevanter soziodemographischer Parameter (Alter, Geschlecht, Partnerschaft, Kinderanzahl, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit) und der medizinischen Situation der Krebserkrankung (spezifische Diagnose, Erst-/Wiedererkrankung, Abstand zur Erstdiagnose, Therapie, Therapieerfolg nach Remissionsstatus, Allgemeinzustand nach Karnofsky, ärztliche Einschätzung der potenziellen Heilbarkeit, Tod während des Studienzeitraums bzw. Abstand des Todesdatums zum Messzeitpunkt T1) auf die Zielvariablen



geprüft wurde.

Die Analysen ergaben, dass die Krebspatienten insgesamt signifikant stärker eine subjektive Nähe zum Tod erlebten als die Kontrollgruppe. Die subjektive Todesnähe der Patienten konnte dann ausschließlich unter dem Vorliegen der objektiven Lebensbedrohung durch die Krebserkrankung im Querschnitt eine depressive Krankheitsverarbeitung ( $R^2-T1=14\%$ ), Angst ( $R^2-T1=24\%$ ;  $R^2-T2=16\%$ ) und Depression ( $R^2-T1=31\%$ ;  $R^2-T2=19\%$ ), eine Verringerung der Lebensqualität insgesamt ( $R^2-T1=40\%$ ;  $R^2-T2=34\%$ ), des emotionalen Wohlbefindens ( $R^2-T1=38\%$ ;  $R^2-T2=59\%$ ) und des spirituellen Wohlbefindens ( $R^2-T1=16\%$ ) vorhersagen, was sich bei vorliegender Messung T2 auch prospektiv darstellt. Für die Subgruppe der Rezidivpatienten lässt sich dabei größtenteils eine Verstärkung der Effekte beobachten.

Daneben zeigt sich die subjektive Todesnähe der Krebspatienten im Querschnitt aus den subjektiven Einschätzungen der Patienten zum Krankheitsverlauf ( $R^2-T1=18\%$ ;  $R^2-T2=20\%$ ), zu den Heilungschancen ( $R^2-T1=16\%$ ;  $R^2-T2=24\%$ ) und zur Lebensbedrohlichkeit ( $R^2-T1=16\%$ ;  $R^2-T2=12\%$ ) vorhersagbar, wobei sich im gemeinsamen Prädiktormodell unter Einbeziehung aller signifikant gewordenen Einflussfaktoren (Soziodemographie/ Krankheitssituation) zu T2 der Allgemeinzustand als stärkster Prädiktor erweist. Dies scheint jedoch vor allem für die Patienten mit Erstdiagnose zu gelten, da bei den Rezidivpatienten auch zu T2 die subjektiven prognostischen Einschätzungen am besten zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe geeignet sind.

Für die nicht-lebensbedrohlich Erkrankten traten die geschilderten Effekte trotz auch innerhalb dieser Gruppe auftretender Gedanken an den Tod und einer mit den Krebspatienten vergleichbaren psychischen Befindlichkeit nicht auf. Dies spricht damit auch für die unzureichende Bewältigung der existentiellen Krisengedanken unter der Diagnose der lebensbedrohlichen Erkrankung Krebs. Das Stresserleben durch die Todesgedanken ist damit so groß, dass die Krebspatienten nicht mehr auf adäquate Problemlösestrategien zurückgreifen können und zumindest während der Zeit der akutklinischen Behandlung eine psychoonkologische Versorgung indiziert wäre. Dabei scheint die inzwischen zunehmend zumindest als Liaisondienst vorhandene Möglichkeit zur psychoonkologischen Versorgung jedoch nach ersten Erkenntnissen nicht bedarfsgerecht genutzt zu werden. Entsprechend sollten weitere Forschungsanstrengungen sich dem Inanspruchnahmeverhalten der Krebspatienten hinsichtlich der psychoonkologischen Versorgung sowie einer die bedarfsgerechte Versorgung fördernden Angebotsstruktur widmen. Daneben wäre ein detaillierter Blick auf die Bewältigung der Todesgedanken interessant, der Patienten mit einer funktionalen Krankheitsbewältigung bei der Begegnung mit den Todesgedanken fokussiert und deren Verhalten und Erleben näher betrachtet.



## Einleitung

*Von dem Augenblick der Geburt an sind wir alt genug zu sterben.*

*(Talmud)*

Das Zitat aus dem Talmud spiegelt eine Gesinnung, die wir gemeinhin und ehrfürchtig als weise betrachten mögen. Erleben wir den Tod von anderen aus der Ferne mit, gelingt es uns noch – vielleicht bereits unter einem Seufzen – die Fügung in das Sterbenmüssen anzuerkennen. Je näher uns der Tod jedoch rückt, je mehr er unser persönliches Empfinden aktiviert, desto stärker stellen wir ihn in Frage. Entsprechend pflegen wir just in jenem Moment, in dem wir für unser eigenes Wohlbefinden dieses Zitat am meisten anerkennen sollten, ihm mit einem deutlichem „Nein“ zu begegnen. Besonders dann, wenn das Ende des Lebens zu einem früheren Zeitpunkt droht, als dem, der nach unserem eigenen Empfinden noch angemessen wäre.

Begeben wir uns auf die onkologische Station eines Krankenhauses, können wir auf der einen Seite Leiden, Angst, Traurigkeit sowie auf der anderen Seite hoffnungsvolles Gebaren und Optimismus beobachten. Dem Unbill werden Namen gegeben wie z. B. die einzelnen Nebenwirkungen der Therapien und der Erkrankung oder das lange Fernsein von zu Hause. Hoffnung wird gefasst z. B. aus dem Verschwinden von Krebszellen durch Therapie und/oder durch die Verbesserung des Allgemeinzustands. Trotzdem das Thema selten offen zum Ausdruck kommt, kann der sensible Beobachter den Eindruck gewinnen, dass es aber eigentlich die subjektive Nähe zum Tod ist, die das Befinden der Patienten determiniert.

In dieser zentralen Herausforderung wird der Patient durch das bestehende Gesundheitssystem vor allem im Bereich der Akutklinik und in der ambulanten Nachsorge nur unzureichend unterstützt. Gerade aber zur Zeit der Diagnosestellung sowie bei einem Wiederauftreten der Krebserkrankung zeigen die Patienten der Akutklinik entsprechend psychoonkologischer Forschung vermehrt Ängste und Symptome der Depression, die für eine maladaptive Bewältigung der eingetretenen Lebenssituation sprechen. Leider ist es bislang nicht üblich, den Patienten regulär und parallel zur Diagnoseeröffnung bzw. zu Beginn schwerwiegender Behandlungsmaßnahmen eine psychologische Begleitung zur Unterstützung direkt anzubieten. Insofern gilt es gerade in Zeiten der wirtschaftlichen Einsparungen, weiter die akuten Belastungen von Krebskranken über adäquate Forschung zu spezifizieren, auf Versorgungslücken hinzuweisen und geeignete Modelle der psychosozialen Unterstützung auszuarbeiten und zu evaluieren.

Die vorliegende Studie fokussiert die Belastungen von Krebspatienten in der Akutklinik und stellt dabei das Krisenerleben und die Überforderung der Patienten mit der Diagnose Krebs und dem Gefühl der Todesbedrohung in den Mittelpunkt. Sie widmet sich der spezifischen Fragestellung, wie stark zum einen die Todesgedanken bei Patienten einer hämato-onkologischen Akutstation im Vergleich zu anderen stationären Patienten wirklich vorhanden sind und ob diese, wie angenommen, eine Verschlechterung des psychischen Befindens vorhersagen können. Darüber

hinaus wird untersucht, inwieweit sich die subjektive Todesnähe der Patienten aus der subjektiven prognostischen Wahrnehmung ihrer Erkrankung oder aus objektiven Parametern der Krankheitssituation vorhersagen lässt.

Die Studie ist durch die Zusammensetzung der Stichprobe und der Zielsetzung vor allem der relativ neuen Spezialdisziplin der Psychoonkologie zuzuordnen, welche als Schnittpunkt von Onkologie, Innerer Medizin, Psychiatrie und Psychosomatik (Larbig & Tschuschke 2000) gesehen werden kann; die Studie birgt aber auch durch den Schwerpunkt der Forschungsthematik auf den Bereich Tod und Sterben anwendungsbezogene Ergebnisse für die Palliativmedizin, die sich allgemein der Versorgung von lebensbedrohlich bzw. terminal erkrankten Menschen widmet. Grundsätzlich wird die theoretisch wissenschaftliche Forschung zum Erleben und Verhalten des Menschen bei der Begegnung mit Tod und Sterben unter dem Begriff der „Thanatopsychologie“ gefasst.

*Kapitel eins* führt in die psychologische Untersuchung der Themen „Tod und Sterben“ im Rahmen der Thanatopsychologie ein und stellt die Entwicklung des Fachgebiets und den Stand der Forschung dar. Daneben werden für die thanatopsychologische Forschung herangezogene psychologische Theorien und Konzepte vorgestellt sowie deren Anwendbarkeit in der psychoonkologischen Forschung erörtert.

Im *zweiten Kapitel* wird die objektive Lebensbedrohlichkeit der Krebserkrankungen anhand von Basisinformationen über die in die Studie einbezogenen Diagnosen und deren epidemiologischen Daten erläutert. Weiter erfolgt dabei die differenzierte Darstellung der objektiven prognostischen Daten zu den einzelnen Diagnosen, ein Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten und deren Nebenwirkungen.

Das *dritte Kapitel* widmet sich den Implikationen der Krebserkrankung auf das subjektive Empfinden der Patienten, indem die häufigeren Krisensituationen veranschaulicht werden. Darüber hinaus wird ein Überblick über die Faktoren gegeben, die das Krankheitsbewußtsein der Patienten maßgeblich beeinflussen.

In *Kapitel vier* wird der Forschungsstand zu den psychosozialen Belastungen durch die chronische Erkrankung des Krebsleidens aufgezeigt sowie ein Überblick über die Erkenntnisse zur Krankheitsverarbeitung, zum Auftreten von Angst und Depression und zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Krebspatienten präsentiert.

Das *fünfte Kapitel* beschreibt die der Studie zugrundeliegenden Ziele, Hypothesen und die untersuchungsleitenden Fragestellungen.

In *Kapitel sechs* erfolgt die detaillierte Darstellung der praktischen Umsetzung der theoretischen Ansatzpunkte. Darin enthalten ist die Beschreibung des Studiendesigns, des Untersuchungsfelds und der einbezogenen Patienten, der Zielvariablen einschließlich ihrer Messinstrumente, der Datenerhebung und der Grundlagen der durchgeführten statistischen Auswertung.

In *Kapitel sieben* wird die Stichprobe anhand der soziodemographischen Daten, der medizinischen Daten der Krebspatienten und der Vergleichsstichprobe sowie unter Berücksichtigung der

Subgruppen der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten und der verstorbenen Krebspatienten beschrieben.

*Kapitel acht* stellt die Ergebnisse zur Erfassung der subjektiven Todesnähe mit den für die Studie entwickelten Skalen für die Experimentalgruppe, die Kontrollgruppe und die Subgruppen dar.

Inhalt des *Kapitels neun* analog zum vorausgehenden Kapitel sind die Ergebnisse zur subjektiven prognostischen Einschätzung der Patienten und deren prädiktiver Kraft bezüglich der subjektiven Todesnähe. Weiter wird ein gemeinsames Prädiktormodell zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe, in welches alle signifikanten objektiven und subjektiven Prädiktoren einbezogen wurden, präsentiert.

In *Kapitel zehn* werden die empirischen Ergebnisse zur Kernhypothese, d. h. zur Vorhersage der Krankheitsverarbeitung und der psychischen Befindlichkeit (Angst/ Depression, Lebensqualität mit Fokus auf die Subskalen des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens) aus der subjektiven Todesnähe dargestellt. Die prädiktive Kraft der subjektiven Todesnähe für die verschiedenen Parameter der psychischen Befindlichkeit wurde dabei jeweils für die Gesamtgruppe der Krebspatienten, die Subgruppen der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten sowie für die Kontrollgruppe spezifiziert.

*Kapitel 11* beschäftigt sich schließlich mit der detaillierten Interpretation und Diskussion der einzelnen Befunde und mit den methodischen Einschränkungen der vorliegenden Studie. Danach erfolgt die zusammenfassende Interpretation der Befunde und die Diskussion von weiteren, sich ableitenden praxisrelevanten Forschungsfragestellungen.

*Hinweis:* Die im Text befindlichen Fachbegriffe (Kennzeichnung = \*) werden im anhängenden Glossar erläutert.

# 1 Thanatopsychologie

Der Tod. Das Sterben. Themen, die uns alle als lebendige Wesen mehr oder weniger an unsere eigene Vergänglichkeit erinnern können und die wir meist zu vermeiden suchen. Trotz aller Bemühungen der Medizin, den Tod durch Krankheit zu verhindern, müssen wir die Tatsache anerkennen, dass Menschen gestern wie heute an unheilbaren Krankheiten sterben. Nichtsdestotrotz besteht eine gesellschaftliche Tendenz, sich mit dem Tod nur im Falle einer direkten oder indirekten Begegnung auseinander zu setzen und nach einer Bewältigungsstrategie zu suchen.

Dies mag mit ein Grund sein, warum auch die Psychologie sich diesem Themenkreis bei der Erforschung menschlichen Erlebens und Verhaltens bislang nicht unbedingt so umfassend gewidmet hat, wie es eine sicher eintreffende und für jegliches Leben bedeutsame Phänomenologie erwarten ließe.

Im vorliegenden Kapitel werden zuerst die Begegnung mit Tod und Sterben im professionellen Kontext diskutiert sowie die historische Entwicklung der Thanatopsychologie als Forschungsgegenstand dargestellt. Anschließend erfolgt die Definition und inhaltliche Bestimmung der heutigen Thanatopsychologie. Die bislang für die Forschung in der Thanatopsychologie herangezogenen psychologischen Theorien werden im Überblick vorgestellt sowie auf ihre Brauchbarkeit für heutige Forschungsfragestellungen und im speziellen für die den Bereich der Psychoonkologie geprüft.

## 1.1 Krankheit, Sterben und Tod in den Professionen

Ein Blick zurück zeigt uns, welche Professionen früher mit Krankheit, Siechtum und Tod konfrontiert waren. Bevor sich die moderne naturwissenschaftliche Medizin etablierte, gab es in den meisten traditionellen Gemeinschaften Heiler oder Schamanen, welche die Hüter des relevanten Wissens waren und bei schwerer Krankheit oder Tod gerufen wurden. Sie übernahmen dabei Aufgaben, die man nach heutigem Denken den drei getrennten Bereichen Medizin, Psychologie/Psychotherapie und Religion zuordnen könnte (Yensen 1996). So wie Menschen damals in einer Zeit schweren körperlichen Leidens und einem näher rückenden Tod von medizinischer, psychologischer und spiritueller Unterstützung profitieren konnten, so sind es auch heute wieder mehr und mehr Professionelle diese drei Disziplinen, welche - mit einer der momentanen Denkweise angepassten Gewichtung - einem Todkranken zur Seite gestellt werden können.

Sterben und Tod waren lange Zeit vor allem zentrale Themen der Medizin und der Theologie. Bestimmte Grundhaltungen determinieren darin den Umgang mit den unterschiedlichen Aspekten der Endlichkeit des Menschenlebens. So war es z. B. den verschiedenen spirituellen Traditionen durch den Fokus auf die geistig-seelische Existenz des Menschen und der Annahme der Unendlichkeit derselben möglich, den Tod lediglich als Vergehen des materiellen Körpers und als

Tor zu einem neuen Dasein zu sehen. Der Tod besitzt damit die ultimative transformierende Kraft - vielfach auch gewertet als Erlösung - auf das mit der Geburt begonnene Erdenleben. Der Schmerz des Abschieds von lieb gewonnenen Attributen des Lebens wird erleichtert durch das gleichzeitige Ende von unliebsamen und vielleicht als ausweglos empfundenen Aspekten. Innerhalb der unterschiedlichsten Religionen impliziert der Tod darüber hinaus eine Beziehung zwischen dem Leben diesseits und jenseits. Handlungen im diesseitigen Leben wirken fort auf einen späteren Zustand, welcher sich z. B. in der christlichen Tradition "himmlisch" oder "höllisch" und in fernöstlichen Glaubensvorstellungen nach dem Wiedergeborenwerden in einer entsprechenden weltlichen Existenz gestalten kann. Der Gedanke der "ausgleichenden Gerechtigkeit" liegt damit nahe. Diese Vorstellungen können in starkem Maße sinnstiftend im alltäglichen Bewusstsein des Menschen wirken sowie Trost für die Spenden, die dem Alltag entrissen, den Tod z. B. durch eine Erkrankung vor Augen haben.

Im Gegensatz dazu ist der Tod in unserer heutigen, durch den naturwissenschaftlich-technischen Fortschritt bestimmten Lebens- und Glaubenswelt einer spirituellen Sinnhaftigkeit enthoben. Der Tod begegnet uns zumeist in einer medizinischen Institution, wo es beim nahenden Ende vor allem um bestimmbare Parameter aus Laborwerten und Vitalzeichen geht, was eine starke Entmythologisierung mit sich gebracht zu haben scheint (Jäger & Knuth 1996). Die Haltung der gegenwärtigen Medizin gegenüber dem Tod könnte man vielleicht so beschreiben, dass sie ihn als Herausforderung, ja vielleicht sogar als letzten Prüfstein für das eigene Können sieht. Einer feindlichen Begegnung gleich, der man möglichst lang die Stirn bietet und deren Sieg die Niederlage der eigenen Macht bedeutet (vgl. auch Feldmann 1997).

Wo ist nun im Vergleich dazu die Haltung der heutigen Psychologie oder spezifischer der Thanatopsychologie, anzusiedeln? Für die Antwort auf diese Frage ist es sinnvoll, sich zuerst einmal die historische Entwicklung zu vergegenwärtigen.

## **1.2 Abriss zur Geschichte der Thanatopsychologie**

Der Begriff Thanatopsychologie ist nach Dorsch (1987) abgeleitet von dem umfassenderen Begriff der Thanatologie, der von Ilja Illjitsch Mechnikoff 1901 eingeführt wurde und die interdisziplinäre Beschäftigung mit allen Problemen des Todes bezeichnet. Schon davor hat sich allerdings der als Begründer der Psychophysik bezeichnete Gustav Theodor Fechner in seinem Werk "Das Büchlein vom Leben nach dem Tod" Gedanken zu diesem Thema gemacht, indem er den Verlauf des Menschenlebens als dreistufiges Entwicklungsmodell schilderte (Ochsmann 1993). Von dem vorgeburtlichen Dasein in einem schlafenden Zustand geht der Mensch mit der Geburt in einen Schlaf-Wach-Zustand über, bevor er mit dem Tod in einen ewigen Wachzustand eintritt. Den Tod bezeichnet er weiter als "eine zweite Geburt zu einem freieren Sein, wobei der Geist seine enge Hülle sprengt und liegen und verfaulen lässt, wie das Kind die seine bei der ersten Geburt" (Fechner 1936/1980, S. 47). William James veranlasste im Jahre 1904 die Übersetzung dieses Buches ins Englische und machte sich auch im Rahmen der eigenen religionspsychologischen Überlegungen Gedanken zu der Frage der Unsterblichkeit (James 1910). Weiterhin zu erwähnen sind G. Stanley Hall, der sich Anfang des Jahrhunderts der Untersuchung der Thanatophobie

widmete (Hall 1915), Emile Durkheim, der 1897 mit "Le Suicide" die Ursache des Suizids in der sozialen Desintegration untersuchte (Dorsch 1987, S. 691) und der Arzt Sir William Osler, der 1904 die letzten Worte von Sterbenden sammelte und für einen ärztlichen Sterbebeistand plädierte (Dorsch 1987, S. 691). Um 1920 hat dann Freud mit seinem Konzept des Todestriebs die Betrachtung des Todes durch das psychoanalytische Paradigma angeregt (ebd.).

Trotzdem sich die o. g. Zeitgenossen innerhalb verschiedener Wissenschaftsströmungen mit dem Thema Tod und Sterben beschäftigten, blieb es ein gesellschaftliches Tabuthema. Der Hintergrund dafür mag in dem ab 1913 stattfindenden Aufschwung des Behaviorismus in den USA gelegen haben, der damals die kognitiven, nicht beobachtbaren Vorgänge als illegitim für wissenschaftliche Forschung erachtete (Wittkowski 1990). Erst mit der sogenannten "kognitiven Wende" in der Sozialpsychologie wandte man sich wieder den intrapsychischen Vorgängen der Erlebnisverarbeitung und -bewertung zu. Kastenbaum (1984) meinte dazu, dass die generelle "Reifung" der Psychologie damit die Entwicklung der Thanatopsychologie förderte. Weitere wichtige Argumente für die Öffnung der Psychologie benennt Wittkowski (1990, S. 10) mit der "praktischen Relevanz" des Todesthemas während der beiden Weltkriege und mit der beginnenden sozialwissenschaftlichen Beschäftigung mit Fragen des Alterns.

So begann man sich seit ca. der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts in der Psychologie systematisch und empirisch mit dem Thema Tod zu beschäftigen (Ochsmann 1993). Herman Feifel ist als einer der wichtigsten Pioniere auf dem Gebiet der Thanatopsychologie zu bezeichnen. Trotz starken Widerständen gelang es Herman Feifel, 1956 ein APA-Symposium zum Thema "The concept of death and its relation to behavior" auszurichten (Feifel 1990). Dies wird heute als die Geburtsstunde der modernen Thanatopsychologie bezeichnet (Ochsmann 1993).

Feifel gab daraufhin 1959 ein Buch mit dem Titel "The meaning of death" heraus, worin er die sehr interessante und sicherlich heute noch aktuelle These der gesellschaftlichen Tabuisierung des Todes formulierte:

"In the presence of death, Western culture, by and large, has tended to run, hide, and seek refuge in group norms and actuarial statistics. The individual face of death has become blurred by embarrassed incuriosity and institutionalization. The shadows have begun to dwarf the substance. Concern about death has been relegated to the tabooed territory heretofore occupied by diseases like tuberculosis and cancer and the topic of sex." (Feifel 1959, S. XII).

Obwohl die akademische Psychologie das nachfolgende Buch "The meaning of death" (Feifel 1959) mit Beiträgen u. a. von C.G. Jung ignorierte, weil man den Tod für echte wissenschaftliche Forschung nicht zugänglich hielt, entwickelte sich diese Forschungsrichtung weiter.

Gefördert wurde die Thanato-Psychologie auch besonders durch die praktische Relevanz einer anglo-amerikanischen Organisation, die sich zur Unterstützung traumatisierter Kriegsteilnehmer



gebildet hatte. In der "Veterans Administration" behandelten Psychologen (neben Ärzten u. a. Pflegenden) Patienten, denen z. B. die zivile Wiedereingliederung misslang, die unter den Folgen der Konfrontation mit dem Sterben von Kameraden litten, die durch fortschreitende Behinderungen langsam dem Tod entgegen gingen und z. T. suizidal waren. Einige Psychologen nutzten die Gelegenheit und erforschten todesbezogene Themen: Faberow & Shneidman (1965) machten sich in diesem Rahmen mit der Erforschung des Suizids einen Namen. Die Suizidforschung wurde ein vielbeachteter Gegenstandsbereich, da neue Interventions- und Präventionsstrategien das Potenzial der Psychologie zur Lösung menschlicher Probleme aufzeigte. Im Dunstkreis dieser Forschung konnten auch weitergehende Interessen an Fragen zu Sterben und Tod verfolgt werden (Shneidman 1973).

Elisabeth Kübler-Ross (1969), einer in die USA emigrierten schweizer Psychiaterin, ist es zuzuschreiben, dass Tod und Sterben und insbesondere die Person des sterbenden Menschen in der Öffentlichkeit ein Thema wurden. Sie versuchte der Ausgrenzung Sterbender aus der Gesellschaft und der Tabuisierung des Todes entgegenzuwirken, indem sie Sterbende zu Gesprächspartnern machte. Über die von ihr begründete Bewegung der "death-awareness-movement" konnten Schwierigkeiten und Ängste bei der Begegnung mit dem Sterben von professionellen Helfern und Interessierten artikuliert und diskutiert werden.

Den Sterbenden weiterhin als wertvollen Menschen wahrzunehmen und zu behandeln hat sicherlich auch LeShan gefördert, indem er schon in den frühen 60iger Jahren zeigte, wie spannungslösend psychotherapeutische Interventionen im Sterbeprozess sein können (LeShan 1961).

Als wissenschaftliches Sprachrohr und auch noch heute im Bereich der Thanatopsychologie sehr bekannt ist Robert Kastenbaum, der seit 1970 mit dem Journal "OMEGA: Journal of Death and Dying" eine Fachzeitschrift herausbringt, die empirische Studien entscheidend mitgefördert hat. Sein mit Ruth Aisenberg verfasstes Buch "The Psychology of Death" (Kastenbaum & Aisenberg 1972) erwies sich über Jahre hinweg als Standardwerk. Als weitere bekanntere Zeitschrift ist "Death Studies" (von 1977 bis 1984 bekannt unter dem Namen "Death Education") zu nennen, welche im amerikanischen Sprachraum von Hannelore Waas herausgegeben wird.

Im deutschsprachigen Raum befasst sich die wissenschaftliche Psychologie jetzt seit ca. 20 Jahren mit dem Erleben und Verhalten gegenüber Sterben und Tod. Dafür dass diese Forschungsrichtung vor allem in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts mehr in den Vordergrund rückte, meint Ochsmann (1993) drei Gründe benennen zu können: Erstens die Zunahme Alter und Kranker mit der verbesserten medizinischen Versorgung, zweitens die weltweite Verbreitung und Zunahme der HIV-Infektion und der Krankheit AIDS und drittens der Anstieg Krebskranker in der medizinischen Versorgung. Meist findet die thanatopsychologischesche Forschung damit im Rahmen anderer Aufgabenbereiche wie der Gerontologie statt und seit kurzem auch in den neuen Bereichen der Palliativmedizin und Psychoonkologie. Es gibt dafür aber bislang keine eigene Infrastruktur wie z. B. einen eigenen Lehrstuhl.

Das aus der Altenhilfe erwachsene Interesse an der Sterbehilfe mündete 1977 in ein von der

Volkswagenstiftung gefördertes Symposium für Thanatologie und Thanatogik (Rest 1978), in dem sich Vertreter verschiedener Fachdisziplinen wie Theologie, Medizin, Soziologie, Sozialarbeit und Krankenpflege mit dem Thema auseinander setzten.

1978 legte Wittkowski (Wittkowi 1990) die erste deutschsprachige Monographie zur Todesthematik vor, die 1990 überarbeitet wieder aufgelegt wurde und ein wichtige Orientierungshilfe für diesen Bereich darstellt.

In einem Kongress der deutschen Gesellschaft für Psychologie wurde erstmals 1980 der Forschungsstand zur Thanatopsychologie dargestellt. 1982 und 1989 fanden die ersten Tagungen zur Thanatopsychologie statt, die sich mit folgenden Themenbereichen beschäftigten: Sterbebeistand/-begleitung, Interaktion mit Sterbenden, Suizid/-prävention, Kognitionen über Tod und Sterben, Trauer und Angst vor dem Tod. Workshops fanden statt zur Selbsterfahrung, zur Aufklärung und Lebenshilfe bei der Diagnose maligner Erkrankungen, zur psychologischen Betreuung und zu kreativen Therapien bei Krebskranken etc. und zeichneten damit ein frühes Bild von der heutigen angewandten Forschung im interdisziplinär medizin-psychologischen Bereich.

### **1.3 Gegenstandsbestimmung und Forschung in der Thanatopsychologie heute**

Wittkowski hat 1990 in seinem Überblickswerk zur "Psychologie des Todes" eine umfassende Definition der Thanatopsychologie gegeben:

Die Thanatopsychologie hat jenes Verhalten und Erleben des Menschen zum Gegenstand, das einerseits durch das Wissen um die eigene Endlichkeit und die Begegnung mit Tod und Sterben ausgelöst wird und das andererseits durch somatische Veränderungen in der Endphase des Lebens bestimmt ist. Die Thanatopsychologie befasst sich sowohl mit dem Menschen in der Endphase des Lebens als auch mit dem von seinem Tod noch weit entfernten Menschen. Sie beschäftigt sich darüber hinaus mit dem nur mittelbar von Tod und Sterben betroffenen Menschen, etwa wenn er Angehöriger eines unheilbar Kranken ist. (Wittkowski 1990, S. 6)

Diese Definition weist darauf hin, dass die Thanatopsychologie sich nicht auf ein bestimmtes Lebensalter oder auf bestimmte Situationen im Leben beschränkt. Darüber hinaus ist die Thanatopsychologie nicht als eigene Fachdisziplin, sondern als Gegenstandsbereich zu sehen, der sich der Modelle, Theorien und Methoden aus den verschiedensten Fachrichtungen und Disziplinen bedient. Interdisziplinarität ist neben der Berücksichtigung verschiedener Fachbereiche der Psychologie wie z. B. Physiologische, Allgemeine, Differentielle und Klinische Psychologie durch die Zusammenarbeit mit den Disziplinen der Medizin, Soziologie oder Pädagogik gegeben.

Randolph Ochsmann (1993, S. 14ff.), der sich durch umfangreiche Forschung zum Thema Furcht vor Tod und Sterben einen Namen gemacht hat, fasst die Forschungsfelder der Thanatopsychologie folgendermaßen zusammen:

#### 1. Todesvorstellungen und ihre Entwicklung

- (Inhalt/ Struktur von Todesvorstellung und entwicklungspsychologische Perspektive)
- 2. Einstellungen zum Tod
  - (Faktoren, die das Entstehen und Veränderungen von Todesvorstellungen beeinflussen)
- 3. Vortoderfahrungen
  - (Erfahrungen im Grenzbereich zwischen Leben und Tod, "near-death-studies")
- 4. Sterbeprozess
  - (psychische Situation Sterbender im sozialen Kontext)
- 5. Sterbebeistand
  - (therapeutische Interventionen zur Linderung emotionalen Leidens Sterbender)
- 6. Interaktion mit Sterbenden
  - (psychische Belastung durch den Umgang mit Sterbenden und deren Bewältigung, Weiterbildung)
- 7. Sterben als psychosoziales Verhalten
  - (psychologische und sozialpsychologische Aspekte die neben anderen Aspekten Einfluss auf die Lebensdauer haben)
- 8. Trauer
  - (Reaktion auf den Verlust nahestehender Personen)

Aus diesen Forschungsfeldern lässt sich zum Teil unschwer die Zugehörigkeit zu verschiedenen Bereichen der Psychologie erkennen, so dass man sich fragen könnte, ob eine theoretische Abgrenzung wirklich nötig ist. Insgesamt wird aber bis heute von namhaften Autoren und Forschenden die Theorielosigkeit der Thanatopsychologie moniert (z. B. Ochsmann 1993; Wittkowski 1990).

*Probleme und Einschränkungen der thanatopsychologischen Forschung.* In der Beurteilung der Forschung nach der Quantität experimenteller Arbeiten, ist deren Anteil im Vergleich zu Einzelfalluntersuchungen und Korrelationsstudien sehr gering (Ochsmann 1993). Es gibt sicherlich mehrere Gründe, die dafür verantwortlich sind.

Erstens ist der Entwicklungsstand der Thanatopsychologie zu nennen. Die Psychologie ist noch als eine relativ junge Wissenschaft und die Thanatopsychologie ist noch um ein vielfaches jünger und befindet sich wohl noch am ehesten im Stadium der Orientierung und Systematisierung.

Zweitens ist die Beschäftigung mit Tod und Sterben für jeden Menschen etwas sehr Persönliches und auch "Unlustbetontes", so dass für den Forschenden immer der ethische Aspekt ein gewisses Hemmnis darstellt, insbesondere wenn Betroffene untersucht werden sollen.

Dies wirkt sich des weiteren auf das Forschungsdesign aus. Die experimentelle Herstellung einer lebensbedrohlichen Situation bzw. die Vermittlung des Eindrucks einer solchen, verbietet sich nach heutigen ethischen Grundsätzen von selbst. Entsprechend können thanatopsychologische Fragestellungen entweder bei längerfristig mit einer lebensbedrohlichen Situation Lebenden oder bei Nicht-Betroffenen untersucht werden.

Als gut passend erscheinen dann trotz der methodologischen Einschränkungen (z. B. kein prä-post-Vergleich möglich) die lebensbedrohlich Erkrankten, da Verhalten und Erleben bei dieser Gruppe direkt beobachtbar ist und nicht antizipatorisch oder aus der Erinnerung der

Versuchspersonen erhoben werden muss. Dabei empfiehlt sich zur methodischen Aufwertung der Untersuchungsbefunde ein quasi-experimentelles Forschungsdesign, bei dem das natürliche Vorliegen von Gruppen genützt wird (z. B. Kranke vs. Gesunde) um eine gezielte und exklusive Beschreibung der Effekte im Unterschied zu ermöglichen.

Unter ethischen Gesichtspunkten sollte bei lebensbedrohlich Erkrankten unbedingt die primäre Beschränkung der Untersuchung thanatopsychologischer Fragestellungen auf jene begrenzt werden, die wichtige Erkenntnisse für eine signifikante, direkt oder indirekte Verbesserung der Aspekte der Lebensqualität vermuten lassen. Forschung ohne praktische Relevanz zum alleinigen Erkenntnisgewinn erscheint dabei im Hinblick auf die vorhandene Belastung der kostbaren Lebenszeit bzw. bei Betrachtung der geschwächten Lebenskraft Schwerkranker mehr als fragwürdig.

Zur Untersuchung todesbezogener Fragestellungen bzw. zur Fundierung derselben in bereits bestehende Konstrukte, werden einige von Wittkowski (1990) vorgeschlagene psychologische Theorien im Überblick dargestellt und bezüglich ihrer Relevanz für die Thanatopsychologie diskutiert.

#### **1.4 Psychologische Theorien in der Thanatopsychologie**

*Lehre des Todestrieb nach Freud (1920).* Eine Theorie, die sicherlich verschiedenen Standardkriterien der wissenschaftlichen Forschung wie z. B. der empirischen Überprüfbarkeit nicht gerecht wird, aber trotzdem durch den hohen Bekanntheitsgrad und den Einfluss auf die Entwicklungsgeschichte der Psychologie zu nennen ist, ist die Lehre des Todestrieb nach Sigmund Freud. 1920 verfasste er die Schrift "Jenseits des Lustprinzips", in der er das Menschsein eingebettet in ein dualistisches System aus lebensschöpfenden und lebensvernichtenden geistigen Kräften beschreibt. Seinen Gedanken nach deutet die entwicklungsgeschichtliche Abfolge von der anorganischen Materie zur Geburt der organischen Materie - also vom Leblosen zum Lebenden - darauf hin, dass der Mensch triebhaft an einem zyklischen Wiedereintreten des anorganischen Zustands teilhat. Damit würde er einen Trieb in sich tragen, der alles Lebende wieder in den ursprünglichen Zustand des Unbelebten zurückdrängt (Wittkowski 1990) und der dem schöpferischem Lebenstrieb gegenübersteht. Freud sah die motivationale Komponente für den Drang nach Destruktion und Tod in einer häufig zu beobachtenden Phänomenologie menschlichen Verhaltens: dem Wiederholungszwang. Durch die in der therapeutischen Situation oft zu erlebenden Wiederholungen leidverursachender Verhaltensweisen oder das imaginative Wiedererleben von traumatischen Situationen (heute auch als ein Symptom der posttraumatischen Belastungsstörung bekannt) bei Patienten, glaubte Freud an eine "jenseits des Lustprinzips" (Freud 1920) liegende Triebkraft im menschlichen Verhalten. Als nach außen gewendeter und damit manifest gewordenen Destruktionstrieb tritt dabei der Sadismus in Erscheinung, der in ausgeprägter Form auf die Vernichtung oder Zerstörung eines Objektes abzielt.

Die Brauchbarkeit, Anwendbarkeit und Überprüfbarkeit dieser Theorie in der heutigen Psychologie

bzw. der Thanatopsychologie und in den sich ihr bedienenden Forschungsbereichen ist fraglich. Dies soll aber den Wert eines philosophischen Anspruchs der originellen Überlegungen nicht mindern. Die Argumentationsfolge von Freud damals erscheint uns heute eventuell nicht unbedingt als logisch stringent und seine Erklärungen empfinden wir vielleicht als redundant, weil inzwischen andere und überprüfbarere Erklärungsmodelle seine Beweisführung in den Hintergrund drängen. Nichtsdestotrotz kann das Postulat einer dem menschlichen Willen nach Leben, Ego und Abgrenzung entgegen gerichteten Kraft, welche auf Destruktion, Auflösung und Selbstverlust drängt, als interessante metapsychologische Überlegung und sinnbildender Denkanstoß fruchtbar sowie den Blickwinkel erweiternd sein. Kastenbaum (1987) bezeichnet diese Theorie gar bildlich als "majestätische Ruine" aus der mit großem Gewinn wertvolle Steine herausgebrochen werden können.

*Theorie der persönlichen Konstrukte nach Kelley (1955).* Die folgende Theorie, die nach Wittkowski (1990) im letzten Vierteljahrhundert häufig als theoretische Grundlage zur Erforschung des menschlichen Verhaltens und Erlebens im Hinblick auf Tod und Sterben herangezogen wurde, hebt die kognitiven Verarbeitungsprozesse hervor. Sie ist eine kognitive Persönlichkeitstheorie in der es um die Art und Weise geht, wie ein Mensch Ereignisse und seine Umgebung wahrnimmt, bewertend interpretiert und konzeptualisiert. Entlang dieser Theorie ist es weniger bedeutsam, wie die objektive Realität eines Ereignisses beschaffen ist, sondern vor allem welche persönliche Bedeutung ein Mensch ihm beimisst. Die formalen Strukturen nach denen ein Mensch diese subjektiven Interpretationen vornimmt, sind nach Kelley bipolare Beschreibungskategorien, die Konstrukte genannt werden. Sie umfassen in einem zusammenhängenden und hierarchisch gegliederten System naive Theorien eines Menschen zur Ursache und Wirkung von Ereignissen. Das Konstruktsystem dient damit zum einen der Erklärung und Einordnung von Ereignissen als auch zur Optimierung der Anpassung an zukünftige Situationen. Insgesamt ist nach Kelley die Persönlichkeitsstruktur eines Menschen um so komplexer, je zahlreicher und differenzierter seine Konstrukte sind.

Trifft der Mensch auf ein Ereignis, für das entweder ein vorhandenes Konstrukt in Frage gestellt ist oder es kein Konstrukt gibt, kann weder die Realität erklärt noch die Zukunft antizipiert werden und infolgedessen entsteht Angst.

Entsprechend kann zum Beispiel die Angst vor dem Tod darauf hinweisen, dass es an Konstrukten mangelt, die dem Tod Sinnhaftigkeit verleihen oder ihn als Teil des Lebens begreifen (Wittkowski 1990); oder es werden Leben und Tod als inkompatibel erlebt und unzusammenhängenden bzw. sich widersprechenden Konstrukten zugeordnet, wodurch sich für den Menschen ein sehr bedrohlicher Zustand ergibt. Wird der Tod wiederum als weniger bedrohlich, zur eigenen Realität gehörend und mit dem Leben vereinbar betrachtet, werden ähnliche kognitive Konstrukte dafür angenommen.

Da die Brauchbarkeit einer Theorie sich u. a. aus der Messbarkeit ergibt, entwickelten Krieger et al. (1974) den "Threat-Index" zu Kelley's Theorie. Dieses Maß - welches in der Weiterentwicklung im "Death Attitude Repertory Test (DART)" (Neimeyer et al. 1986) enthalten ist - bildet ab, inwieweit

die Konzepte "Selbst" und "Tod" in gegensätzlichen Begriffen interpretiert werden und wie stark bedrohlich damit der Tod auf den Menschen wirkt.

Die vorliegenden Testergebnisse zu dieser Theorie geben interessante Hinweise auf die Gruppe lebensbedrohlich erkrankter Personen. So zeigte eine Untersuchung von Krieger et al. (1974), dass Pat. mit einem hohen Threat-Index weniger die Fähigkeit zur Auseinandersetzung mit dem Tod besaßen. Viney fand (1983; 1984-1985; in Wittkowski 1990), dass Schwerkranke sich gedanklich intensiver mit dem Tod auseinandersetzten als eine Stichprobe Gesunder. Sie äusserten dann die stärkste Beschäftigung damit, wenn sie akut erkrankten und sich im Krankenhaus befanden. Daneben war bei älteren Menschen allgemein und bei Menschen, die an ein Leben nach dem Tod glaubten, eine bessere Vereinbarkeit von Tod mit dem eigenen Selbst festzustellen (Neimeyer et al. 1986).

Ochsmann (1993) kritisiert, dass sich für den Threat-Index keine Reliabilitätskoeffizienten entwickeln lassen. Wittkowski (1990) sieht trotz der Anerkennung von Kelleys Theorie hinsichtlich des Anstoßes zu weiterer Forschung und der problemspezifischen Nützlichkeit, konzeptionelle und methodische Aspekte ungeklärt. So wird von ihm z. B. weiter bemängelt, dass die Bedrohung durch den Tod nicht im Sinne des methodischen Kriteriums der Sparsamkeit direkt erfragt, sondern durch die Zuordnung zu Konstruktpolen wie "Selbst" und "Tod" indirekt erschlossen wird. Insgesamt sieht er die Konzepte von Angst und Bedrohung durch den Tod als nicht gültig und zuverlässig erfasst und schätzt damit die Überprüfbarkeit und damit die Veränderungsfähigkeit der Theorie durch thanatopsychologische Forschung als eher gering ein.

Im Gegensatz dazu ist der folgende Ansatz, der auch für die Thanatopsychologie herangezogen werden kann, heute in der Psychologie sehr respektiert und gebräuchlich.

*Theorie der kognitiven Dissonanz nach Festinger (1957).* Diese Theorie beschreibt die intrapersonalen Vergleichsprozesse, die ein Mensch hinsichtlich seiner Überzeugungen, Einstellungen und Verhaltensweisen anstellt. In vereinfachter Form ist der Mensch demnach bestrebt, diese in einer konsonanten Beziehung, d. h. möglichst widerspruchsfrei zueinander zu halten. Treten nun unvereinbare Kognitionen im Menschen auf, hängt es von der Wichtigkeit und der Anzahl derselben ab, wie intensiv der Zustand der sogenannten kognitiven Dissonanz erlebt wird. Entsprechend des Bedürfnis- oder Spannungszustand erzeugt die Dissonanz einen psychischen Druck zur Aufhebung der als unangenehm erlebten Situation. Festinger postuliert dabei unterschiedliche Möglichkeiten der Dissonanzreduktion: Der Mensch kann aktiv entweder zu seinen Überzeugungen und Einstellungen passendere Informationen suchen und sein Verhalten dementsprechend darauf ausrichten oder er kann anderen dissonanten Informationen und Verhaltensweisen weniger Bedeutung beimessen und sie insgesamt zu vermeiden suchen. Die Klarheit der theoretischen Postulate sowie die Möglichkeit des Zugangs zur Theorie über das Verhalten lassen sie auf den ersten Blick geeignet für die Untersuchung todesbezogenen Verhaltens erscheinen.

*Zustands-Dispositions-Theorie der Angst nach Spielberger (1966)*. Wie in Festingers Theorie der Fokus auf der Entstehung von psychischem Druck oder Angst durch die kognitive Bewertung nach vergleichender Prüfung vorliegender Einstellungen und Konzepte liegt, so befasst sich Spielbergers Theorie mit dem Erleben des bewusst wahrgenommenen internen Spannungszustands, welcher mit einer Aktivierung des autonomen Nervensystems einhergeht, und der erworbenen, relativ stabilen Bereitschaft zur Angstaussprägung.

Begleitet von Aktivierung des autonomen Nervensystems, Besorgnis, Nervosität und Furcht vor zukünftigen Ereignissen beschreibt er einen Zustand der bewusst wahrgenommenen Angst, welche auch "state"-Angst genannt wird. Die Zustands-Dispositions-Theorie der Angst nach Spielberger besagt, dass ein aktueller Angst-Zustand durch die Wahrnehmung eines gefährlichen bzw. bedrohlichen realen oder imaginierten Reizes ausgelöst wird und dass Dauer und Intensität des Angst-Zustandes der kognitiven Bewertung proportional sind. Je bedrohlicher damit die kognitive Bewertung einer Situation ausfällt, um so höher ist damit die einhergehende Angst. Die Einflussfaktoren auf die kognitive Bewertung des bedrohlichen Ereignis umfassen die dispositionelle Angstbereitschaft - auch "trait" im Unterschied zu "state" genannt, zurückgehend auf Cattell & Schleier (1958, 1961) - die persönlichen Gedanken, Gefühle und Bedürfniszustände sowie die äusseren Situationsgegebenheiten. Spielberger gelang es damit, den faktorenanalytisch extrahierten dispositionellen Anteil der Angst oder, anders ausgedrückt, die Determinante "Angstbereitschaft" und die bewusst erlebte innere Anspannung, in ein gemeinsames Modell des Angsterlebens zu verknüpfen. So kann z. T. erklärt werden, wieso Menschen in der gleichen angstausslösenden Situation eine unterschiedliche Quantität und Qualität im Angsterleben aufweisen können.

### **1.5 Brauchbarkeit der Theorien für thanatopsychologische Forschungsfragestellungen**

Von Wittkowski (1990) wurden die genannten psychologischen Modelle und ihre Messinstrumente innerhalb intensiver Forschungsauseinandersetzungen allgemein zur Erklärung des Erlebens und Verhaltens von Menschen bei der Begegnung mit einem todesbezogenen Stimulus auf ihre Brauchbarkeit geprüft. Nach seiner Einschätzung sind die Theorien von Freud und Kelley nicht oder nur bedingt der empirischen Überprüfung und Weiterentwicklung zugänglich und somit eher untauglich für die angewandte praxisbezogene Forschung, was sie damit schlussendlich für die Spezialdisziplinen der Psychoonkologie oder der Palliativmedizin ungeeignet erscheinen lassen. Insbesondere stellt Wittkowski (1990) diese Theorien unter den testtheoretischen Kriterien der Einfachheit und Sparsamkeit in Frage. Die Theorien nach Festinger und Spielberger wiederum schätzte er so ein, dass sie Segmente todesbezogenen Verhaltens erklären können und dass sich aus diesen Theorien prüfbare Hypothesen ableiten lassen.

Betrachtet man nun die unterschiedlichen Zielpunkte der Überlegungen in den einzelnen für die Thanatopsychologie herangezogenen psychologischen Theorien, könnte man sie auch als sich einander gedanklich ergänzend betrachten. Natürlich sind dabei nicht alle Theorien gleich gut

überprüf- und anwendbar, vermögen aber nichtsdestotrotz zukünftiger Forschung einen kreativen Input zu geben. Insbesondere unter dem Aspekt, dass fast alle diese Denkansätze genau betrachtet zu unterschiedlichen Ebenen des Angsterlebens im Angesicht einer Todesbedrohung Aussagen treffen.

*Die Vorstellung Freud's im Kontext heutiger Forschung.* Freud bewegt sich auf der philosophischen Ebene und nimmt entsprechend den materiellen körperlichen Vorgängen (natürliche genetische Veranlagung zu Sterben und Tod = Zelltod/ Apoptose) analoge, dem schöpferischem gegenüberstehende, destruktive psychische Kräfte an und sucht so die menschlichen, negativ aggressiv nach außen (z. B. Zerstörungswut, Hass) oder innen (z. B. Selbsthass, Autoaggression) gerichteten Kräfte in einen Bezugsrahmen zu stellen.

Im Forschungsbereich der Psychopathologie können Freuds Überlegungen zu triebgesteuertem Verhalten damit eventuell zur Diskussion beitragen.

Für den Bereich der Psychoonkologie und/oder der Palliativmedizin aber, in dem der Mensch dem Tod durch eine somatische Erkrankung also durch die unwillkürliche Bedrohung der physischen Existenz ins Auge blickt, scheint eine Übertragung der psychischen Mechanismen auf die körperliche Ebene (was hier eine unbewusste intentionale körperliche Selbstzerstörung beinhalten würde) zum jetzigen Zeitpunkt wenig nachvollziehbar. Gewarnt werden sollte allerdings vor der völligen Verurteilung ähnlicher Gedankengänge, da im Forschungsbereich von suggestiven und imaginativen psychotherapeutischen Techniken sehr wohl Zusammenhänge zwischen (unbewussten oder bewussten) psychischem Geschehen und körperlichen Veränderungen gefunden wurden.

Relevant sind hierzu neben Forschungsergebnissen in der Hypnotherapie (z. B. in Revenstorf 1993) insbesondere die Entwicklung imaginativer psychotherapeutischer Techniken wie z. B. in der Visualisationsarbeit mit Krebskranken nach Simonton & Simonton (1980) und in der Weiterentwicklung nach Jeanne Achterberg (1996).

*Situation, Prädisposition und kognitive Bewertung als zentrale Aspekte in den Theorien.* Wo Freud somit evtl. Fragmente für die Erforschung ätiologischer Komponenten einer Krebserkrankung beizusteuern vermag, treffen die nachfolgenden Theorien Aussagen zu den einzelnen Komponenten der Bewertung und Bewältigung von bedrohlichen Stimuli. Kelley macht sich so vor allem Gedanken um den Vorgang der kognitiven Bewertung einer bedrohlichen Situation. Er nimmt an, dass das Vorhandensein oder die Ausrichtung von Vorstellungen zu einem Thema (er nennt es "persönliche Konstrukte") über die Einordnung eines Stimulus als "lebensbedrohlich" entscheiden.

Spielberger ergänzt wiederum weitere wichtige Aspekte, nämlich den Einfluss der situativen Gegebenheit und der Angstdisposition auf die kognitive Bewertung. Dass sowohl Gegebenheiten der Situation als auch direkte und indirekte Vorerfahrungen bzw. die genetische Disposition eines Menschen im Zusammenwirken zu interindividuell unterschiedlichem Angsterleben und -verhalten führen dürften, ist in der psychologischen Forschung hinreichend anerkannt.

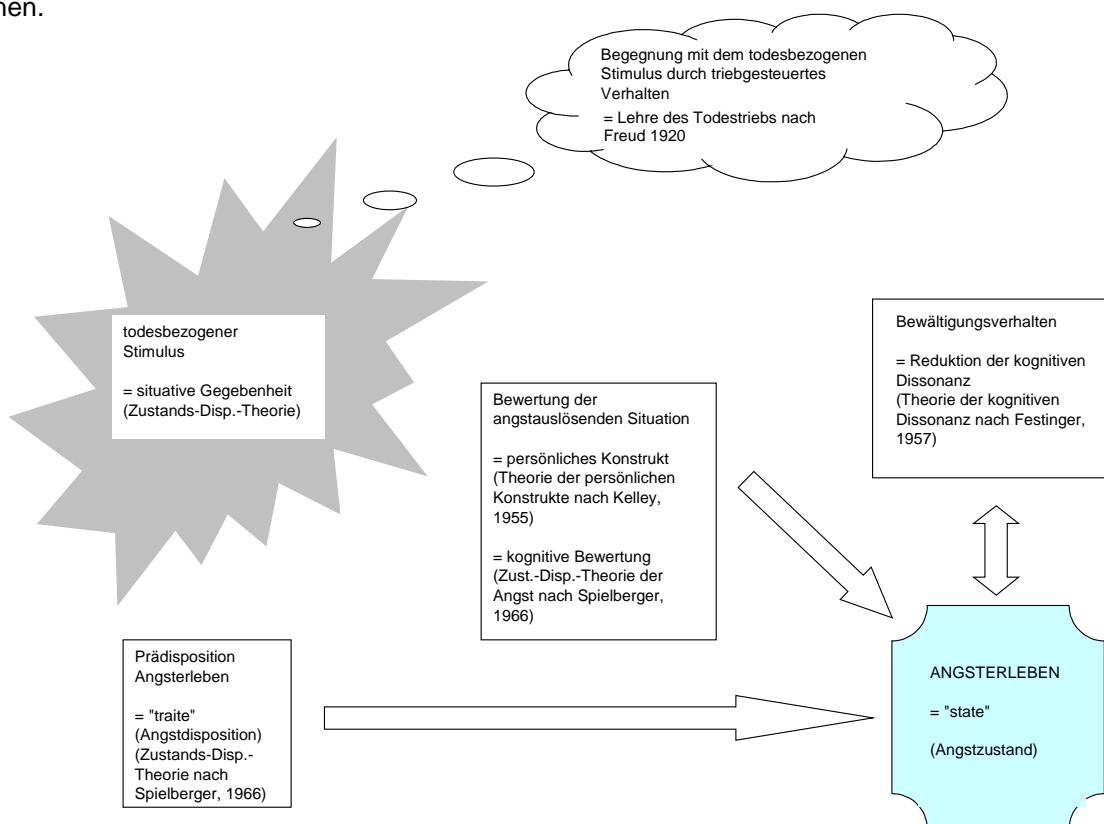


Festingers Theorie über die Strategien zur Reduktion kognitiver Dissonanz kann in der Thanatopsychologie zur Erklärung der Konsequenzen aus den bereits aufgeführten Aspekten herangezogen werden. Wie bereits unter der Darstellung der Theorie benannt, bietet sich Festingers Theorie in der Psychoonkologie gerade für die theoretische Fundierung der Krankheitsverarbeitung an, um das reaktive Verhalten eines Menschen in Anbetracht einer lebensbedrohlichen Erkrankung in einen Bezugsrahmen stellen.

*Ansatzpunkte der psychologischen Theorien im Überblick.* Nachfolgend werden die für die derzeitige thanatopsychologische Forschung herangezogenen Theorien, im Hinblick auf die unterschiedlichen Ansatzpunkte der Erklärung des todesbezogenen Verhaltens und Erlebens, in ein Überblicksmodell integriert dargestellt (vgl. Abb. 1).

Zusammengenommen ist aus den für die Untersuchung thanatopsychologischer Fragestellungen diskutierten Theorien zumindest erkennbar, welche Faktoren bedeutsam sein können und ggf. mit berücksichtigt werden sollten.

Abgeleitet werden kann daraus, dass bei der Analyse von Erleben und Verhalten in einer todesassoziierten Situation zum einen die objektiven Aspekte einer Situation und die subjektive Sicht derselben erfasst werden sollten. Zum anderen wäre es sinnvoll, die Vorerfahrungen oder die Prädisposition eines Menschen, eine Situation in einer bestimmten Weise zu bewerten und zu erleben, mit einzubeziehen, um nachfolgendes (Bewältigungs-)Verhalten und Erleben verstehen zu können.



**Abbildung 1: Ansatzpunkte psychologischer Theorien im Überblick zur Untersuchung von todesbezogenem Erleben und Verhalten in der Thanatopsychologie**

Allerdings ist es schwierig, Prädispositionen z. B. bei der Untersuchung von lebensbedrohlich Erkrankten zu erheben, da die zu untersuchende Situation bereits eingetreten ist und sich aus ethischen Gründen nicht in einer experimentellen Versuchsanordnung nachvollziehen lässt.

## **1.6 Schlussfolgerungen für die eigene Untersuchung**

Will man nun untersuchen, inwiefern onkologische Patienten sich wirklich mit dem Tod auseinandersetzen bzw. ihm subjektiv näher rücken und wie sich dies auf ihre psychische Verfassung auswirkt, kann man dafür entlang der methodischen Kriterien der Einfachheit und Sparsamkeit sowie den Empfehlungen vorausgehender Forschung (Wittkowski 1990) vor allem die Theorien von Spielberger (1966) und Festinger (1957) in Betracht ziehen.

Im Zentrum des Erlebens einer objektiven Todesbedrohung steht dabei die kognitive Bewertung eines Patienten aufgrund der objektiven Gegebenheiten der Situation. Festinger (1957) sieht den psychischen Spannungszustand der kognitiven Dissonanz durch eine Bedrohung determiniert durch die Anzahl und Gewichtung sich widersprechender Kognitionen. Spielberger (1966) geht allgemeiner von einer Empfindung von Bedrohung aus, die konkret dem Angsterleben proportional ist.

Interessiert man sich nun besonders für die aus der Bewertung der Lebensbedrohlichkeit der aus der Erkrankungssituation resultierenden Gedanken an Tod und Sterben, kann ganz spezifisch der Zusammenhang von Todesgedanken und allgemein psychischer Befindlichkeit - worunter in Erweiterung der von Spielberger (1966) postulierten Angstreaktion auch eine depressive Reaktion fallen würde - untersucht werden.

Das Bewältigungsverhalten, das ein Mensch nach Eintritt der lebensbedrohlichen Situation durch die Erkrankung zeigt, kann entsprechend der Theorie von Festinger (1957) als der Versuch gewertet werden, den dissonanten Spannungszustand der Angst bzw. der Depression zu beenden. Entstanden wäre dieser aus dem Wunsch zu leben einerseits und der präsenten Todesbedrohung durch die Erkrankung andererseits. Analog könnte eine aktive Strategie zur Bewältigung abgeleitet werden, anhand der das subjektive Empfinden verbessernde Informationen gesucht und eine positivere Haltung eingenommen werden kann.

Darüber hinaus ließe sich die Theorie der kognitiven Dissonanz auf den Krankheitsbewältigungsstil "Vermeidung" übertragen, nachdem der Mensch eine Beschäftigung mit dem dissonanten Krankheitswissen minimieren und eine Begegnung mit krankheitsassoziierten negativen Informationen vermeiden kann. Je mehr damit die Gefahr ausgeblendet wird, desto angstfreier kann das "normale" Leben weitergeführt werden.

Ist der Mensch nun durch die existentielle Bedrohlichkeit der Situation überfordert und gelingt ihm die aktive Reduzierung der kognitiven Dissonanz nicht, entstünde dann der durch Stagnation gekennzeichnete Zustand einer depressiven Haltung, der sich nach Beck et al. (1992) durch eine negative Sicht des Selbst, seines Kontexts sowie der Zukunft darstellt. Da man das Vorliegen einer depressiven Stimmung bei onkologischen Patienten relativ häufig feststellen kann (siehe dazu auch das Kapitel zum psychischen Befinden der Krebspatienten) scheint es besonders interessant, inwiefern die depressive Stimmung oder der depressive Krankheitsbewältigungsversuch auf eine Aktivierung von Gedanken über Tod und Sterben zurückgeführt werden kann.

Zur Untersuchung dieser Fragestellung wird im folgenden zuerst die objektive Lebensbedrohlichkeit der hämato-onkologischen Erkrankungen und die subjektive Einschätzung derselben durch die Patienten sowie die Erkenntnisse zur psychischen Befindlichkeit von Krebspatienten allgemein dargestellt.

## 2 Die objektive Situation einer hämato-onkologischen Systemerkrankung

Die Begriffe hämato-onkologische Systemerkrankungen, Hämoblastosen oder der englische Fachbegriff "hematological malignancies" bezeichnen Krebserkrankungen des blutbildenden oder lymphatischen Systems. Sie werden übergeordnet als Leukämien und Lymphome bezeichnet und von den bösartigen soliden Tumoren unterschieden.

Gemeinsam ist allen Krebserkrankungen ein unkontrolliertes Wachstum der Zellen eines Organs oder eines Gewebes, was zu unregelmäßiger Zellteilung und Verlust der gewebetypischen Eigenschaften führt. Durch Infiltration wird gesundes Gewebe zerstört und durch Eindringen in die Blutbahnen und Lymphgefäße können sich die entarteten Zellen über den ganzen Körper verteilen (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

### 2.1 Epidemiologie der Krebserkrankungen in Deutschland

Krebserkrankungen sind allgemein in Deutschland nach den Herz-/Kreislaufkrankungen die häufigste Todesursache. Durch die steigende Lebenserwartung wird darüber hinaus eine Bedeutungszunahme in der Gesundheitsversorgung erwartet. In der Überblicksarbeit von Ziegler & Stegmaier (2002) sind basierend auf den aktuellsten Daten des Epidemiologischen Krebsregisters Saarland (EKRS) - dem einzigen Bundesland, das wohl über eine hinreichend vollständige und valide Erfassung aller Krebsarten verfügt - und auf den Schätzungen des Robert-Koch-Instituts (RKI) Berlin, 1998 rund 168,500 männliche und 178,800 weibliche Krebsfälle in Gesamtdeutschland neu diagnostiziert worden. Davon entfielen 1998 entsprechend des RKI 5,298 Leukämien (ICD 10: C91-96) und 11,783 Leukämien\* und Lymphome\* (ICD 10: C81-96) auf die männliche sowie 4,650 Leukämien und 11,591 Leukämien und Lymphome auf die weibliche Gesamtbevölkerung Deutschlands. Dies bedeutete 1998 einen prozentualen Anteil der Leukämien und Lymphome von 6.3% bei den Männern und 5.9% bei den Frauen für Gesamtdeutschland (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2002). Die prozentuale Mortalität innerhalb aller Krebserkrankungen durch Leukämien und Lymphome betrug während dieses Zeitraums 5.8% bei den Männern und 6.2% bei den Frauen.

Die häufigste Krebsart ist nach den Schätzungen des RKI derzeit das Prostatakarzinom bei den Männern, wobei bis 1998 das Lungenkarzinom an der Spitze lag, und der Brustkrebs bei den Frauen.

Das mittlere Erkrankungsalter beträgt im Saarland bei Männern 66 und bei Frauen 69 Jahre. An einer Krebserkrankung verstorben sind 1999 in Deutschland 108,272 Männer und 102,565 Frauen. Insgesamt ist bei den Frauen seit dem Jahr 1992 und bei den Männern seit 1993 ein kontinuierlicher Rückgang der altersbereinigten Mortalitätsraten feststellbar, wobei aufgrund des steigenden Anteils alter Menschen in der Gesamtbevölkerung insgesamt die Todesfälle bei Krebs steigen.

**Tabelle 1: Geschätzte Inzidenz (RKI) neudiagnostizierter Leukämien und Lymphome und Mortalität in Deutschland für 1998 (Ziegler & Stegmaier 2002)**

Neudiagnostizierte Krebsfälle/Jahr	Leukämien und Lymphome in %	Todesfälle durch Krebs/ Jahr	Leukämien und Lymphome in %
<b>Männer:</b> 168,500	6.3%	108,272	5.8%
<b>Frauen:</b> 178,800	5.9%	102,565	6.2%

## 2.2 Leukämien

Leukämie, heißt übersetzt "weißes Blut" und steht in der Mehrzahl für eine Gruppe von Krebserkrankungen des blutbildenden Systems, die meist durch eine starke Vermehrung der weißen Blutkörperchen gekennzeichnet sind.

Gebildet werden die Blutzellen im roten Knochenmark, welches sich bei Erwachsenen in den langen Röhrenknochen, den Rippen und den platten Knochen wie Schädel, Brustbein und Beckenknochen findet. Alle Blutzellen entwickeln sich aus den gemeinsamen Vorläuferzellen, die Stammzellen genannt werden. Die Leukämien, die durch die Entartung der weißen Blutkörperchen entstehen, können sich, je nachdem welche Zellart betroffen ist, in Häufigkeit, Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und Heilungsaussichten stark voneinander unterscheiden. Ausgangspunkte der Leukämien sind das Knochenmark oder das lymphatische System. Leukämien unterscheiden sich von anderen Krebserkrankungen, da sie von Anfang an den gesamten Körper betreffen und werden deshalb auch systemische Erkrankungen genannt (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

Obwohl vielen Menschen "die Leukämie" assoziiert zu einem jungen Lebensalter erscheint, sind 89% der Erkrankten älter als 60 Jahre. Diese Fehlwahrnehmung mag mit dadurch bedingt sein, dass die Leukämien in der Altersgruppe der 15 - 35jährigen bei den Männern die häufigste und bei den Frauen nach dem Brustkrebs die zweithäufigste Todesursache ausmachen (Lesko 1989).

*Akute und chronische Leukämien.* Leukämien werden u. a. in akute und chronische Verlaufsformen untergliedert. Akute Leukämien entwickeln sich rasch und gehen mit schweren Krankheitssymptomen einher. Chronische Leukämien beginnen eher langsam und symptomlos und haben einen schleichenden Verlauf. Die mittlere Überlebenszeit der unbehandelten akuten Leukämie beträgt zwei Monate, die der chronischen Leukämie ist länger, jedoch aller Wahrscheinlichkeit nach ebenso tödlich (Lesko 1989).

Akute Leukämien sind potenziell heilbar und bei 70-90% der Patienten wird durch Behandlung eine komplette Rückbildung (= Remission\*) der Erkrankung erreicht. Wobei hier einschränkend auf das häufige Wiederauftreten der Erkrankung (= Rezidiv\*) hingewiesen werden muss, was sich erst in

der Wahrscheinlichkeit von ca. 30% nach fünf Jahren noch zu leben abbildet. Die chronischen Leukämien lassen sich größtenteils bislang nicht mit kurativem Ziel behandeln, sondern nur palliativ mit einer Verlängerung der Überlebenszeit (Hiddemann 2000).

Die relative 5-Jahres-Überlebensrate der Leukämien beträgt für Männer wie für Frauen 42%, wobei bei Erwachsenen die Prognose schlechter als bei Kindern ausfällt (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2002).

Gehen die akuten oder chronischen Leukämien von den als Granulozyten benannten Vorläuferzellen der weißen Blutkörperchen aus, nennt man sie "myeloisch"; als "lymphatisch" werden sie bezeichnet, wenn die Erkrankung von den Vorläuferzellen der Lymphozyten ausgeht.

Im wesentlichen werden demnach die akute myeloische Leukämie (AML), die akute lymphatische Leukämie (ALL), die chronische myeloische Leukämie (CML) und die chronische lymphatische Leukämie (CLL) voneinander unterschieden. Der Übergang von der CLL zu den Lymphomen ist fließend, so dass diese auch den malignen Lymphomen zugeordnet wird.

Die häufigsten Erkrankungen sind die AML und ALL mit vier Fällen pro 100,000 Einwohner/Jahr, gefolgt von der CLL mit 3-6 Fällen/100,000 Einwohner/Jahr und der CML mit 1-2 Fälle pro 100,000 Einwohner/Jahr (Herold 2001). Die chronischen Leukämien treten nur im Erwachsenenalter auf, die ALL kommt am häufigsten im Kindesalter vor, während die AML über alle Altersstufen hinweg verteilt vorkommt und ihren Häufigkeitsgipfel bei alten Menschen hat (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2002).

*Myelodysplastische Syndrome.* Unter die selteneren Leukämien bzw. den Vorstufen derselben fallen die myelodysplastischen Syndrome (MDS), die in eine AML übergehen können aber nicht müssen. Sie kommen mit einer Inzidenz von 20-50 Fällen/100,000 Einwohner/Jahr vor allem bei den über 70-jährigen vor, wobei das mittlere Erkrankungsalter ca. 70 Jahre beträgt. Insgesamt liegt die Wahrscheinlichkeit einer Erkrankung bei 4-13 Fällen/100,000 Einwohner/Jahr. Die Prognose ist abhängig vom Subtyp und führt im Mittel nach 5-40 Monaten zum Tod (Herold 2001).

### 2.3 Lymphome

Das lymphatische System umfasst den gesamten Körper und steht in engem Zusammenhang mit dem Immunsystem und dem blutbildenden System im Knochenmark. Die wichtigsten lymphatischen Organe und Gewebe sind die Lymphknoten, die Milz, die lymphatischen Gewebe des Magen-Darm-Trakts und des Rachens sowie der hinter dem Brustbein gelegene Thymus. Die Lymphozyten sind eine Gruppe weißer Blutkörperchen, die als die konstituierenden Zellen des lymphatischen Systems vor allem für die Immunabwehr zuständig sind. Bei Entartung dieser Zellen entstehen maligne Lymphome bzw. bösartige Lymphknotengeschwulste. Alle malignen Lymphome können sich von den zuerst befallenen Lymphknoten über das lymphatische System ausbreiten und andere Körperorgane einschließlich der Haut und das Knochenmark befallen (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

Benannt werden die malignen Lymphome nach dem vorliegenden Typus der Zellentartung als Hodgkin-Lymphom (HL) oder Non-Hodgkin-Lymphome (NHL). Aufgrund von Unterschieden im mikroskopischem Erscheinungsbild und als Hinweis auf den Krankheitsverlauf lassen sich beim Hodgkin-Lymphom vier Subtypen bilden, während die verschiedenen Non-Hodgkin-Lymphome noch einmal zwei Hauptgruppen, nämlich den hochmalignen und niedrigmalignen, zugeordnet werden können (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003). Die Klassifikationen geben allgemein einen Hinweis auf den typischen Krankheitsverlauf, wobei jedoch die Einstufung z. B. als hochmaligne oder niedrigmaligne neben dem Krankheitsverlauf lediglich die zelluläre Zusammensetzung widerspiegelt und keinerlei Aussage über die therapeutische Beeinflussbarkeit der Lymphome erlaubt (Mitrou 1995).

*Hodgkin-Lymphom.* Das Hodgkin-Lymphom kommt mit einer Inzidenz von 3 Fällen/100,000 Einwohner/Jahr vor, wobei Männer etwas häufiger (Verhältnis 3:2) erkranken. Die Altersverteilung der Neuerkrankungen zeigt zwei Häufigkeitsgipfel, nämlich im Alter von 30 und 60 Jahren. Das Hodgkin-Lymphom wird entsprechend dem Stadium der Erkrankung und dem Vorhandensein spezifischer Risikofaktoren in drei Prognosegruppen unterteilt, deren Quoten für eine komplette Remission zwischen 50-90% liegen. (Herold 2001). Die 5-Jahres Überlebensrate liegt für das Hodgkin-Lymphom bei vergleichsweise günstigen 73% bei den Männern und 65% bei den Frauen (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2002).

*Non-Hodgkin-Lymphome* treten mit einer Inzidenz von 5-10 Fällen/100,000 Einwohner/Jahr mit einem leicht höheren Risiko für die Männer (Verhältnis 1.5:1) auf (Herold 2001). AIDS-Patienten erkranken mit bis zu 1000fach erhöhter Inzidenz an NHL. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei den Männern im Vergleich zu anderen Krebserkrankungen niedrigeren 60 Jahren, während Frauen durchschnittlich mit 65 Lebensjahren erkranken. Die Prognose der Patienten hängt vom histologischen Typ der Erkrankung sowie allgemein von Faktoren wie z. B. dem Lebensalter und dem Allgemeinzustand der Patienten ab. Niedrigmaligne NHL verlaufen eher langsam mit Überlebenszeiten zwischen 2-10 Jahren, liegen aber primär in einem Stadium vor, welches eine komplette Heilung nicht mehr ermöglicht. Hochmaligne NHL können unbehandelt innerhalb weniger Wochen tödlich verlaufen, haben derzeit aber eine Heilungschance von 50% (Herold 2001).

Insgesamt liegt die 5-Jahres-Überlebensrate der an NHL erkrankten männlichen Patienten bei 52% und der Frauen bei 56% (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2002).

## **2.4 Epidemiologie und Prognosefaktoren der Hämatoblastosen im Überblick**

Nachfolgend seien zur besseren Vergleichbarkeit die einbezogenen Hämatoblastosen im Überblick dargestellt. Leichte Abweichungen in den einzelnen Zahlenwerten sind durch die unterschiedlichen

Studien bedingt und sind insgesamt nur als Näherungswerte zu interpretieren. Verlauf der Erkrankung und Überlebenszeit sind bei jedem Patient von den spezifisch vorliegenden Krankheitsfaktoren und einer Vielzahl an allgemeinen Aspekten (z. B. Allgemeinzustand, Alter, Vorerkrankungen) sowie von der bei spezifischer Ausgangslage möglichen Therapie abhängig. Zum Beispiel können sonst unheilbare Erkrankungen wie die CML bei einem geringen Prozentsatz der Patienten bei Durchführung einer Stammzelltransplantation trotzdem als heilbar eingestuft werden.

**Tabelle 2: Epidemiologie und Prognosen der Leukämien und Lymphome (Zeller et al. 1995; Hiddemann 2000; Herold 2001; Preiß et al. 2002)**

	<b>Epidemiologie</b>	<b>komplette Remission</b>	<b>5-Jahres-Überlebensrate</b>
<b>Leukämien</b>	<b>AML</b> Inzidenz: 4/100,000 Einw./Jahr medianes Alter: 60 Jahre 80% der akuten Leukämien im Erwachsenenalter 1.3 m : 1 w	ca. 70-90%	ca. 30%
	<b>ALL</b> Inzidenz: 4/100,000 Einw./Jahr medianes Alter: 4.7 Jahre 80% der akuten Leukämien im Kindesalter 1.2 m : 1 w	ca. 80%	ca. 30%
	<b>CML</b> Inzidenz: 1/100,000 Einw./Jahr medianes Alter: ca. 50 Jahre	nur bedingt möglich	30-60%
	<b>CLL</b> Inzidenz: >50 Jahre 5/100,000 Einw./Jahr; >80 Jahre 30/100,000 Einw./Jahr 2m:1w	eher nicht möglich	ca. 65%
	<b>MDS</b> Inzidenz: 4 - 13/100,000 Einw./Jahr; >70 Jahre 20 – 50/100,000 Einw./Jahr medianes Alter: 70 Jahre	je nach Subtyp u. Therapie ca. 50%	ca. 20-30%
<b>Lymphome</b>	<b>HL</b> Inzidenz: 3/100,000 Einw./Jahr Häufigkeitsgipfel um das 30 und 60 LJ 3m : 2w	50-90%	ca. 70%
	<b>NHL</b> Inzidenz: 5/100,000 Einw./Jahr, 1000fach erhöht für AIDS-Patienten 1.5m : 1w	0-50%	ca. 50%

Hingewiesen werden muss noch auf das häufige Vorkommen eines Wiederauftretens der Erkrankung (= Rezidiv), auch nach kompletter Rückbildung der entarteten Zellen unter Behandlung. Die hoffnungsvolle Information, dass Heilung zu einem hohen Maß möglich ist, wird an viele Krebspatienten mit hämato-onkologischen Systemerkrankungen weiter gegeben, müsste aber vor dem Hintergrund der meist sehr viel geringgradigeren Chance des längerfristigen



Überlebens sehr vorsichtig interpretiert werden. Besonders sichtbar wird dies beim Vergleich der Prozentzahlen für eine komplette Rückbildung der Erkrankung (= komplette Remission) und des Überlebens nach fünf Jahren.

## 2.5 Diagnose und Therapie leukämischer und lymphatischer Erkrankungen

Anfangs zeigen sich bei den Leukämien oft nur minimale Symptome einer Erkrankung wie ein allgemeines Schwächegefühl, Blässe, Müdigkeit, Kurzatmigkeit, Blutungen der Schleimhäute, Infektanfälligkeit etc.. Nachtschweiß, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust sind neben den Lymphknotenschwellungen erste Anzeichen bei Lymphomen. Medizinische Hilfe wird meist erst bei Persistenz oder Aggravierung der Symptomatik eingeholt, wobei an Leukämien Erkrankte diese durchschnittlich eher in Anspruch nehmen (Lesko 1989).

*Medizinische Diagnosestellung.* Die Diagnose wird nach Voreinschätzung bei Leukämien primär durch eine Knochenmarksprobe mittels Punktion und bei Lymphomen durch eine feingewebliche Untersuchung eines Lymphknotens (= Lymphknotenbiopsie) gesichert. Die Vermittlung der Diagnose und den Implikationen der Erkrankung kann durchaus mehrere Arzt-Patienten-Gespräche umfassen, da sich die Patienten aufgrund der Angst und der psychischen Überforderung durch die Situation oft sehr schlecht an das Gesagte erinnern. Besonders bei Leukämien ist jedoch die schnelle Entscheidung zur Einleitung der therapeutischen Maßnahmen erforderlich. Sehr wenige Patienten scheinen sich gegen eine der üblichen schulmedizinischen Behandlungsstrategien zu entscheiden. Wenn dies geschieht, dann aus Gründen der religiösen Überzeugung, der Inanspruchnahme einer alternativen Behandlungsmethode oder aufgrund eines hohen Alters (Lesko 1989).

*Therapiemöglichkeiten.* Nach dem aktuellen Stand der Therapiemöglichkeiten besteht für die akuten Leukämien, dem Hodgkin-Lymphom und den Non-Hodgkin-Lymphomen die Möglichkeit zur kurativen, d. h. auf das Ziel der vollständigen Heilung hin ausgerichteten Behandlung, während bei den chronischen Leukämien der Therapieanspruch ein zeitweiliges Zurückdrängen der Erkrankung (= Remission) mit Verlängerung der Überlebenszeit beinhaltet.

In der Regel ist die Einleitung einer systemischen Behandlung primär mit zellteilungshemmender (= antineoplastischer) Chemotherapie indiziert (Hiddemann 2000). Die Untergruppe der Zytostatika induzieren den in den Tumorzellen nicht mehr genetisch ausgelösten Zelltod (= Apoptose). Die selektive Vernichtung der Tumorzellen ist durch die Kombination verschiedener Präparate und die erhöhte Empfindlichkeit der Tumorzellen gegenüber zellschädigenden Einflüssen bedingt (Preiß et al. 2002).

Bei Patienten mit akuten Leukämien sollen die Leukämiezellen durch Chemotherapie so weit reduziert werden, dass sie in Blut und Knochenmark nicht mehr nachweisbar sind. Der gleiche kurative Anspruch besteht für die Lymphome (Internet-Krebsinformationsdienst KID des

Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003). Bei akuten Leukämien stehen die chemotherapeutischen Strategien im Vordergrund, bei Lymphomen im Anfangsstadium die Bestrahlung der befallenen Regionen. Meist erfolgt jedoch im Verlauf der Erkrankung auch eine systemische Chemotherapie. Beim Vorliegen bestimmter Bedingungen wird auch bei der Leukämie bestrahlt (z. B. Befall des Gehirns durch leukämische Zellen bei der ALL).

Bei der CML wird bevorzugt hochdosierte Chemotherapie mit oder ohne Ganzkörperbestrahlung und, wenn möglich, nachfolgender Blutstammzelltransplantation (bei ca. 15% der Patienten mit CML der Fall) eingesetzt. Die CLL wird erst bei akuten Krankheitszeichen chemotherapeutisch behandelt, woraufhin oft beschwerdefreie Intervalle von mehreren Jahren erzielt werden können (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

*Neuere Therapieansätze* konzentrieren sich u. a. insbesondere auf die Intensivierung der systemischen Chemotherapie mit nachfolgender Stammzelltransplantation, der Stärkung der physiologischen Abwehrmechanismen (Immuntherapie) und der spezifischen genetischen Korrektur und Neutralisierung der pathologischen Zellen (Hiddemann 2000).

Nachfolgend seien die für hämato-onkologische Patienten derzeit am häufigsten durchgeführten Verfahren im Überblick dargestellt.

### 2.5.1 Chemotherapie und Bestrahlung

Die medikamentöse, antineoplastische\* - das Tumorwachstum hemmende - Chemotherapie beinhaltet im wesentlichen die zytostatische Chemotherapie und die Hormontherapie\*. Weiter werden ihr die Immuntherapie\*, Zytokintherapie\* und die Gentherapie zugeordnet. Wesentliche Voraussetzung für die Durchführung der Chemotherapie sind die Festlegung eines Therapiekonzepts. Unterschieden wird zuerst ein kurativer\* von einem palliativen\*, lebensverlängernden oder symptomlindernden Ansatz (Höffken 2002).

*Durchführung der Chemotherapie.* Chemotherapeutische Behandlungen werden zyklisch durchgeführt, d. h. jeweils über mehrere Tage mit Pausen von einer bis mehrerer Wochen, abhängig vom Allgemeinzustand des Patienten und vom Studienprotokoll, welches eine Standardisierung der Behandlung beinhaltet. Die durchgeführten Zyklen werden unterschiedlichen Phasen der Behandlung zugeordnet. Zu Beginn steht jeweils eine mehrzyklische sogenannte Induktionstherapie, die eine hochdosierte Chemotherapie mit dem Ziel einer kompletten Rückbildung der Erkrankung beinhaltet. In der darauffolgende Phase (= Konsolidierungstherapie) wird eine erfolgreich durchgeführte Induktionstherapie mit dem Ziel der Verlängerung von Remissionsdauer oder einer Erhöhung der Heilungsrate wiederholt. Diese wird immer häufiger durch eine Intensivierung (= Intensivierungstherapie) der systemischen Chemotherapie ersetzt. Nach einer kompletten Remission folgt meist eine niedrig dosierte Kombinationschemotherapie (= Erhaltungstherapie), mit dem Ziel, eine erneute Vermehrung residualer Tumorzellen zu verhindern

(Zeller et al. 1995). Die Erhaltungstherapie wird je nach Studienprotokoll und individuellen Erfordernissen für ein bis mehrere Jahre weitergeführt.

*Nebenwirkungen der Chemotherapie.* Die Behandlung mit Chemotherapeutika bringt meist behandlungsbedürftige Kurz- und Langzeitnebenwirkungen mit sich. Diese werden formal nach Seegenschmiedt (1999) als geringgradig, mäßig, stark, lebensbedrohlich bis letal klassifiziert und können sowohl die gesundheitsbezogene als auch die allgemeinen Lebensqualität der Patienten stark beeinflussen.

Die akuten Nebenwirkungen umfassen die Schädigung sämtlicher schnell wachsender Gewebe wie Haar, Knochenmark, Mukosa, Gonaden und zusätzliche substanzabhängige, organspezifische Erscheinungsbilder (Preiß et al. 2002). Haarausfall, Übelkeit, Müdigkeit, Erbrechen, Entzündung der Mundschleimhäute, Verschlechterung des Blutbilds und Infektionsneigung sind u. a. typische somatische Folgen. Langfristig sind vor allem eine vorübergehende bis fortdauernde Einschränkung der Fruchtbarkeit die Folge sowie die Gefahr des "Zweitkrebs" (= Zweitneoplasie) der sich aufgrund der Schädigung der Erbsubstanz durch Zytostatika entwickeln kann (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003). Nach der interdisziplinären Leitlinie der AWMF (Höffken 2002) zeigen 10% der an akuten Leukämien oder Non-Hodgkin-Lymphomen erkrankten Patienten nach Chemotherapie Zweitneoplasien. Insgesamt können auch je nach Toxizität der durchgeführten Behandlung irreversible Organschädigungen entstehen (Lesko 1989).

*Strahlentherapie.* Bei der Strahlentherapie werden nachweisbar befallene Lymphknotenareale ("involved field") mit relativ hohen Dosen und die angrenzenden Regionen ("extended field") mit geringerer Strahlungsintensität behandelt (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003). Der Angriffspunkt ist die im Zellkern befindliche DNS, die durch die Bestrahlung beschädigt wird. Bei gesunden Zellen reparieren körpereigene Enzyme diese Schäden relativ schnell, bei den kranken Zellen geht die Reparatur aufgrund der schlechteren Versorgung langsamer vonstatten. Die Bestrahlungsfrequenz wird so gewählt, dass die Tumorzellen durch die DNS-Schädigung langsam absterben und sich die gesunden Zellen wieder erholen können.

*Nebenwirkungen der Strahlentherapie.* Akute Nebenwirkungen wie das Gefühl eines "Strahlenkaters", treten heute nur noch bei der Bestrahlung großer Felder, z. B. bei der Ganzkörperbestrahlung der Lymphome auf. Hautirritationen bis -verbrennungen sind in der heutigen Zeit eher selten geworden. Langfristig ergibt sich aber ebenso wie bei der chemotherapeutischen Behandlung das Problem der Erbgutschädigung gesunder Zellen und ein erhöhtes Risiko für "Zweitkrebs" und Unfruchtbarkeit.

### 2.5.2 Intensivierung der systemischen Chemotherapie und Blutstammzelltransplantation

Die bei normaler Chemotherapie verabreichte Dosis reicht oft nicht aus, um alle entarteten Zellen zu vernichten und die Wiedererkrankung langfristig zu verhindern. Eine Intensivierung der Dosierung aber bewirkt durch die hohe Toxizität neben der Zerstörung der entarteten Zellen und des Knochenmarks auch, dass die Blutbildung sowie die körpereigene Abwehr zum Erliegen kommen und der Patient ohne Gegenmaßnahmen daran sterben würde.

Das Verfahren, das eine Überschreitung der Dosisgrenze für Chemotherapie erlaubt und bei einigen Patienten die Heilungschancen deutlich erhöhen kann, ist die Knochenmark- oder Blutstammzelltransplantation. Dabei wird der Patient so intensiv mit Zytostatika und Ganzkörperbestrahlung vorbehandelt, dass sein Knochenmark und die entarteten Zellen zerstört und das Immunsystem unterdrückt werden. Das körpereigene Abwehrsystem ist damit funktionsunfähig und der Patient muss in einer weitestgehend keimfreien Umgebung isoliert werden, bis das neue Knochenmark seine Funktion übernimmt. Dies beinhaltet natürlich neben den bereits beschriebenen intensivierten Nebenwirkungen der Zytostatika und der Bestrahlung eine starke körperliche und psychische Belastung des Patienten.

*Das Verfahren der Stammzelltransplantation.* Als Ersatz für das zerstörte Knochenmark werden dann gesunde Stammzellen ("Mutterzellen") der Blutneubildung von einem geeigneten Spender (= allogene Transplantation) oder auch gereinigte Zellen von ihm selbst (= autologe Transplantation) über die Armvene wieder zugeführt. Die Sammlung der Blutstammzellen beim Patienten selbst zur autologen Transplantation erfolgt in einer Phase, in der sich die Krankheit nach Chemotherapie in kompletter Remission (Rückbildung) befindet. Entnommen werden die Stammzellen entweder direkt dem Knochenmark oder durch Leukapherese, wodurch die Blutzellen sozusagen mit einer "Blutwäsche" aus dem peripheren Blut gesammelt werden.

Insgesamt scheint der Trend derzeit bei der autologen Stammzelltransplantation zur Sammlung von peripheren Blutstammzellen zu gehen, da diese die Blutbildung wieder schneller anregen und für den Patienten weniger unangenehm ist. Eingeschränkt werden müssen die augenscheinlichen Vorteile allerdings durch die bestehende Gefahr einer Rekontamination durch Krebszellen aus dem eigenen Blut sowie durch eine höhere Rezidivrate (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

*Die Knochenmarktransplantation.* Ist eine allogene Transplantation indiziert, werden die Stammzellen meist dem Knochenmark des Fremdspenders (= Knochenmarktransplantation/ KMT) entnommen. Nach der Vorbereitung mit der das patienteneigene Knochenmark zerstörenden Hochdosischemotherapie und der Bestrahlung wird das Knochenmark zugeführt und ca. 21-28 Tage später sollte das Knochenmark angewachsen sein und seine Aufgabe der Blutbildung wieder aufnehmen (Trümper & Glass 2002). Insgesamt dauert es aber ca. ein Jahr bevor die körpereigene Abwehr wieder zuverlässig funktioniert.

Eine sehr bedeutsame Komplikation dabei ist die Graft-versus-Host-Disease, wobei sich das Transplantat bzw. die Spender-Immunzellen gegen die Gewebe und Organe des Patienten richten und medikamentös unterdrückt werden müssen. Des weiteren besteht die Gefahr, dass das Spenderknochenmark nicht "anwächst" und seine Aufgabe nicht übernehmen kann sowie die Gefahr von Infektionen, da sich ein funktionsfähiges Immunsystem erst nach ca. einem Jahr neu gebildet hat (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

Das Verfahren kann bei guten Ausgangsbedingungen (z. B. jünger als 50 Lebensjahre; Phase der 1. Remission) die 5-Jahres-Überlebensrate z. B. der akuten Leukämien von 30% auf 50-60% anheben (Herold 2001), ist aber insgesamt sehr langwierig (Krankenhausaufenthalt beträgt im Mittel 50 Tage) und äusserst belastend. Zudem bringt es nachweislich ein behandlungsbegleitendes Letalitätsrisiko von mindestens 40% mit sich (Trümper & Glass 2002), wobei die klinische Beobachtung eher den Eindruck hinterlässt, dass 50% der Patienten während oder bis zu einem Jahr nach KMT versterben.

Allerdings stellt diese Therapiemethode für bestimmte Patienten mit einem hohem Rückfallrisiko sowie bei der chronisch myeloischen Leukämie, meist die einzige Chance für eine vollständige Heilung dar (Internet-Krebsinformationsdienst KID des Krebsforschungszentrum Heidelberg 2003).

## **2.6 Schlussfolgerungen für die eigene Untersuchung**

Krebserkrankungen werden durch das steigende Alter der Gesamtbevölkerung mehr und mehr zu einem bedeutsamen Phänomen und stellen eine gesellschaftliche Herausforderung hinsichtlich eines adäquaten Umgangs mit der Erkrankung dar. Obwohl für die spezielle Gruppe der leukämischen und lymphatischen Erkrankung gute Behandlungsmöglichkeiten mit hoher Remissionswahrscheinlichkeit gefunden wurden, ist es trotzdem oft unmöglich, die Heilung wirklich langfristig aufrecht zu erhalten. Die Todesbedrohung wird somit meist zum festen Bestandteil der chronischen Erkrankung. Das hohe Sterblichkeitsrisiko als auch das qualitative Erleben dieser Erkrankung lassen die Patienten damit als optimale Zielgruppe zur Erforschung der Auswirkung von Todesgedanken auf die psychische Befindlichkeit erscheinen. Für die Zusammenfassung der lymphatischen und leukämischen Erkrankungen zu einer Untersuchungsstichprobe spricht nicht nur der forschungstechnische Aspekt der Gewinnung einer adäquaten Stichprobengröße, sondern auch die analoge Situation der Patienten bei der Konfrontation mit einer Systemerkrankung und den daraus folgenden ähnlichen Behandlungsmodalitäten.

## **2.7 Zusammenfassung**

Krebserkrankungen gehören nach den Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu den häufigsten Todesursachen. Es ist zwar ein Rückgang der altersbereinigten Mortalitätsraten bei Krebserkrankungen festzustellen, aber durch die Zunahme alter Menschen in der Gesamtbevölkerung zeigt sich insgesamt ein Anstieg der Krebskranken in der Gesamtbevölkerung.

Die Gruppe der hämatologisch-onkologische Systemerkrankungen oder Hämoblastosen betreffen

das blutbildende (= Leukämien) oder lymphatische (Lymphome) System und haben einen Anteil von 6-7% bei allen Krebsneuerkrankungen pro Jahr.

Leukämien sind meist durch eine starke Vermehrung unreifer weißer Blutkörperchen gekennzeichnet, die die funktionsfähigen Blutkörperchen verdrängen. Sie gehen vom Knochenmark oder dem lymphatischen System aus und sind von Anfang an als eine das ganze Körpersystem betreffende Erkrankung zu sehen. Sie untergliedern sich in akute und chronische Verlaufsformen. Akute Leukämien sind im Gegensatz zu den chronischen Leukämien potenziell heilbar, zeigen aber eine sehr hohe Rezidivrate. Die akute myeloische und lymphatische Leukämie treten am häufigsten auf, gefolgt von der chronisch lymphatischen und chronisch myeloischen Leukämie. Am seltensten sind die myelodysplastischen Syndrome, die eine Art Vorstufe der Leukämien darstellen, vor allem im höheren Lebensalter vorkommen und eine mittlere Überlebenszeit von 5–40 Monaten haben.

Lymphome sind bösartige Lymphknotengeschwulste, die sich schnell über das lymphatische System ausbreiten können und dabei andere Körperorgane befallen. Das Hodgkin-Lymphom kann in mehr als der Hälfte der Fälle langfristig geheilt werden, während die Erkrankungen aus der Gruppe der Non-Hodgkin-Lymphome eine ca. 50%ige Heilungschance haben.

Die Heilungs- und 5-Jahres-Überlebenschancen bei Leukämien und Lymphomen zeigen sich oft sehr diskrepanz und sind von einer Vielzahl an medizinischen Faktoren wie u. a. vom Alter und Aspekten des Allgemeinzustands abhängig.

Die ersten Anzeichen sowohl von Leukämien und Lymphomen sind eher minimal und einem allgemeinem Infekt vergleichbar. Die letztendliche Diagnose erfolgt bei Leukämien durch die Knochenmarkspunktion und bei Lymphomen durch eine Lymphknotenbiopsie.

Die Haupttherapiemaßnahme besteht bei den Hämatoblastosen primär aus der Einleitung antineoplastischer Chemotherapie. Die Strahlentherapie kommt besonders im Anfangsstadium bei den Lymphomen zum Einsatz und ergänzend manchmal bei den Leukämien.

Chemo- als auch Strahlentherapie bringen eine Reihe kurz- und langfristiger Nebenwirkungen mit sich, die von geringgradigem bis letalem Ausmaß sein können und dementsprechend die Lebensqualität stark mitbeeinflussen.

Das Verfahren der Intensivierung der Chemotherapie mit nachfolgender Blutstammzelltransplantation aus dem peripheren Blutkreislauf oder aus dem Knochenmark (= Knochenmarktransplantation) kann insbesondere bei hochgradig von einem Rezidiv gefährdeten Patienten die Chance des Überlebens erhöhen. Der Nachteile dieser Therapieform sind eine stärkere physische und psychische Belastung sowie ein durch die Aggressivität der Therapie bedingtes fast 50%iges Mortalitätsrisiko.



### 3 Das subjektive Erleben der Erkrankungssituation

Durch die Verbesserung der Therapiemöglichkeiten in den letzten Jahren gelten die hämato-onkologischen Systemerkrankungen zunehmend als heilbar und bei den meisten Patienten kann nach den ersten Therapiemaßnahmen eine komplette Rückbildung der Erkrankung festgestellt werden. Trotzdem sind sie mit der Tatsache konfrontiert, dass die Erkrankung erstens unbehandelt mehr oder minder schnell den Tod herbei führen würde, dass sich die 5-Jahres-Überlebensraten trotz der verbesserten kurzfristigen Therapieerfolge langfristig nicht entscheidend heben ließen und Hochrisiko-Therapien mit einer hohen Mortalitätsrate einhergehen (vgl. Jäger & Knuth 1996). Entsprechend befinden sich hämato-onkologische Patienten in einem Spannungsfeld zwischen der Hoffnung auf vollständige Heilung und der Konfrontation mit Ereignissen des Krankheitsverlaufs, die die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankungssituation unverkennbar verdeutlichen.

Die häufigeren kritischen Ereignisse des Krankheitsverlaufs werden nachfolgend im Überblick dargestellt. Unter der Fragestellung, wie der Patient diese bzw. seine Erkrankung letztendlich selbst wahrnimmt, werden die Erkenntnisse zum subjektiven Krankheitsbewusstsein sowie den Einflussfaktoren Krankheitswissen und prognostische Einschätzung des Arztes diskutiert.

#### 3.1 Kritische Ereignisse im Krankheitsverlauf

Im Verlauf einer hämato-onkologischen Erkrankung gibt es nach Kerekjarto (1982) sukzessive krisenhafte Situationen, die für den Patienten sehr bedrohlich sein können und ihm ein hohes Maß an Adaptionfähigkeit abfordern. Diese umfassen die Wahrnehmung der ersten Symptome, die diagnostische Abklärung und die Diagnoseeröffnung, die Therapieentscheidung und den Beginn der Behandlung, die Beurteilung der Behandlungsergebnisse, das Eintreten eines Rezidivs und die Behandlungsentscheidung, zunehmende körperliche Einschränkungen und die Zeit der terminalen Phase (ebd.). Im Vergleich dazu ergaben die Studienergebnisse nach Lesko (1983), dass insbesondere Rezidive, Episoden von Sepsis\*, der Krankenhausaufenthalt, die Isolation (notwendig bei Knochenmark- und Stammzelltransplantation) und die Nebenwirkungen der Behandlung dem Patienten psychologisch sehr zusetzen können. Faller (1998) hat als besonders kritische Ereignisse für den Patienten die Diagnosestellung, die Therapieerfolgsbeurteilung sowie das Wiederauftreten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs beurteilt. The et al. (2001) beschrieben in ihrer Studie existentielle Krisen bei Diagnoseeröffnung, beim Auftreten eines Rezidivs und bei Therapieresistenz. Entsprechend wurden einige kritische Ereignisse des Krankheitsverlaufs ausgewählt und hinsichtlich ihrer psychologischer Implikationen diskutiert.

*Wahrnehmung der ersten Symptome.* Schon die Wahrnehmung der ersten Symptome kann bei einem Teil der Patienten Ängste vor einer schweren Erkrankung auslösen. Untersuchungen weisen z. B. darauf hin, dass es nicht ausschließlich an ungenügender Aufklärung und Unwissenheit liegt, wenn Patienten bei ersten Krankheitszeichen nicht frühzeitig medizinischen Rat einholen, sondern



dass psychologische Prozesse für die Diagnoseverzögerung mit verantwortlich sind (Andersen 1990, 1995). Bis der Patient sich aufgrund unerklärbarer Symptome zur Inanspruchnahme eines ärztlichen Rates entscheidet, kann die mangelnde Einsicht über das wahrscheinliche Vorliegen einer Erkrankung (= Wahrnehmungsverzögerung) und die Vermeidung des Arztbesuchs (= Verhaltensverzögerung) zu einer deutlichen Behandlungsverzögerung führen (ebd.).

De Nooijer et al. (2001) untersuchten die Inanspruchnahme ärztlicher Untersuchung (= „help-seeking behavior“) der Krebspatienten sehr differenziert und unterschieden das Verhalten in adäquate und verzögerte Konsultation von ärztlicher Diagnostik. Bei den Patienten mit einer deutlichen Verzögerung der Inanspruchnahme des ärztlichen Dienstes zeigten sich drei Faktoren, die dafür verantwortlich waren. Erstens das Informationsdefizit über die Warnsignale einer Krebserkrankung (vgl. American Cancer Society 2000), zweitens die Angst davor und die Vermeidung der drohenden Bestätigung einer Krebsdiagnose sowie drittens das fehlende Vertrauen in die ärztliche Behandlung.

*Diagnose einer Krebserkrankung.* Entscheidet sich der Patient dann zur medizinischen Abklärung, stellen der diagnostische Prozess und die endgültige Diagnosestellung einen starken Belastungsfaktor dar (Kerekjarto 1982). Gerdes (1985) umschrieb es als einen Sturz aus der normalen Wirklichkeit und gibt damit sehr treffend die Qualität der Lebensveränderung wieder. Mit einem Schlag ist nichts mehr so wie es einmal war. Der Patient ist plötzlich mit einem Ereignis konfrontiert, das je nach Schweregrad einen tiefgreifenden Einschnitt in sein bisheriges und starke Konsequenzen für sein weiteres Leben bedeutet. Bestätigt wird dies auch durch die Forschung von Sellschopp (1989), wonach es auch für geheilte, langzeitüberlebende Patienten ein schwerer Weg ist zurück ins normale und "banale" Leben.

Die Hälfte der Patienten berichtet nach Diagnosemitteilung im ersten Moment über einen Schockzustand (Faller 1998) und dann in der quantitativen Reihenfolge über diffuse Ängste und über Scham-, Todes-, Trennungs-, Schuld- und Verletzungsangst. Ein wichtiger Aspekt scheint u. a. bei der psychologischen Auseinandersetzung mit der Erkrankung die zwischenmenschliche Kompetenz des Arztes bei Diagnosemitteilung zu sein. Mager & Andrykowski (2002) fanden langfristig bei der Untersuchung von Brustkrebspatientinnen eine bessere Anpassung an die Erkrankungssituation, wenn der Arzt sich fürsorglich und empathisch zeigte.

Dass die Qualität und sicherlich auch die Quantität der entgegengebrachten Emotionen und Informationen eine wichtige Rolle spielen, darauf weisen auch einige Studien (Hyodo et al. 1999; Montgomery et al. 1999) hin, die z. B. nach der Einholung des „informed consent“ durch den Arzt einen Anstieg von ängstlicher und auch depressiver Stimmung feststellten. Da der Arzt aber vor Beginn der Behandlung die Einverständniserklärung (= „informed consent“) einzuholen hat und dazu hinreichend über die Erkrankung, den Therapieplan, Effekte der Behandlung und mögliche Komplikationen informieren sollte, kann es für ungeschulte Ärzte schwierig sein, das Aufklärungsgespräch inhaltlich hinreichend, aber nicht überinformierend zu gestalten. In dem Wunsch, den Patienten in die Therapieentscheidung im Sinne des relativ neuen Ansatzes des „shared-decision-making“ (vgl. O'Connor et al. 2001) miteinzubeziehen, kann manchmal eine

Überinformation entstehen, die sich ungünstig auf die Krankheitsbewältigung des Patienten auswirken kann (Meerwein 1983, 1985; Meyer 1983). Zudem scheinen die Patienten in der Phase der Unsicherheit Atmosphärisches oder Unausgesprochenes besonders stark wahrzunehmen, sozusagen „zwischen den Zeilen zu lesen“ (Köhle & Simons 1989).

Optimalerweise sollte ein Arzt gut einschätzen lernen, wieviel der Patient über die Implikationen der Erkrankung und die Prognose wirklich wissen will. Nach Krohne (1993) lassen sich zwei Patiententypen klassifizieren: Erstens die Patienten, denen ein Maximum an Wissen Sicherheit verschafft (= Sensitizer) und zweitens jene, die möglichst wenig bedrohliche Informationen bekommen wollen (= Repressor) und ihre Sicherheit aus dem Nicht-Wissen beziehen. Der Arzt kann dazu bei der Gesprächsgestaltung nach einer Studie von Lutfey & Maynard (1998) auch auf die kommunikativen Signale der Patienten bauen. Gerade bei extrem schwierigen Mitteilungen an den Patienten – wie z. B. dass es keine therapeutische Intervention (mehr) gibt – gestalten die Patienten den Gesprächsverlauf maßgeblich mit, indem sie dann nachfragen, wenn sie mehr wissen wollen und dort schweigen, wo sie keine weiteren Details mehr wünschten. Zu berücksichtigen ist dabei, wie auch Bron (1987, S. 1) in seiner sehr praxisbezogenen und informativen Übersichtsarbeit zur „Wahrheit am Krankenbett“ betont, dass die ärztliche Aufklärung immer vor dem Hintergrund einer differenzierten Beurteilung der individuellen Situation des Patienten erfolgen muss.

*Beginn der Behandlung und Therapieerfolg.* Da z. B. akute Leukämien eine sehr schnelle Einleitung der therapeutischen Maßnahmen notwendig machen und sogar einzelne Tage über das Therapieergebnis entscheiden können (Lesko 1989), fehlt oft die Zeit, sich ausreichend auf das Bevorstehende vorzubereiten. Die Entscheidung für eine Behandlung bedürfte eigentlich eines sorgfältigen Abwägens zwischen dem zu erwartenden Erfolg und dem zu "zahlenden Preis". Zudem durchleben Patienten während dieser Zeit meist eine Phase des mangelnden Vertrauens in den eigenen Körper und zum anderen sind sie mit Therapiemaßnahmen konfrontiert, die einen Eingriff in die körperliche Unversehrtheit bedeuten (Faller 1998). Nicht die Erkrankung selbst bedingt anfangs die Verschlechterung des Allgemeinzustands, sondern meist die zahlreichen Nebenwirkungen der Behandlung. So ist zu beobachten, dass die Patienten trotz der Zustimmung zur lebensrettenden Maßnahme die Applikation der Therapie häufig sehr ambivalent erleben. Angst und eine zwiespältige Einstellung können die Verträglichkeit der Chemotherapie maßgeblich mit beeinflussen (Keller 1993). Ein Beispiel dafür ist die problematische Spaltung von Kognition und Affekt, wenn auf der einen Seite Zustimmung auftritt und auf der anderen Ablehnung. Als anschauliches Beispiel dafür sind die antizipatorischen Nebenwirkungen zu betrachten, die Übelkeit, Erbrechen, depressive und ängstliche Stimmung schon vor dem eigentlichen Beginn der Chemo- oder Strahlentherapie hervorrufen und bei ca. jedem viertem Krebspatienten zu finden sind. Diese Symptome wurden zwar lange primär auf lerntheoretische Mechanismen zurück geführt, inzwischen werden allerdings auch u. a. bewusste und unbewusste Erwartungs- und Abwehrhaltungen als entscheidende Faktoren angenommen (Morrow 1991; Larbig & Tschuschke 2000; Ekert 2001).

Daneben ist die Situation im Krankenhaus für die Patienten zunächst neu und ungewohnt. Die Vielzahl diagnostischer Maßnahmen und die Einpassung in vorbestimmte Abläufe mit der plötzlichen starken Beschränkung von Autonomie und Individualität können Angst und Wut hervorrufen (Keller 1993).

Eine Enttäuschung stellt insbesondere bei den ausschließlich chemo- oder strahlentherapeutisch behandelten Patienten die Rückmeldung über das mitunter auftretende Versagen der eingeleiteten therapeutischen Intervention dar. Die Hoffnung, die euphorisch aufgebaut wird, fällt in sich zusammen und macht einem ersten Anerkennen der ungünstigen Prognose Platz. Zwar kann die Hoffnung bei einem Wechsel zu einem neuen Therapieschema wieder aufkeimen, scheint aber dann geringer ausgeprägt zu sein (The et al. 2001).

Grundsätzlich gehören die hämato-onkologischen Patienten auch im späteren Verlauf der Erkrankung selten zu den „austherapierten“ Fällen und sind damit abzugrenzen von anderen Krebserkrankungen. Da für den Großteil der Diagnosen dieser Erkrankungsgruppe eine Heilung potenziell erreicht werden kann, gibt es selten ein bewusstes Absetzen der aktiven intensivmedizinischen Maßnahmen (Jäger & Knuth 1996). Versagt eine Therapie, gibt es gewöhnlich einen Wechsel zu einer anderen Strategie. Eine terminale Phase ist bei hämato-onkologischen Patienten deshalb selten explizit als solche definiert. Die Beibehaltung therapeutischer Interventionen bis zum Ende ist sicherlich auch durch die starke Therapieorientierung der Patienten mitbedingt (The et al. 2001). Eine Studie von Balmer et al. (2001) ergab sogar, dass sich ein Großteil der Krebspatienten, mit einer minimalen Erfolgswahrscheinlichkeit von 0.1% oder 1-2%, noch einer palliativen\* Chemotherapie mit erheblichen Nebenwirkungen unterziehen würden.

Auch scheint die Rückmeldung über Erfolg oder Versagen einer Therapie bislang keinen überzeugenden signifikanten Zusammenhang zum psychischen Befinden gezeigt zu haben und gehört somit nicht unbedingt mit zu den gravierendsten Belastungen während der Krebserkrankung und wird wohl individuell sehr heterogen verarbeitet (Eil et al. 1989; Faller 1998).

*Auftreten eines Rezidivs.* Diagnose und Einleitung der Therapie bei einem erneuten Auftreten der Erkrankung erfolgen bei hämato-onkologischen Systemerkrankungen meist wieder stationär. Die Patienten stehen bei einem Rezidiv wieder am Anfang einer belastenden und häufig auch aggressiveren, nebenwirkungsreicheren Therapie. Das Wiederauftreten der Erkrankung kann den Verlust der Hoffnung auf vollständige Heilung und eine gewisse Skepsis gegenüber den therapeutischen Maßnahmen bewirken (Bron 1987). Die Erkrankung ist in die chronische Phase eingetreten und Heilung ist, von wenigen Ausnahmen abgesehen, nicht mehr möglich. Die Phase der objektiven Bestätigung der Wiedererkrankung scheint damit zu einer zunehmenden Anerkennung der Lebensbedrohung zu führen und infolge dessen die Stimmungslage zu verschlechtern. Darauf weisen u. a. die erhöhten Depressionswerte (Andersen 1990) bei einem Rezidiv hin. Auch Faller (1998) stellte bei der Untersuchung der Krankheitsverarbeitung beim Auftreten eines Rezidivs eine erhöhte Belastung in der emotionalen Befindlichkeit und eine Hoffnungsabnahme fest.

Ausgehend von der Schwere der Belastungen in den einzelnen Phasen bzw. Krisensituationen des Krankheitsverlaufs, sieht Kerekjarto (1982) an drei Zeitpunkten einen besonderen Betreuungsbedarf bei Krebspatienten: in der Phase der Diagnose, beim Auftreten eines Rezidivs und in der terminalen Erkrankungssituation.

Für die Patienten mit hämato-onkologischen Systemerkrankungen leiten sich daraus untersuchungsrelevante Belastungsspitzen für die Zeit der Diagnosestellung und beim Auftreten eines Rezidivs mit Wiederbeginn der Behandlung ab. Eine terminale Phase lässt sich, wie dargestellt, für diese Patienten nicht so explizit definieren und dürfte somit einen weniger starken Effekt im Sinne von Todesgedanken und absinkender psychischer Befindlichkeit mit sich bringen.

### 3.2 Krankheitsbewusstsein der Patienten

Das Krankheitswissen über Art und Therapie der Erkrankungen sowie die Bewusstheit über die einher gehenden Auswirkungen auf den Allgemeinzustand und das weitere Leben, sind bei Krebskranken noch nicht sehr häufig untersucht worden. Wurde eine Untersuchung durchgeführt, erfolgte dies bislang primär qualitativ, anhand von Interviews, mit nachfolgendem Expertenrating zum Grad des Krankheitsbewusstseins (vgl. Morasso et al. 1997; Hinton 1999). Das qualitative Interview als Methode der Wahl zur explorativen Untersuchung eines Konstrukts hat allerdings den Nachteil, dass nicht der Patient selbst eine direkte Einschätzung zu etwas abgibt, sondern der Experte dies nach seiner Interpretation tut und somit eine weitere potenzielle Fehlerquelle einbaut.

Darüber hinaus gibt es bis jetzt noch keine übereinstimmende Definition, welche Variablen das Konstrukt des Krankheitsbewusstseins (= „illness awareness“) genau beinhaltet. Unterschieden wurden in Studien bislang das Wissen über die Art und Behandlung der Erkrankung sowie das Bewusstsein für die eigene Prognose (Morasso et al. 1997). Die qualitativ sehr heterogen erfassten Aussagen lassen dabei keinen standardisierten Vergleich der Studienergebnisse zu.

*Krankheitswissen.* Der gut informierte Patient spielt auch in der Onkologie eine immer wichtigere Rolle. Bislang dachte man dem Krankheitswissen vor allem eine wichtige Rolle bei der Krankheitsverarbeitung zu, indem man annahm, dass der informierte Patient eher eine günstige, aktive Verarbeitungsstrategie an den Tag legt. Inzwischen wird das Krankheitswissen des Patienten immer mehr zum bedeutsamen Faktor auch im Hinblick auf eine vermehrte Einbeziehung der Patienten in die Therapieentscheidung (= „shared-decision-making“; vgl. O'Connor et al. 2001). Ziel ist es, durch die aktive Miteinbeziehung des Patienten in die therapeutischen Entscheidungen (neben der aktiven Krankheitsbewältigung), Verantwortungsübernahme für die eigene Heilung und die Behandlungcompliance im Patienten zu fördern (Verres 1990). Allerdings scheinen Krebspatienten durch die Tragweite der Diagnose mitunter so überfordert zu sein – angenommen werden dürfte, dass dies vor allem in der Zeit nach der Erstdiagnose der Fall ist - dass sie selbst nach extensiver Information und Aufklärung durch medizinisches Personal nicht unbedingt ein umfassendes Krankheitswissen entwickeln (Lerman et al. 1993) und es oft mehrerer Gespräche bedarf, bis sie die medizinischen Informationen

internalisiert haben (Lesko 1983). Faktoren der Persönlichkeit des Patienten spielen dabei neben den interpersonell kommunikativen und den inhaltlichen Aspekten beim Informationsaustausch eine Rolle (Morasso 1988).

*Prognostisches Bewusstsein der Patienten.* Bei der Einschätzung der eigenen Prognose dürfte das spezifische Krankheitswissen wichtig sein, aber ebenso bedeutsam könnten dabei z. B. Vorerfahrungen mit einer Krebserkrankung durch die Beobachtung anderer, das Vertrauen in die Behandler, der psychophysiologische Allgemeinzustand oder persönlichkeitsabhängige Faktoren sein. Will man wissen, wie realistisch ein Patient seine Erkrankung sieht, mag es informativer sein, direkt die subjektive Prognoseeinschätzung zu erfassen.

Der Begriff der Prognose wird - wie bereits erwähnt - in psychologischen Studien für eine Vielzahl unterschiedlicher Variablen verwendet. In qualitativen Interviews fließen dort so unterschiedliche Variablen wie u. a. wieder das Krankheitswissen, subjektive Einschätzungen zum Ernst einer Erkrankung und der verbleibenden Zeit bis zum Tod ein. Auf der Basis der relativ heterogen anmutenden Erfassung fand Chochinov (2000) bei 73.5% einer Gruppe von terminalen Hospitzpatienten ein vollständiges Krankheitsbewusstsein, während Hinton (1999) dies nur bei 42% einer Stichprobe von Hospitzpatienten feststellen konnte. Insgesamt scheint häufig ein sog. „middle knowledge“, also ein mittleres Krankheitsbewusstsein, präsent zu sein (Bron 1987).

Auch die Befunde darüber, welche Auswirkungen das Krankheitsbewusstsein auf das Befinden der Patienten hat, sind recht heterogen. Chochinov (2000) fand eine höhere Depressionsrate bei den Patienten, die ihre Prognose eher verleugneten als anerkannten; Hinton (1999) stellte ein schwache Verknüpfung von Angst und Krankheitsbewusstsein und keinen Zusammenhang zur Depression fest. Im Überblick betrachtet, scheinen die inhomogenen Konstruktoperationalisierungen einen Vergleich der Studien kaum zuzulassen. Differenziert werden sollte das Krankheitsbewusstsein (= „awareness“) noch von der Akzeptanz (= „acceptance“) der eigenen Erkrankung, der Strategie mit ihr umzugehen (= „coping“) und der Anpassung an die Erkrankungssituation (= „psychological adjustment“).

Sieht man die subjektive Prognoseeinschätzung der Patienten nun als Essenz des momentanen Krankheitsbewusstseins, sollte man sich zuerst der Definition der Prognose in seinem Ursprung in der Medizin zuwenden. Dort werden unter dem Begriff der Prognose grob zwei Faktoren subsummiert: zum einen die Chance auf kurzfristiges (= Ansprechrate auf Therapie) oder langfristiges (= Heilungsrate) Zurückdrängen der Erkrankung und die Wahrscheinlichkeit nach einem relevanten Zeitraum (meist fünf Jahre) noch am Leben zu sein (Hiddemann 2000; Herold 2001). Entsprechend kann seitens der Behandler eine statistische Einschätzung erfolgen, wie wahrscheinlich die Heilung oder wie hoch das Risiko, die nächsten fünf Jahre zu überleben, ist.

Analog dazu wird in dieser Studie die subjektive Prognoseeinschätzung der Patienten bezüglich Heilungschancen und Lebensbedrohlichkeit durch ein Selbstrating, auf der Basis von visuellen Analogskalen quantitativ vergleichbar und ohne interpretativen Zwischenschritt, erhoben.

*Prognostisches Urteil des Arztes.* Für die medizin-psychologische Begleitung von Krebskranken dürfte vor allem das prognostische Urteil des Patienten selbst über seine Erkrankung von Belang sein, da davon sicherlich der größte Einfluss zu erwarten ist und es zudem als das Resultat aus den unterschiedlichen Informationsquellen verstanden werden kann.

Nichtsdestotrotz stellt die Information des behandelnden Arztes über die Erkrankung einen wesentlichen Einflussfaktor für die Meinungsbildung der Patienten dar (Christakis & Lamont 2000). Von daher wäre die kommunikationspsychologische Kongruenz zwischen dem, was der Arzt zu vermitteln sucht und was beim Patient ankommt, sehr interessant. Die Untersuchung dieser Fragestellung ist allerdings im klinischen Alltag nicht einfach. Indirekt kann aber aus Untersuchungen zum prognostischen Realismus des Arztes geschlossen werden, welche prognostischen Erwartungen seine Gespräche leiten. Aktuelle Studien ergaben eine systematische ärztliche Überschätzung der Überlebenszeit bei terminalen Krebspatienten (Christakis & Lamont 2000; Christakis 1999). Auch in früheren Studien wurden die prognostischen Fehleinschätzungen bereits dokumentiert (vgl. Mackillop & Quirt 1997; Heyse-Moore & Johnson-Bell 1987; Parkes 1972). Entsprechend ist davon auszugehen, dass die meisten Patienten eher ein überoptimistisches Bild über die Prognose ihrer Erkrankung erhalten.

In die Kommunikation zwischen Arzt und Patient fließt die geschätzte Überlebenszeit nach klinischer Beobachtung aber sehr selten direkt mit ein und wird meist nur auf Nachfrage - und dann eher ungern - abgegeben. Anders ist es um die potenzielle Heilbarkeit der Erkrankung bestellt. Da die Frage nach der potenziellen Heilbarkeit bei hämato-onkologischen Systemerkrankungen meist recht positiv beantwortet werden kann und Patienten für diese Information sehr dankbar scheinen, wird dies gerne und häufig direkt kommuniziert.

Für die vorliegende Studie wird deshalb erfasst, welche prognostische Einschätzung die Ärzte von den vorliegenden malignen Erkrankungen der Studienpatienten haben. Damit soll indirekt erhoben werden, welche Einschätzungen in die Kommunikation zwischen Arzt und Patient von ärztlicher Seite wahrscheinlich miteinfließen.

### **3.3 Zusammenfassung**

Patienten durchleben während den einzelnen Phasen des Krankheitsverlaufs meist mehrere krisenhafte Zeitabschnitte, in denen sie trotz der potenziell guten Heilungschancen mit der Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung konfrontiert werden.

Näher betrachtet umfasst dies u. a. die Zeit der Wahrnehmung der ersten Symptome, in der Patienten eine frühzeitige Inanspruchnahme ärztlicher Dienstleistungen mitunter versäumen. Ebenso stellt die Diagnosestellung eine Zeit schwerer Belastung dar, die mit einer Reihe verschiedenster Ängste einher geht. Eine besondere Rolle kommt dabei der zwischenmenschlichen Kompetenz des behandelnden Arztes zu. Als weitere belastende Situationen sind der häufig als Eingriff in die körperliche Unversehrtheit empfundene Behandlungsbeginn und die begleitenden Nebenwirkungen bedeutsam. Obwohl das Versagen der eingeschlagenen Behandlungsstrategie enttäuschend sein kann, scheint es jedoch ganz

besonders bei den hämato-onkologischen Patienten, durch die oft fast bis zum Ende beibehaltene Chemotherapieapplikation, wenig finale Desillusionierung mit direkt proportional abnehmender psychischer Befindlichkeit zu geben. Im Gegensatz bewirkt das Auftreten eines Rezidivs deutlichere Befindlichkeitseinbußen.

Bezüglich des Krankheitsbewusstseins der Patienten kann als moderierender Faktor das Krankheitswissen herangezogen werden, das zwar auf der einen Seite bezüglich der gemeinsamen Therapieentscheidung zwischen Arzt und Patienten in der Forschung an Bedeutung gewinnt, aber andererseits Einschränkungen bei der Diagnose einer Krebserkrankung ausgesetzt ist. Als weiterer Bestandteil des Krankheitsbewusstseins fließen die subjektiven Vorstellungen der Patienten zur Prognose ein, welche wiederum durch persönlichkeitsabhängige und somatische Aspekte mitbedingt sind. Die Auswirkungen des Krankheitsbewusstseins auf die psychische Befindlichkeit sind bislang, wohl auch durch die uneinheitliche Operationalisierung des Konstrukts bedingt, heterogen. Angelehnt an die ärztliche Operationalisierung der Prognose erfolgt die Einschätzung der subjektiven Prognose der Patienten durch die Heilungschancen, die Lebensbedrohlichkeit und den Krankheitsverlauf.

Als wichtiger Faktor für die prognostische Meinungsbildung der Patienten treten weiter die Informationen des Arztes auf, die durch eine eher überoptimistische Erwartungshaltung beeinflusst sind.

## 4 Das psychische Befinden der Krebspatienten

Im Verlauf der letzten Jahre wurden eine Reihe psychoonkologischer Studien durchgeführt, die einen relativ guten Überblick über typische psychische Belastungen bei Krebspatienten geben können (vgl. Lesko, Massie & Holland 1993; Muthny, Koch & Stump 1993; Roth & Holland 1998; Faller 1998, 1999). Nachfolgend werden daraus die psychosozialen Belastungen der Patienten durch die körperliche Beeinträchtigung, die Bedrohung des Selbstbilds und der Rollenfunktion, der Autonomieverlust und die existentielle Bedrohung durch den Tod beschrieben.

Darüber hinaus erfolgt die Darstellung der für die Untersuchung relevanten und wichtigsten Erkenntnisse zur Krankheitsverarbeitung, zur Angst und Depressivität sowie zu allgemeinen und spezifischen Aspekten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Krebskranken im Überblick.

### 4.1 Psychosoziale Belastungen nach der Krebsdiagnose

*Körperliche Beeinträchtigung.* Ein wichtiger Punkt sind die Belastungen durch die dargestellten kritischen Ereignisse des Krankheitsverlaufs und die körperlichen Beeinträchtigungen, die u. a. Schmerzen, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust, Müdigkeit und Veränderungen des Körperbilds beinhalten (Faller 1999).

Den Schmerzen kommt dabei eine besondere Bedeutung zu, da sie oft die Assoziation des unaufhaltsamen Fortschreitens der Erkrankung und der Zerstörung des Körpers mit sich bringen. Die Intensität des Schmerzerlebens scheint auch in keinem direkten Zusammenhang zur Schmerzursache zu sein, sondern eher durch niedergeschlagene und ängstliche Gefühle verstärkt zu werden (Keller 1993).

Neben den direkten Symptomen der Erkrankung lassen sich auch noch Jahre später konditionierte Angst und Übelkeit beobachten, die früher in Verbindung mit der Therapie und später unabhängig davon auftreten, wenn ein Stimulus an das zurückliegende Ereignis erinnert (Cella et al. 1986). Dazu kommen irreversible Organschädigungen, die das normale Funktionieren des Körpers auch auf Dauer unterbinden und Familie und Partnerschaft (Infertilität, sexuelle Funktionsstörungen etc.) mitbetreffen (Tross & Holland 1989).

Des Weiteren lernen die Patienten im Verlauf der Erkrankung ihre körperlichen Symptome sehr genau zu beobachten und entwickeln nicht selten eine kognitiv-emotionale Überbewertung der körperlichen Beschwerden bei persistierender Sorge um das Wiederauftreten der Erkrankung. Die anhaltende Angst vor einem Rezidiv, die nie ganz verschwindet, wird bildlich als Damokles-Syndrom umschrieben (Koocher & O'Malley 1981). Es fällt deshalb den überlebenden Patienten sehr schwer aus der Krankenrolle in die des Gesunden und ins Berufsleben zurückzukehren und dabei wieder Vertrauen in den eigenen Körper zu aufzubauen.

*Bedrohung des Selbstbilds und der Rollenfunktionen.* Unter den sichtbaren körperlichen Folgen der



Erkrankung (Haarausfall, Hautveränderungen bei der Graft-versus-Host-Reaktion nach Knochenmarktransplantation, Brustentfernung, künstlicher Darmausgang etc.) kann das Selbstbild der Patienten Schaden nehmen und zu einer Vermeidung sozialer Situationen führen. Häufig ziehen die negativen Körperbildveränderungen deshalb Vereinsamung in Zusammenhang mit sozialem Rückzug, gestörte Partnerschaften und ein depressives Stimmungsbild nach sich (Hasenbring 1988).

Andererseits erleben die auffälliger beeinträchtigten Patienten von seiten des sozialen Umfelds auch eine positive Schonung vor zu hohen Leistungsanforderungen, was bei fehlenden sichtbaren Hinweisreizen wiederum wegfällt und die Adaption an die Situation erschweren kann (Flavo et al. 1982, in Hasenbring 1988).

Daneben können die körperlichen Beeinträchtigungen insgesamt die soziale Identität durch das nicht mehr erfüllen können der verschiedenen Rollenfunktionen in Beruf, Familie und Freizeit bedrohen. Das Gefühl, den beruflichen Aufgaben nicht mehr gewachsen zu sein und die üblichen Rollen in Familie und Freizeit für sich und die anderen nicht mehr zu erfüllen, kann zu einem Verlust des Selbstwertgefühls und zu einer seelischen Krise führen (Faller 1998).

Der Krebspatient muss nicht nur gewohnte Rollen aufgeben, sondern bekommt auch eine neue zugewiesen: nämlich die Rolle des „Krebskranken“, der vor dem derzeitigen gesellschaftlichen Hintergrund nicht selten als hoffnungsloser Fall, als ein zum Tod Verurteilter betrachtet wird (Keller 1993; Jäger & Knuth 1996). Dieses Stigma kann Kontaktunsicherheiten des Gegenübers bewirken, der das Ansprechen von seiner Seite als "kritisch" betrachteter Themen vermeidet, den Patienten als nicht mehr ganz „normal“ oder "vollwertiges" Mitglied der Gesellschaft einstuft und ihn damit isoliert (Faller 1998).

*Autonomieverlust.* Viele Patienten erleben auch einen Autonomieverlust bzw. eine deutliche Reduktion der Selbstbestimmung durch die Abhängigkeit von Behandlungsmaßnahmen, dem Behandler und der Familie. Hier sind u. a. die Abhängigkeit der Therapien vom Kliniksetting verantwortlich, welche häufig aufgrund der somatischen Belastungen nicht ambulant durchgeführt werden können. Dies bedingt die Unterordnung unter die hauseigenen Regularien der Klinik und das Verlassen auf das Wissen und die Expertise von Behandlern und Pflegekräften. Darüber hinaus beschränken die chemotherapeutischen Infusionen den Bewegungsradius des Patienten für längere Zeit enorm. Kurzfristig kann der Patient das Klinikgebäude während der Therapien nicht verlassen und muss langfristig sein Leben an den Ablauf der meist mehrzyklischen Therapien, mit einer Zeitdauer von ca. einem bis mehreren Jahren, anpassen.

Daneben nötigen die einhergehenden Phasen körperlicher Schwäche den Patienten, Hilfe zu ersuchen und machen ihn damit vom Gutdünken und Pflichtbewusstsein der anderen abhängig. Auch in der Familie kann dies zu Problemen führen, wenn die körperliche Hilfsbedürftigkeit des Patienten dazu verleitet, ihm z. B. die Abhängigkeit (bewusst oder unbewusst) spüren zu lassen oder ihm auch auf der geistigen Ebene das Selbstbestimmungsrecht zu nehmen, indem ihm Unterstützung nach eigenem Ermessen gewährt, teilweise gewährt oder nicht gegeben wird.

Neben der körperlichen Schwäche können auch die finanziellen Einbußen durch den längerfristigen Ausstieg aus der Berufstätigkeit die Abhängigkeit von Familienmitgliedern noch steigern.

Sicherlich kommt es zu einem guten Teil auf die individuelle Persönlichkeit des Patienten an, wie gut die zeitweilige Unterordnung und die Adaption an die veränderte Situation gelingen. Aber die meisten Menschen scheint der Rückschritt in die fast kindliche Abhängigkeit von der Versorgung anderer eher zu belasten. Ausdruck der Verärgerung über den Verlust der Autonomie ist manchmal das ablehnende und zurückweisende Verhalten gegenüber Hilfsangeboten von Pflegenden (Faller 1998).

*Existenzielle Bedrohung.* Erst einmal bedeutet die Diagnose „Krebs“ für die meisten Menschen so etwas wie eine akute Todesbedrohung und Sterbenmüssen (Verres 1986). Aber nicht nur zu Beginn der Erkrankung, wenn der Schock über die Diagnose dominiert, auch im späteren Verlauf treten für Krebskranke unter den Behandlungsnebenwirkungen Situationen auf – wie bereits unter „Kritische Ereignisse des Krankheitsverlaufs“ dargestellt –, die die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung direkt vergegenwärtigen.

Entsprechend ist eine latente Angst vor der Todesbedrohung wahrscheinlich. Die Reaktionen und das Erleben der Menschen bei der Begegnung mit dem fremden bzw. antizipierten Sterben oder Tod sind allerdings bei genauerer Analyse mannigfaltig. Historisch gesehen wiesen schon Becker & Brunner (1931, in Ochsmann 1993) darauf hin, dass das Spektrum von Angst über Gleichgültigkeit bis Freude reicht. Später filtert Corey (1961) vier Reaktionen heraus, mit denen das Bewusstsein des eigenen Todes verarbeitet wird: Akzeptierung, Neutralisierung, Vermeidung, Unterdrückung. Shneidman (1963) arbeitet fünf Orientierungen heraus, die er als typisch sieht: Begrüßen, Akzeptieren, bewusstes Entgegensehen, Aufschieben und Furcht. Ein Teil dieser Faktoren ging später in sogenannte Phasenmodelle ein (siehe folgenden Abschnitt 4.2 zur Krankheitsverarbeitung) und wurden dabei weniger als individuell verschiedene unabhängige Verhaltensmuster, sondern eher als zeitlich abhängige, aufeinanderfolgende Reaktionen eines Menschen auf die Begegnung mit der eigenen Endlichkeit gesehen.

Kastenbaum & Aisenberg (1972) wiederum unterstützten weniger eine festgelegte Reihenfolge an todesbezogenen Reaktionen, als vielmehr fluktuierende Verhaltensweisen. Als dominante Reaktionen auf den Tod werden die Depression und die Verschiebung angenommen. Letzteres bezieht sich auf die von der eigenen Person als abgegrenzt empfundene Sterblichkeit und die erfolgreiche Verdrängung derselben.

Rosemeier (1984) untersuchte, ob sich mit der antizipierten zeitlichen Näherung an den Tod die Einstellung dazu verändert. Er stellte mit steigender Bedrohung durch den Tod, eine vermehrte Emotionalität mit schwindender Nüchternheit fest. Zudem konnten er mit Hilfe des Satzergänzungsverfahrens vier zentrale Todesbilder herausfiltern: Der Tod als Ende des Lebens, als fremde Macht, als Erlösung und als Schrecken.

Als häufigste Reaktion auf den Tod wurde aber zumeist die Furcht postuliert und so hat sich der

größte Teil bislang durchgeführter thanatopsychologischer Studien mit der Erforschung der Angst vor dem Tod beschäftigt (Kastenbaum 1987). Ochsmann (1993) merkte dazu kritisch an, dass durch die fast ausschließliche Beschäftigung der Thanatopsychologie mit Furcht bzw. Angst vor dem Tod, wichtige andere Reaktionen vernachlässigt wurden.

Das Konzept der Angst vor dem Tod bedarf auch einer grundsätzlichen Begriffsdefinition, um die Konstrukte der Todesangst, Angst vor dem Tod und der Furcht vor Tod und Sterben entsprechend kommunizieren zu können. So charakterisieren Kastenbaum & Aisenberg (1972) die Todesangst als direkte und konkrete Todesbedrohung, wie sie z. B. vor dem Absturz eines Flugzeugs oder einer Exekution vorliegt, während die Angst vor dem Tod eher als eine unbestimmte Antizipation des Ereignisses ohne akute Gefährdung (Wittkowski 1990) gesehen wird. Ochsmann (1993) geht noch einen Schritt weiter und verweist auf die Unterscheidung der in der (übersetzten) Literatur oft gleichgesetzten Begriffe der Angst und der Furcht. So definiert er Angst als internalen Stimulus der unspezifisch und undifferenziert erlebt wird und nicht genau lokalisiert werden kann. Die Person kennt nicht den inneren Auslöser der Angst und kann dementsprechend diese Angst nur schwer bekämpfen (z. B. die unspezifische Bedrohung durch die Bewusstwerdung der eigenen Sterblichkeit). Die Furcht wiederum ist an das Außen gebunden, damit greifbarer und die Person kann sich an die Situation anpassen (z. B. die konkrete Furcht vor präterminalen Schmerzen). Zusammenfassend kann man aber wohl eher annehmen, dass sich eine strikte Trennung der Terminologie durch den interkulturellen Transfer von Forschungsergebnissen und die umgangssprachliche Habituation an die alternierende Benennung vorerst kaum durchsetzen wird.

*Bewertung und eigene Untersuchung.* Für die vorliegende Untersuchung wurde aus den vorgestellten psychosozialen Belastungen durch die Krebserkrankung die existentielle Bedrohung als die Wesentlichste herausgegriffen und deren Vorhandensein als wichtigste Determinante für das psychische Wohlbefinden untersucht. Dabei lag der Fokus des Interesses jedoch weniger auf den qualitativen Aspekten der Todesangst oder -furcht, sondern eher auf der Quantität der Auseinandersetzung mit dem Tod und dem Gefühl der subjektiven Todesnähe, das durch die Krebserkrankung ausgelöst wird.

## **4.2 Krankheitsverarbeitung bei Krebspatienten**

Die Krankheitsverarbeitung war lange Zeit aufgrund des angenommenen Einflusses der Bewältigungsstrategien auf die Überlebenszeit im Mittelpunkt des Forschungsinteresses. So gilt bis heute eine kämpferische Einstellung als günstig und Selbstaufgabe und Hilflosigkeit als ungünstig (Pettingale 1984; Greer et al. 1979, 1991; Tschuschke et al. 1999). Der günstige Effekt von aktiver Krankheitsverarbeitung auf die Überlebenszeit wird inzwischen auch kritisch gesehen und konnte in Replikationsstudien (z. B. von Buddeberg et al. 1991, 1996) und nach Fallers (1997a) sowie Petticrews (2002) umfassenden Literaturüberblicken zum Thema nicht überzeugend bestätigt werden. Fallers (1997b) eigene methodisch sehr anspruchsvolle Untersuchung an 103

Bronchialkarzinompatienten, bei denen bekannte somatische Risikofaktoren und Prädiktoren präzise mit berücksichtigt wurden, bestätigten jedoch wieder den positiven Einfluss von aktiv problemorientiertem Coping auf die Überlebenszeit. Als signifikant ungünstig zeigten sich emotionale Belastung, Depressivität und depressives Coping. Entsprechend scheint die heutige Annahme eines aktiv-problemorientierten Umgangs mit einer chronischen Erkrankung als wünschenswert und eines hilflos-passiven Coping-Stils im Sinne von Resignation, Aufgeben, Grübeln, Hoffnungslosigkeit und Selbstanklage als ungünstig, was sich auch durch Heims (1998) umfangreiche Sichtung von 1500 Studien als gerechtfertigt erweist.

Allerdings löst der Einfluss der Bewältigungsstrategien auf die Outcome-Variablen der Lebensqualität und des emotionalen Wohlbefindens die herkömmlichen Studien zur Überlebenszeit immer mehr ab. So fanden z. B. Burgess et al. (1988; vgl. auch Lesko 1989) eine geringere psychologische Morbidität bei aktiv konfrontierender Krankheitsverarbeitung und hoher internaler Kontrollüberzeugung, während Symptome von Angst und Depression mit hoffnungs- und hilflosen Copingreaktionen einhergingen. Ähnliche Hinweise fanden sich u. a. bei Faller et al. (1994) und Harrer et al. (1993). Zu beachten ist bei der Zusammenhangsanalyse von psychosozialer Adaptation und Krankheitsverarbeitung die statistische Abhängigkeit der Variablen, deren Konfundierung ohne geeignete Methodik wahrscheinlich ist (Faller 1994).

*Coping.* Der Begriff Krankheitsverarbeitung ist nach Heim (1986, S. 367) definiert als die „Gesamtheit der Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern“. Dabei werden nicht nur die qualitativen und quantitativen Aspekte des Stressors der Erkrankung berücksichtigt, sondern vor allem, wie sich der Mensch auf den verschiedenen Ebenen damit auseinandersetzt und wie er damit umgeht (= coping).

Der Begriff „Coping“ stammt aus der Stressforschung, wobei als bekanntester Vertreter Richard S. Lazarus zu nennen ist (Lazarus & Launier 1978; Lazarus & Folkman 1984; vgl. auch Broda 1990; Hasenbring 1990). Nach Lazarus entsteht Stress, wenn die Anforderungen einer Situation die Anpassungsfähigkeiten – bzw. Fertigkeiten eines Individuums sehr beanspruchen oder übersteigen.

Der dabei ablaufende Bewertungsprozess wird in drei Bewertungsformen eingeteilt. Die primäre Bewertung (= „primary appraisal“) bezieht sich dabei auf die Bedeutung des Ereignisses als unwichtig, günstig oder ungünstig, während die zweite Bewertung (= „secondary appraisal“) nach der Überprüfung der verfügbaren Bewältigungsmöglichkeiten die Einschätzung der Bedrohung beinhaltet. Bei der Neubewertung (= „reappraisal“) erfolgt ein fortlaufender Abgleich von situativer Anforderung und dem Erfolg bisheriger Bewältigungsmaßnahmen, um eine adäquate Adaption zu ermöglichen.

*Variabilität und Stabilität von Krankheitsverarbeitung.* Das vorausgehend beschriebene Modell lässt viel Raum für die Vorstellung von Verhalten als variabel und dynamisch. Als moderierende Faktoren beschreibt Lazarus (1993) somit auch ereignisbezogene Faktoren (z. B. Schwere der

körperlichen Erkrankung, Prognose, Behandlungsstrategie), Aspekte der Persönlichkeit und der Lebensgeschichte und das soziale Umfeld (z. B. soziale Integration und Unterstützung). Die Frage der Variabilität oder Stabilität von Krankheitsverarbeitung wurde entsprechend in den letzten Jahrzehnten extensiv untersucht und hinterließ in Bezug auf Krebspatienten aber heterogene Ergebnisse (Schulte 1995). Wie schon aus den theoretischen Ausführungen ersichtlich, dürfte es interpersonell relativ unterschiedlich ausfallen, welches Verhalten bei der Begegnung mit einer chronischen Erkrankung dominiert. Es fanden sich aber nicht nur individuelle Unterschiede, sondern auch homogene Befunde bei der Zuordnung zu einzelnen Erkrankungsgruppen, wie den Herzinfarkt- und Krebspatienten. So zeigten letztere eine deutlich ausgeprägtere Verleugnung und mehr das Gefühl von Unkontrollierbarkeit (Beutel 1988a). Auch Somerfield & Curboch (1992) betonen, dass viele krankheitsbedingte Belastungen bei chronischen Erkrankungen relativ überdauernd und resistent gegen Lösungsversuche sind und damit evtl. die Stabilität in der Krankheitsverarbeitung unterstützt wird. Nichtsdestotrotz finden sich inkohärente Befunde. Am übereinstimmendsten scheint zwischen den Studien noch, dass bei Krebspatienten die Verleugnungstendenzen mit dem Fortdauern der Erkrankung seltener werden, während eine akzeptierende oder auch resignative Haltung zunimmt (Schulte 1995).

*Bewältigungsstrategien von Krebspatienten.* Das frühe Lazarus-Modell der Stressbewältigung betonte die kognitive und problemzentrierte Dimension der Krankheitsverarbeitung. Im Verlauf der Zeit hat sich Lazarus jedoch immer mehr der affektiven Verarbeitung zugewandt und beschreibt nach Heim (1998), in seiner „cognitive-motivational-relational theory of emotion“ Coping als Mediator von Emotionen, was aber noch nicht ausreichend empirisch unterlegt ist.

Der emotionale Aspekt betont das psychoanalytische Konstrukt der Abwehr, das früher als zentral für die Begegnung eines Menschen mit der Krebserkrankung galt. Die Abwehr ist dabei als der unbewusste Versuch zu verstehen, unlustbetonte Gefühle wie z. B. Angst, Schmerz, Kränkung, Scham, Schuld zu vermindern. In neueren Konzepten wird die Abwehr als ein das psychische Wohlbefinden aufrechterhaltender Regulationsmechanismus verstanden (Steffens & Kächele 1988; Rüger et al. 1990), der innerhalb gewisser Grenzen unerlässlich ist. Faller (1998) beschreibt Verleugnung und das "Nicht-wahrhaben-Wollen" der Krankheit und ihrer Folgen als den am häufigsten beschriebenen Abwehrmechanismus bei lebensbedrohlich Erkrankten. Die Abwehr ist vor allem als eine Art „Notfallreaktion“ zu verstehen, die der adäquaten Bewältigung der Erkrankung vorausgeht, kurzfristig entlastet und den Betroffenen in die Lage versetzt, realitätsbezogen zu handeln.

Längerfristig präsent scheint Verleugnung aber die Verarbeitung der Erkrankung eher zu verhindern. Das Konzept der Abwehr ist nach empirischer Prüfung als Adaptationsstrategie belegt und in der Copingforschung unter den Bewältigungsstrategien wie Wunschdenken, Rückzug und Grübeln zu finden (Heim 1998).

Von zahlreichen Autoren wurden die einzelnen Bewältigungsformen mittels Faktorenanalyse inhaltlich relativ übereinstimmend zu verschiedenen Skalen bzw. Bewältigungsstrategien zusammengefasst (Heim 1998). Obwohl verschiedene Erhebungsinstrumente benutzt wurden und

sich infolgedessen die Terminologie der Autoren unterscheidet, ließ sich jedoch das wesentliche Spektrum der Möglichkeiten, mit chronischen Erkrankung umzugehen, abbilden. Muthny & Koch (1997) haben in einer aufwendigen Untersuchung über 1000 Krebskranke mit Bronchial-, Kolon- oder Blutkrebs befragt und fanden zwischen den Erkrankungsgruppen kaum Unterschiede und übergreifend Bestätigung für die Skalen des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV; Muthny 1989). Die Ergebnisse verschiedener Studien lassen annehmen, dass zumindest im Bereich der Krebsforschung vergleichbare Grundstrategien von den Patienten eingesetzt werden. Nachfolgend seien an ausgewählten Studien und in Anlehnung an die Überblicksarbeit von Heim (1998, S. 327) die häufigsten Krankheitsverarbeitungsstrategien dargestellt:

**Tabelle 3: Ausgewählte Krankheitsverarbeitungsstrategien im Überblick**

Muthny & Koch 1997	Aktiv- problemorientiert	Bagatelisieren/ Wunschdenken	Ablenken/ Selbstaufbau	depressive Verarbeitung
Heim 1997	aktive Selbstkontrolle	Verleugnen	Ablenken	negativ-emotional
Faller 1994	aktives Herangehen	Distanzieren		Hadern
Lazarus 1993	selfcontrol/ confrontive	distancing	escape- avoidance	
Shapiro 1992	confrontive		aviodant	accepting-resigned
Greer 1991	fighting spirit	denial		helpless hopeless

Ergänzt werden könnte noch die Bewältigungskomponente, die Lazarus (1993) „social support“ und die andere Autoren z. B. Unterstützung oder Trost nennen. Muthny (1989) hat zudem noch Items zur Erfassung der Bewältigungsstrategie „Religiosität und Sinnsuche“ in seine Kurzform des FKV mit aufgenommen.

*Krankheitsverarbeitung in Abhängigkeit vom Krankheitsverlauf einer lebensbedrohlichen Erkrankung.* In der besonderen Situation einer lebensbedrohlichen Erkrankung und einem wahrscheinlich durch den Verlust der Gesundheit vorzeitig eintretenden Tod hat die schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1969) mit ca. 200 terminalen Patienten begleitende Gespräche geführt. Dabei stellte sie immer wieder einen phasenhaften Verlauf der adaptiven Gefühlshaltungen und Bewältigungsstrategien bei den Patienten fest.

Die erste Phase ist nach dieser Beobachtung gekennzeichnet durch das nicht Wahrhaben wollen und Isolierung, wenn der Betroffene die Tatsache der Todesbedrohung bestreitet und Informationen, die diese bestätigen, ablehnt (Wittkowski 1990). Dies erinnert auch an das psychoanalytische Konzept der "Notfallreaktion" der Abwehr (vgl. Faller 1998). Phase zwei ist gekennzeichnet durch Zorn und Auflehnung, wobei der Patient mit seinem Schicksal hadert und aggressives Verhalten, Zorn, Wut und Neid zeigt. Daraus lässt sich erschließen, dass der Patient seinen bedrohlichen Zustand zumindest vorübergehend erkennt und die Haltung des

"Nichtwahrhabenwollens" aufgegeben hat. In der darauffolgenden als relativ kurz beschriebenen dritten Phase, verhandelt der Patient sozusagen mit seinem Schicksal und versucht, unter den gegebenen Umständen für sich noch das Beste zu erreichen. In der vierten Phase zeigt sich vor allem ein depressives Stimmungsbild, wobei die Unabwendbarkeit der tödlichen Erkrankung begriffen wird und meist mit einem verschlechterten Gesundheitszustand einher zu gehen scheint. Die fünfte und letzte Phase beinhaltet die Akzeptanz und die Zustimmung zum Sterbenmüssen, in der der geschwächte Patient mehr oder minder ruhig seinem Ende entgegen sieht und sich nicht mehr für seine Umgebung interessiert.

Nach der Pionierarbeit von Kübler-Ross (1969) folgte die Entwicklung einer Reihe weiterer Phasenmodelle. Pattison (1977) beschrieb in seinem Modell bei Diagnosestellung eine akute Krisensituation, der eine unter Umständen lang anhaltende "chronic living-dying phase" folgt, die durch Ängste und Sorgen im Zusammenhang mit dem Tod ausgelöst wird. Die dritte und terminale Phase beschreibt er als eine Zeit der psychischen und physischen Erschöpfung, die mit sozialem Rückzug und Desinteresse einhergeht.

Erwähnt werden sollte ausserdem Weisman (1972), der die Phasenmodelle mit seiner Vorstellung von fluktuierenden Reaktionen des Negierens und Akzeptierens prägte, deren jeweiliges Ausmaß sich abhängig vom Krankheitsverlauf darstellt.

Die Phasenmodelle stellen insgesamt den prozesshaften Charakter der Bewältigungsstrategien in den Vordergrund, der vor allem durch die zeitliche Komponente und dem physischen Krankheitserleben determiniert ist. Auch Thomas et al. (1994) fand bei 233 hämato-onkologischen Patienten, dass sich das Bewältigungsverhalten im Verlauf der Erkrankung und in jedem Belastungsabschnitt veränderte. Grundsätzlich aber ließen sich Phasenmodelle der Krankheitsverarbeitung mit festgelegten, aufeinanderfolgenden Phasen nicht bestätigen (Beutel 1988b; Wittkowski 1990). Krankheitsverarbeitung ist nach Faller (1998) eher als ein kontinuierlicher Prozess mit immer wieder auftretenden krisenhaften Belastungsspitzen zu verstehen, welche eine Aktivierung der unterschiedlichen Bewältigungsmuster bewirken. Spezifische Belastungssituationen verlangen nach dieser Vorstellung nach entsprechenden Bewältigungsstrategien.

*Bewertung und Schlussfolgerungen für die eigene Untersuchung.* Zusammengefasst stellt sich die Krankheitsverarbeitung - wie die meisten psychologischen Prozesse - wohl als ein multifaktorieller Prozess dar, der von Aspekten der Person, der Situation und des Kontexts abhängig ist und je nach Blickwinkel stabil oder dynamisch, abhängig oder unabhängig gesehen werden kann. Insofern wird die Art und Weise, wie ein Patient mit einer bestimmten Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt und in einem bestimmten Umfeld umgeht, vor allem langfristig eher individuell betrachtet werden müssen.

Andererseits scheint es Ereignisse zu geben, die bei jedem Menschen eine so tiefgehende Erschütterung auslösen können, dass sie kurzfristig mit Angst, Hilflosigkeit und auch Hoffnungslosigkeit reagieren. Analog der Situation einer starken Traumatisierung stehen dann

weder gelernte, noch kulturell erworbene Bewältigungskompetenzen zur Verfügung (vgl. hierzu die Überblicksarbeit von Smith et al. 1999 zum posttraumatischem Stresssyndrom bei Krebs).

Wie jedoch Patienten langfristig mit der Situation zurecht kommen und wie lange Patienten nach der direkten „Ich-nahen“ Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit in der schockartig anmutenden Haltung verweilen, wurde eher durch die moderierenden Faktoren entsprechend des Lazarus-Modells determiniert gesehen.

Für die vorliegende Untersuchung lag der Schwerpunkt auf der Untersuchung der Patienten, die akut mit dem Beginn der Behandlung der Erkrankung bei Erstdiagnose oder beim Wiederauftreten der Erkrankung konfrontiert werden. Entsprechend wurde angenommen, dass die direkte Konfrontation mit Todesgedanken in diesem Rahmen ein traumatisierendes Ereignis darstellen und dass sie vorerst mit einer hilflos-passiven, depressiven Haltung reagieren.

### **4.3 Angst und Depressivität bei Krebspatienten**

Angsterkrankungen und Depressionen zählen mit zu den häufigsten Störungen in der Allgemeinbevölkerung (Kasper & Möller 1995; Wittchen et al. 1999). Im Verlauf und klinisch-symptomatisch beinhalten sie ein breites Spektrum an psychischer und körperlicher Symptomatik und an Schweregraden (DGPPN – Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde 2000a; 2000b). Gemäß einer Prävalenzschätzung bei psychischen Störungen für die Bundesrepublik Deutschland des Max-Planck-Instituts für Psychiatrie in München im Jahre 1999, treten Angststörungen mit einer querschnittlichen Prävalenz von 9% und affektive Störungen mit 6.3% auf (Wittchen et al. 1999).

Entsprechend der DGPPN (2000a) sind depressive Störungen in der Normalbevölkerung mit einer Punktprävalenz von ungefähr 10% und einer Lebenszeitprävalenz von 7-18% vertreten. Newport & Nemeroff (1998) fanden nach umfassender Sichtung der Literatur zur Prävalenz der Depression bei Gesunden durchschnittlich Raten von 5-9% bei Frauen und von 2-3% für Männer, bei ambulant behandelten Patienten 4.8-8.6%, bei stationären Patienten 14% und bei erwachsenen Krebspatienten 23-60%. Katon & Sullivan (1990) fanden bei 22-33% stationärer Patienten eine Depression. Eine Studie von Sellick & Crooks (1999) ergab, dass das Vorliegen einer medizinischen Erkrankung überhaupt, die Punktprävalenz der Depression auf 41% erhöht und mit einer 28%igen Lebenszeitprävalenz einhergeht.

Angst und Depression sind bei Krebspatienten gegenüber der Allgemeinbevölkerung überrepräsentiert und machen 85% aller bei Krebs auftretenden psychischen Störungen aus (ProFamilia 1999). Die Depression stellt dabei die häufigste psychische Folge einer Krebserkrankung dar und es ist von einer zwei- bis vierfach erhöhten Prävalenz bei Tumorpatienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung auszugehen (Kapfhammer 1993).



*Zusammenhang von Krebs und psychischen Störungen.* Bezüglich der Ursachen für das allem Anschein nach gesteigerte Auftreten psychischer Störungen im Zusammenhang mit Krebs ist es hilfreich, einen Blick auf die Klassifikation psychischer Störungen bei Krebskranken von Schwarz (1996) zu werfen (vgl. Tab. 4).

Demnach lassen sich die bei Krebserkrankungen auftretenden psychischen Störungen ätiologisch drei Kategorien zuordnen. Erstens kann die Krebserkrankung als Belastung gesehen werden, die eine psychische Vorerkrankungen verstärkt zum Ausdruck bringt. Zweitens können psychische Störungen durch Krebsleiden selbst oder drittens durch die Belastungen der Krebstherapie ausgelöst werden.

**Tabelle 4: Klassifikation psychischer Störungen bei Krebskranken (nach Schwarz 1996)**

---

1.	<p><b>Psychische Vorerkrankungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifeste psychische Erkrankungen – bestanden zeitlich vor dem Krebsleiden und haben Einfluss auf die Anpassung an die Krankheitssituation</li> <li>• Latente psychische Erkrankungen (spezifische Konfliktlabilität, Persönlichkeitseigenheiten) werden durch das Krebsleiden, bzw. dessen Folgen manifest</li> </ul>
2.	<p><b>Psychische Begleiterkrankungen</b></p> <p>ausgelöst durch ein Krebsleiden bzw. dessen Therapie bei vorbestehender unspezifischer Vulnerabilität (z. B. sekundäre Hypochondrie)</p>
3.	<p><b>Psychische Folgeerkrankungen</b></p> <p>Diese wären ohne die Belastung nicht entstanden; sie sind durch diese verursacht, nicht nur ausgelöst.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Psycho-vegetative u. kognitive Nebenwirkungen der Behandlung z. B.: <ul style="list-style-type: none"> <li>- „ANV-Syndrom“ bei Chemotherapie (Anorexia, Nausea, Vomiting), Fatigue</li> <li>- kognitive Beeinträchtigungen, Delirien, organische Psychosen etc.</li> <li>- Affektlabilität, innere Unruhe</li> </ul> </li> <li>• Unspezifische Reaktionen auf schwere Belastungen als Anpassungsstörung infolge kumulativer Traumatisierung <ul style="list-style-type: none"> <li>- akute Belastungsreaktion (Krisenreaktion, psychischer Schock)</li> <li>- posttraumatische Belastungsstörung (traumatische Neurose)</li> <li>- Anpassungsstörungen</li> <li>- (posttraumatische) Persönlichkeitsstörung nach Extrembelastung</li> </ul> </li> <li>• Für die jeweilige Tumorlokalisation typische psychosoziale Beeinträchtigungen und Störungen mit persönlichkeitspezifischen psychischen Ausdrucksformen <ul style="list-style-type: none"> <li>- Beeinträchtigte Sexualität bei entsprechender Tumorlokalisation</li> <li>- Soziale Isolation bei Gesichts- und Kehlkopftumoren etc.</li> <li>- Selbstbildstörungen</li> </ul> </li> <li>• Paraneoplastische Syndrome mit psychischer Symptomatik</li> </ul>
4.	<p><b>Störungen in Partnerschaft und Familie</b></p>

---

*Bedeutsamkeit von Depression und Angst bei Krebserkrankungen.* Die Depression wurde über viele Jahre als Risikofaktor für die Entwicklung von Krebserkrankungen angesehen und im Rahmen der Krebspersönlichkeit thematisiert. Eine kausale Beziehung zwischen Depression und Krebsinzidenz wird inzwischen dementiert und einige Studien fanden sogar einen gegenteiligen Zusammenhang (Spiegel & Kato 2000).

Am derzeitigen Stand der Forschung ausgerichtete Studien fokussieren meist einen Zusammenhang zwischen psychosozialen Variablen und der Krebsprogression. So weist eine Vielzahl an Studien auf eine negative Auswirkung der Depression auf den Krankheitsverlauf und die Überlebenszeit hin. Als vermittelnde Faktoren sind neben immunologischen Aspekten (vgl. z. B. die Metaanalyse von Garssen & Goodkin 1999) die Verhaltensveränderungen im Zusammenhang mit der depressiven Stimmung zu sehen. So finden sich bei depressiven Patienten u. a. oft ein schlechteres Gesundheitsverhalten, geringere Behandlungscompliance und geringere soziale Unterstützung, die wiederum als ungünstige Prognosefaktoren bei Krebs gelten (Spiegel & Kato 2000).

Unbestreitbar sind zudem die Aspekte der negativen Auswirkungen von Angst und Depression auf die Lebensqualität schwerkranker Patienten. Weiter berichteten z. B. Cella & Tross (1986) von starken, die Lebensqualität einschränkenden, Belastungen bei Krebserkrankungen mit guter Prognose. Der als „Damokles-Syndrom“ beschriebene Zustand der überdauernden Rezidivangst umfasste bei Krebspatienten noch 6–140 Monate nach Therapieende erhöhte Irritabilität (35%), depressive Verstimmung (62%), Schlafstörungen (27%) und Konzentrationsstörungen (27%).

Krebs gehört sogar nach einer Umfrage von ProFamilia (1999) mit zu den Krankheiten, die allgemein am meisten Angst auslösen. 64.5% Personen setzten Krebs an die Spitze der angstauslösenden Erkrankungen, dann folgten Alzheimer (31.7%), Multiple Sklerose (13.3%), AIDS (10.8%) und der Herzinfarkt (5.5%). Als unvermeidbare Angstverstärker treten bei Krebs nach Schwarz (1996) Belastungen durch Krankheit und Behandlung, therapeutische Erfolgsunsicherheit, ungünstige Krankheitszeichen, Organfehlfunktion und Verzichtleistungen auf. Als vermeidbare Angstverstärker werden Empathiestörungen des Personals, Wartezeiten und unfreundliches Ambiente, dramatisierende Schilderungen von Mitpatienten und ungenügende Symptomkontrolle benannt.

Aus der Auflistung der als unvermeidbar gefassten Angstverstärker kann relativ leicht auch auf den engen Zusammenhang von ängstlichen und depressiven Gefühlen bei Krebspatienten geschlossen werden, der in verschiedenen Studien nachgewiesen werden konnte (Cassileth et al. 1984; Moorey et al. 1991). Dazu ist aus der psychologischen Forschung auch der Zusammenhang zwischen unkontrollierbaren angstauslösenden Ereignissen bzw. zwischen der fehlender Kontrolle über Stressoren und der Entwicklung von depressiver Stimmung bekannt (Holland & Rowland 1998). Entsprechend dürfte entweder auf ein paralleles Auftreten der beiden Stimmungsbilder oder auf eine temporäre Abhängigkeit geschlossen werden, was sich auch durch die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigte.

*Prävalenz von Angst und Depression bei Krebserkrankungen.* Eine große Anzahl an Studien wurde in den letzten drei Jahrzehnten vor allem in den USA und Großbritannien zur psychiatrischen Komorbidität bei Tumorerkrankungen durchgeführt. Spijker et al. (1997) z. B. fanden für ihre Metaanalyse 58 Studien im Zeitraum von 1980 bis 1994, aus denen sie Prävalenzraten von 5-50% allgemein für psychische Belastung, von 0-46% für Depression und von 0.9-49% für Angststörungen entnahmen. Ähnliche Ergebnisse zeigten sich in einer Metaanalyse über das Auftreten der Depression bei Krebspatienten von Deflorio & Massie (1995) mit Prävalenzraten von 1-53% und in der Metaanalyse von Noyes et al. (1998) über das Auftreten von Angststörungen mit Prävalenzraten von 15-28%.

In der methodisch sorgfältig durchgeführten und sehr bekannten Studie von Derogatis et al. (1983) an einer Stichprobe von 215 Tumorpatienten erbrachte die Untersuchung bei fast der Hälfte (47%) eine psychiatrische Komorbidität. Dabei wurde bei 68% eine Anpassungsstörung und bei 13% eine Major Depression, Dysthymie oder bipolare affektive Störung diagnostiziert. 21% der Patienten zeigten primär Angstsymptome mit 2% Angststörungen, 6% Anpassungsstörungen mit ängstlicher Stimmung und 13% Anpassungsstörungen mit gemischter Stimmung. Bestätigt hat sich in dieser Studie durch die Diagnose der Anpassungsstörung mit gemischtem Stimmungsbild auch – wie schon in der zuvor erwähnten Studie von Cassileth et al. (1984) - das häufige, parallele Auftreten von Symptomen der Angst und Depression.

*Probleme der Diagnostik psychischer Störungen bei Krebskranken.* Auffällig erscheint die Bandbreite der Prävalenzraten von Angst und Depression. Ciaramella & Poli (2001) sichteten im Rahmen ihrer Untersuchung der depressiven Störung bei Krebspatienten - die wie bereits angemerkt weitaus häufiger untersucht wurde als Angststörungen - viele Studien, die sich mit diesem Problem beschäftigten. Sie fanden dabei Hinweise, dass die Heterogenität der Prävalenzraten u. a. auf unterschiedlich sensitive Instrumente (Plumb & Holland 1977; Bukberg et al. 1984; Ciaramella et al. 1993, in Ciaramella & Poli 2001; Lynch 1995) und auf die Erfassung unterschiedlicher Stadien und Arten von Krebserkrankungen (Holland et al. 1986) zurückgeführt werden können. So sind z. B. Anpassungsstörungen mit depressiver oder ängstlicher Stimmung kurz nach der Erstdiagnose häufiger, während die Major Depression und ein erhöhtes Suizidrisiko eher in fortgeschritteneren Krankheitsstadien auftreten.

Hinsichtlich der Diagnostik ist es ausserdem schwierig, bestimmte Symptome ausschließlich der Depression zuzuordnen, da diese auch als Symptome der Krebserkrankung selbst auftreten können (Ciaramella & Poli 2001). Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust und Schlafstörungen sind z. B. bei allen Krebserkrankungen typisch und gleichzeitig als somatische Symptome der Depression gemäß des ICD-10 relevant. Folglich wurden Untersuchungen durchgeführt, die die somatischen Symptome zugunsten anhedoner Kriterien der Diagnose der Depression (z. B. depressive Stimmung,

Interessenverlust, Freudlosigkeit, reduzierter Selbstwert) vernachlässigten. In der Studie von Bukberg et al. (1984) reduzierten sich damit die Diagnosen einer Depression von 42% auf 24%. Andererseits fand eine Reihe anderer Autoren, dass sich dadurch keine verlässlichere Diagnosestellung der Depression ergab (u. a. Golden & McCartney et al. 1991; Chovinov et al. 1994).

Das Vorkommen bestimmter Symptome sowohl als somatische Aspekte der Depression, als auch als Begleiterscheinungen einer Krebserkrankungen, veranlasst darüber hinaus das Pflegepersonal und die ärztlichen Behandler häufig zur Fehlinterpretation der depressiven Symptome als ausschließlich somatisch (Spiegel 1994, 1996). Dies liegt sehr wahrscheinlich nicht nur an den meist unzureichend vorhandenen psychodiagnostischen Kenntnissen, sondern auch an dem Bestreben, bevorzugt andere Ursachen im Sinne einer Negativdiagnostik auszuschließen (ebd.).

Angst und Depression werden von ärztlicher sowie von Patientenseite oft als normale erklärbare Reaktionen auf die lebensbedrohlichen Erkrankungen und deshalb als nicht behandlungsbedürftig angesehen (Noyes et al. 1998). Hier ist jedoch deutlich der Leidensdruck der Betroffenen in den Vordergrund zu stellen und die Depression als ernst zunehmende Begleiterkrankung anzuerkennen. Die Frage der angemessenen Therapie sollte dabei unabhängig von Aspekten wie z. B. der Beeinflussung der Überlebenszeit gestellt werden. Entscheidend ist dabei viel mehr, wie Kampfhammer (1996) zurecht betont, dass die depressive Störung als eigenständiges Problem gesehen wird.

*Angst und Depression durch die subjektive Todesnähe.* Inwiefern Angst und Depression konkret durch die Gedanken an den Tod hervorgerufen werden, konnte in der gesichteten psychoonkologischen Forschungsliteratur nicht eruiert werden. Meist werden diese implizit angenommen bzw. deren Auftreten mit der Diagnose der Krebserkrankung gleichgesetzt. Entsprechend findet man hierzu die Befunde meist dem Auftreten allgemein bei einer Krebserkrankung zugeordnet.

Das Phänomen der Angst wurde in der Thanatopsychologie zwar relativ gut untersucht, aber weniger als Maß der Befindlichkeit, sondern primär als quantitatives Korrelat der Todesfurcht bzw. der Furcht vor Tod und Sterben (vgl. Ochsmann 1993). Zudem finden sich in der Thanatopsychologie so gut wie keine Untersuchungen an klinischen Stichproben, die meisten Untersuchungen wurden bislang an gesunden Probanden durchgeführt (ebd.).

#### **4.4 Die Lebensqualität Krebskranker**

Die Überlebenszeit konnte dank verbesserter Therapiemethoden bei chronischen Erkrankungen wie Krebs deutlich verlängert werden. Infolgedessen wurde die Lebensqualität nach Therapie zunehmend als wesentliches Kriterium für die Bewertung der Therapieergebnisse relevant (Aronson & Beckmann 1987; Osoba 1991). Quantitative Überlebenszeiten und Symptomraten

sagten jedoch wenig über die Qualität der für die Patienten gewonnenen Lebenserwartung aus und so begann man, die Funktionsfähigkeit des Patienten in verschiedenen Bereichen als Verlaufskontrolle von Therapieergebnissen zu dokumentieren (Muthny et al. 1993; Weis et al. 2000). Neben der Effektivität der Therapie wurden damit die akuten, chronischen und verzögerten Nebenwirkungen in ihren Folgen auf die Qualität des täglichen Lebens erfasst (Cella et al. 1993).

Die Lebensqualität allgemein ist zum einen für psychologische Fragestellungen ein wichtiges Kriterium sowie sie als gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Krebskranken in der Medizin vor allem anwendungsbezogen für folgende Bereiche genutzt wird (Weis et al. 2000, S. 44):

- ◆ Evaluation der Behandlungsergebnisse
- ◆ Erfassung von Rehabilitationsbedürfnissen
- ◆ Planung zukünftiger Behandlungsmaßnahmen

*Gesundheitsbezogene Lebensqualität.* In der Medizin spricht man meist in Abgrenzung vom allgemeinen Lebensqualitätsbegriff von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Bullinger & Pöppel 1988). Bei der Konstruktion adäquater Messskalen orientierte man sich primär am Verlauf chronischer Erkrankungen und der Beeinflussung durch die Behandlungsmaßnahmen und erfasst das Handlungsvermögen und das Befinden der Patienten in physischer, psychischer und sozialer Hinsicht (Siegrist 1990). Zur Messung der Lebensqualität liegen derzeit über 1000 Instrumente vor, deren Schwerpunkte unterschiedlich ausgerichtet sind (Wasner 2002). Die einen versuchen ein möglichst breites Bild an chronischen Erkrankungen abzudecken, andere wie das Skalenset des Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACT-G/FACIT; Cella et al. 1993; 1997) sind auf eine Erfassung der Spezifitäten der einzelnen chronischen Erkrankungen spezialisiert.

***Tabelle 5: Dimensionen der Lebensqualität nach Cella (2000)***

<b>Körperliches Wohlbefinden</b>	- Symptome der Erkrankung - Nebenwirkungen der Behandlung
<b>Emotionales Wohlbefinden</b>	- Bewältigung der Erkrankung - Belastung - Fähigkeit sich zu freuen trotz der Erkrankung
<b>Soziales Wohlbefinden</b>	- soziale Aktivitäten - Qualität der sozialen Beziehungen - Zufriedenheit in der Familie
<b>Funktionsfähigkeit</b>	- tägliche Aufgaben (ADL´s = "activities of daily living") - Rollenfunktionsfähigkeit

Die weltweit am meisten genutzten Instrumente zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in klinischen Studien bei Krebserkrankten sind der im europäischen Sprachraum entwickelte EORTC der European Organization for Research and Treatment of Cancer und das aus dem anglo-amerikanischen Sprachraum stammende o. g. FACT-G/FACIT-Messsystem (Cella 2000).

Das gesundheitsbezogene Lebensqualitätskonzept bezieht konkret meist folgende Funktions- und Befindensebenen mit ein: die körperliche Verfassung, das psychische Befinden, die sozialen Beziehungen und die Funktionsfähigkeit im Alltag (Bullinger 1989; Cella 2000). Cella (2000), der mit seiner Arbeitsgruppe inzwischen 27 Subskalen zur Erfassung der bedeutsamen Aspekte bei chronischen Erkrankungen wie Krebs, HIV-Infektion und Multiple Sklerose initiierte, zeigte in seiner Übersicht beispielhaft (vgl. Tab. 5), welche Bereiche die einzelnen Items der Skalen erfassen wollen.

*Dynamik der Lebensqualität.* Die Lebensqualität ist als ein dynamisches Konzept zu verstehen, welches sich als Ausdruck eines Anpassungsprozesses an die jeweiligen Lebensumstände ändert (Kerekjarto 1989). In einer Studie von Schumacher et al. (1996) berichteten 61 Patienten mit akuter myeloischer Leukämie zu Beginn der Behandlung von einer Belastung durch körperliche und krankheitsspezifische Symptome. Zum Abschluss der Behandlung schätzten sie alle Dimensionen der Lebensqualität besser ein als zu Beginn der Behandlung.

Interessant an dieser Studie war ausserdem, dass die Patienten durch die Chemotherapie trotz der hohen Toxizität und der aversiven Begleiterscheinungen eine deutliche Verbesserung ihres Lebens mit der Krankheit empfanden, obwohl nur 28 der 61 Patienten bis zum Abschluss der stationären Phase rezidivfrei blieben und der über eine kurzfristige Remission hinaus gehende Erfolg der Therapie nur bei ca. 50% lag. Analog zeigten Studien, dass Patienten die Toxizität einer Therapie nicht unbedingt als die Lebensqualität einschränkend erleben (Coates et al. 1987; Richards et al. 1992). Die qualitativen Daten der Studie von Schumacher (1996) erbrachten sogar bei zwei Drittel der Patienten einen Anstieg an Lebensqualität durch die Erfahrung der Erkrankung. Sie fanden dabei positiv bewertete Veränderungen der Prioritäten des Alltags, neue Lebensperspektiven und ganz allgemein ein intensiveres Lebensgefühl. Die Mehrheit der Überlebenden scheint auch langfristig wieder ein relativ normales Leben zu führen und die subjektive Lebensqualität als gut bis ausgezeichnet zu bewerten (Bush 1995).

Als Einflussfaktoren auf die Lebensqualität sind soziodemographische Faktoren wie Alter und Geschlecht sowie krankheitsbezogene Faktoren wie Diagnose, Dauer der Erkrankung und psychische Störungen bekannt (Krischke & Petermann 1993). Bullinger & Kirchberger (1998) berichteten über deutliche Mittelwertsunterschiede in den Subskalen des SF-36 bei den unterschiedlichen chronischen Erkrankungen.

*Spirituelles Wohlbefinden.* In letzter Zeit wird immer häufiger auch die Berücksichtigung der spirituellen Lebensqualität als maßgebliche Komponente gefordert (Brady et al. 1999; Wasner

2002). Untersuchungen ergaben für das spirituelle Wohlbefinden einen ebenso großen Einfluss auf die Lebensqualität wie ihn das körperliche Wohlbefinden beinhaltet (Brady et al. 1999). Sogar die WHO (World Health Organization) nahm durch die kontinuierlich veröffentlichten Studien zur Spiritualität im Zusammenhang mit der Lebensqualität, die Spiritualität in ihr Instrument zur Messung der Lebensqualität mit auf (WHO 1995).

Inhaltlich wird mit der Messung des spirituellen Wohlbefindens das Empfinden von Frieden und Sinn im Leben sowie der Glaube und die daraus gewonnene Kraft erfasst. Diese beiden Faktoren kristallisierten sich nach einer Reihe von Studien als zentral heraus (vgl. Brady 1999).

Die Gründe, die für eine Erhebung des spirituellen Wohlbefindens bei Krebskranken sprechen, sind vielfältig. Es gab eine Reihe von Studien, die Spiritualität und Religiosität als wichtige Variablen innerhalb der Bewältigung der Krebserkrankung betonten (Sodestrom & Martinson 1987; O'Connor et al. 1990; Johnson & Spilka 1991; Halstead & Fensler 1994; Post-White et al. 1996). Andere Studien hoben die Veränderungen der Spiritualität und der Religiosität nach einer Krebsdiagnose oder deren Behandlung hervor (Ferrell et al. 1992; Reed 1992; Andrykowski et al. 1993, 1996).

Ein Literaturüberblick über 200 Studien erbrachte positive Zusammenhänge zwischen dem Glauben und dem körperlichen Wohlbefinden, der Funktionsfähigkeit, dem geringeren Auftreten psychischer Störungen, größerem emotionalen Wohlbefinden, funktionalerem Coping und stärkerer sozialer Unterstützung (Matthews et al. 1993; Matthews & Larson 1995). Cotton et al. (1999) leiten daraus ab, dass die Spiritualität die Genesung von einer schweren Erkrankung fördern kann, indem es ein tieferes Verständnis vom Sinn und Zweck des Lebens und/oder einen stärkeren Lebenswillen mit sich bringt.

Daneben scheinen Aspekte wie die Erhöhung des klinischen Nutzens der Lebensqualitätserfassung interessant, welche durch das Konstrukt der Spiritualität erweitert ist. Die Spiritualität könnte ähnlich untersucht werden, wie die Hypothesen, die die Stärke der Symptomanifestation - z. B. durch den Schmerz - in Abhängigkeit vom emotionalen Wohlbefinden zum Gegenstand haben (Brady et al. 1999). Weiter wurde die Stärke des Sinnempfindens im eigenen Leben als die beste Bewältigungsstrategie im Umgang mit Schwierigkeiten berichtet (Antonovsky 1987). Entsprechend könnte die Spiritualität als Copingstrategie untersucht werden. Ein essentieller Aspekt dürfte jedoch die Einzigartigkeit der Information zu sein, die durch die Erhebung der Spiritualität entsteht. Sie vermag die Bedürfnisse und Probleme der Patienten zu spiegeln und kann die Sicht der Behandler auf dieser bislang wenig berücksichtigten Ebene erweitern.

#### **4.5 Zusammenfassung**

Zu den psychosozialen Belastungen der Krebspatienten gehören zum einen die im vorangehenden Kapitel dargestellten bedrohlichen Situationen des Krankheitsverlaufs als auch die körperlichen Beeinträchtigungen durch die Erkrankung und ihre Therapie. Die körperlichen Veränderungen bringen darüber hinaus eine Bedrohung des Selbstbilds und Einschränkungen der bislang eingenommenen sozialen Rollen mit sich. Viele Patienten erleben auch einen Verlust der

persönlichen Autonomie und der Selbstbestimmung durch die Therapie, die körperliche Schwäche und den finanziellen Einbußen aus dem kurz- oder längerfristigen Ausstieg aus der Berufstätigkeit. Als die stärkste Belastung wird in dieser Studie die existentielle Bedrohung durch die Erkrankung gesehen.

Die unterschiedlichen Reaktionen, die eine längerfristige Todesbedrohung hervorruft, wurden innerhalb der sogenannten Phasenmodellen in theoretische Konstrukte integriert und waren bei gesunden Probanden mit dem Fokus auf die Todesfurcht relativ häufig Gegenstand der Forschung.

Die Untersuchung der Bewältigung von Erkrankungen allgemein erfolgte durch das Konzept der Krankheitsverarbeitung, das auch bei Krebserkrankungen häufig im Mittelpunkt der Studien war. Als grundlegend für die Entwicklung des Konzepts der Krankheitsverarbeitung kann das Lazarus-Modell aus der Stressforschung bezeichnet werden. Bezüglich der Messung der einzelnen Krankheitsverarbeitungsstrategien sind die Ergebnisse zur Variabilität und Stabilität derselben interessant, die bislang sehr heterogen ausfielen. Hinsichtlich der Bewältigungsstrategien bei Krebserkrankungen war früher die Strategie der „Abwehr“ Fokus der Untersuchungen, welche heute differenziert nach unterschiedlichen Aspekten des Konstrukts in die einzelnen Bewältigungsstile einging.

In der thanatopsychologischen Forschung wurden früher durch die Pionierarbeiten der schweizer Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross und ihrer Sammlung von Interviews mit Sterbenden spezifische Reaktionen auf die Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohlichen Krebserkrankung angenommen, die in zeitlich fest aufeinanderfolgenden Phasen ablaufen. Später rückte man von der Betrachtung der Reaktionen als zeitlich aufeinanderfolgend ab und sah darin eher individuell variable, unabhängige Verhaltensmodi der Auseinandersetzung mit der Erkrankung.

Angst und Depression sind in der Allgemeinbevölkerung nicht selten und stellen bei den Krebserkrankungen sogar die häufigste psychische Störung dar. Sie können als Reaktion auf die Belastung durch die Diagnose oder durch die Therapie selbst auftreten sowie durch die Krebserkrankung bei bestehender Prädisposition katalysiert werden. Die ängstlichen und depressiven Gefühlen reduzieren die Lebensqualität der Patienten und wirken wahrscheinlich ungünstig auf die Heilungsprozesse. Die in Studien nachgewiesenen Prävalenzraten von Angst und Depression bei Krebserkrankungen zeigen einen Range von 0-50%, was direkt auf Schwierigkeiten in der Klassifikation hinweist. Diese umfassen zum einen Schwächen der Screeninginstrumente als auch die Schwierigkeit der Zuordnung der Symptome ausschließlich als Zeichen der Krebserkrankung oder der psychischen Störung.

Die Lebensqualität bei Krebspatienten hat mit der Verlängerung der Überlebenszeit in den letzten Jahrzehnten an Bedeutung gewonnen und wird neben der Anwendung in der psychologischen Forschung, in der Medizin für die Evaluation von Behandlungsergebnissen, zur Erfassung von Rehabilitationsbedürfnissen und zur Planung zukünftiger Therapiemaßnahmen genutzt. Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität umfasst dabei das körperliche, emotionale, soziale Wohlbefinden und die allgemeine Funktionsfähigkeit. Die Lebensqualität ist eine veränderliche Variable, die durch subjektive und objektive Faktoren der Krebserkrankung beeinflusst wird.



Eine relativ neue Dimension der Lebensqualität ist das spirituelle Wohlbefinden, welches sich immer mehr als ernst zu nehmender Einflussfaktor der Lebensqualität heraus kristallisierte. Die spirituelle Lebensqualität scheint weiter für die Funktionalität der Krankheitsverarbeitung und das psychische Befinden wichtig sowie für die Erhöhung des Wissens über die Adaptation des Patienten an die Erkrankungssituation wertvoll.

## 5 Ziele, Hypothesen und Fragestellungen der eigenen Untersuchung

Aus der Sichtung der vorliegenden Literatur kann geschlossen werden, dass die Krebserkrankung insgesamt durch die Häufigkeit des Auftretens sowie den einher gehenden hohen Mortalitätsraten ein gesellschaftlich bedeutsames Phänomen ist. Wohl nicht zu Unrecht gehört Krebs zu den am meisten gefürchteten Krankheiten. Die Symptome der Erkrankung und insbesondere die Nebenwirkungen der somatischen Therapie bringen für die Patienten oft über mehrere Jahre schwere körperliche Beeinträchtigungen und Leiden mit sich, sowie trotz der insgesamt gegenüber früher verbesserten Heilungschancen, ein hohes Risiko zu sterben. Auf dem oft langen Leidensweg bis zum Erreichen einer vollständigen Heilung oder dem Eintreten des Todes wird der Patient durch die verschiedenen Phasen und Ereignisse des Krankheitsverlaufs wiederholt mit der hohen Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung konfrontiert, wobei sich aus psychologischer Sicht besonders die Zeit der Erstdiagnose oder das Wiederauftreten der Erkrankung als kritisch darstellen. Das psychische Befinden ist in dieser Zeit durch die Ereignisse und ihre daraus resultierenden psychosozialen Belastungen häufig so in Mitleidenschaft gezogen, dass ein deutliches Absinken der Lebensqualität sowie eine vermehrtes Auftreten von Angst und Depression festgestellt werden kann.

Eine besondere Rolle scheint dabei die existentielle Bedrohung durch die Erkrankung einzunehmen. Innerhalb der Thanatopsychologie wurden schon früher Reaktionen auf das Thema Tod und Sterben untersucht, wobei sich die Forschungsanstrengungen zum einen vor allem auf die Todesfurcht fokussierten und zum anderen primär gesunde Probanden einbezogen. Die innerhalb der Thanatopsychologie diskutierten Theorien von Festinger (1957) und Spielberger (1966) lassen sich jedoch auch logisch auf die Situation von Krebspatienten anwenden und weisen unter dem Vorliegen einer Lebensbedrohung auf einen Einfluss der subjektiv wahrgenommen Todesnähe auf das Verhalten und Erleben der Patienten, genauer auf die Krankheitsverarbeitung und das psychische Befinden hin.

Die medizin-psychologische Forschung innerhalb der Psychoonkologie hat die Präsenz der Todesgedanken bei Krebskranken in verschiedenen Studien mit aufgegriffen, ist aber eher auf die qualitativen Komponenten eingegangen. Daneben wurden auch die Auswirkungen der Todesgedanken auf das psychische Befinden bislang nicht spezifisch untersucht sondern hauptsächlich die konkrete somatischen Situation sowie das Stadium und die Ausdehnung der Krebserkrankung etc. als Determinanten der psychischen Adaption fokussiert.

Die vorliegende Studie setzte sich deshalb die Untersuchung des quantitativen Auftretens von Todesgedanken bzw. von subjektiver Todesnähe unter der objektiven Lebensbedrohung sowie den Nachweis der Auswirkungen derselben auf die Krankheitsverarbeitung und die psychische Befindlichkeit zum Ziel.

Zur Homogenisierung der Stichprobe wurden ausschließlich an hämato-onkologischen Erkrankungen leidende Patienten untersucht. Angenommen wurde dabei erstens, dass diese Krebspatienten im Vergleich mit nicht-lebensbedrohlich erkrankten stationären Patienten, bei

Erstdiagnose oder dem Wiederauftreten der Erkrankung während des Beginns der Behandlung in der Akutklinik, eine erhöhte Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben in der Selbsteinschätzung zeigen sowie sich subjektiv näher am Tod fühlen.

Die Kernhypothese der Studie postulierte zweitens, dass die plötzliche subjektive Todesnähe die Patienten überfordert und eine maladaptive Bewältigung der Erkrankung sowie eine signifikante Verschlechterung der psychischen Befindlichkeit nach sich zieht. Im Mittelpunkt des Interesses stand konkret die Vorhersagbarkeit des depressiven Krankheitsverarbeitungsstils, von Angst und Depression sowie der Lebensqualität mit dem Fokus auf das emotionale und spirituelle Befinden, aus der subjektiven Todesnähe. Eine Verstärkung der Todesnähe und des Zusammenhangs zur psychischen Befindlichkeit wurde für die Gruppe der Patienten überprüft, die bereits mit dem Wiederauftreten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs konfrontiert sind.

Bezüglich der o. g. Hypothesen wurde dem subjektiven prognostischen Bewusstsein der Patienten eine wichtige Rolle beigemessen und dementsprechend als wesentlicher Einflussfaktor hinsichtlich der Präsenz der Todesgedanken untersucht. Damit wurde beim Vorliegen einer objektiven Todesbedrohung, die Vorhersagbarkeit der subjektiven Todesnähe aus den subjektiven prognostischen Einschätzungen der Patienten zum Krankheitsverlauf, zur Lebensbedrohlichkeit und zur Heilbarkeit der Erkrankung postuliert.

Bei der Untersuchung der Hypothesen wurden zudem Faktoren der Krankheitssituation sowie der Soziodemographie als Einflussfaktoren auf die subjektive Prognose, die subjektive Todesnähe und das psychische Befinden untersucht und als Prädiktoren geprüft.

Nachfolgend werden die Hypothesen der Untersuchung und die zugehörigen explorativen Fragestellungen noch im einzelnen dargestellt.

## 5.1 Subjektive Todesnähe und objektive Einflussfaktoren

Hypothese 1:

**Maligne erkrankte stationäre Patienten rücken subjektiv dem Tod näher als benigne erkrankte stationäre Patienten**

Diese Annahme postuliert, dass sich durch die Diagnose oder das Wiederauftreten einer Krebserkrankung im Vergleich zu nicht lebensbedrohlich erkrankten stationären Patienten, eine höhere Präsenz der Todesthemas findet. Dies sollte sich durch eine verstärkte Auseinandersetzung mit dem Thema im Jetzt, im Vergleich zu vor der Diagnose und durch das Gefühl dem Tode näher zu rücken zeigen. Weiter wurde mit der Subgruppenanalyse der maligne Erkrankten untersucht, ob durch das Fortschreiten einer Krebserkrankung im Sinne eines Rezidivs, eine Verstärkung der subjektiven Todesnähe im Gesamtscore festgestellt werden kann.

Darüber hinaus wurden objektive Parameter der Krankheitssituation sowie soziodemographische Faktoren hinsichtlich ihres Einflusses auf die subjektive Todesnähe geprüft.

**Zugehörige Fragestellungen zur Hypothese 1:**

- a) Verteilung der Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben im Jetzt und im Vergleich zu früher sowie dem Gefühl der Todesnähe bei Krebspatienten und nicht lebensbedrohlich Erkrankten im Vergleich?
- b) Signifikante Unterschiede zwischen den maligne und benigne Erkrankten und im Vergleich von Erst- und Retest?
- c) Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" bei maligne und benigne Erkrankten?
- d) Signifikante Unterschiede des Gesamtscores zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?
- e) Soziodemographische Einflüsse (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, Kinderanzahl, Partnerschaft) auf den Gesamtscore "subjektive Todesnähe"?
- f) Einflussfaktoren der objektiven Krankheitssituation (Fortschreiten der Erkrankung, Diagnosen, Therapie, Allgemeinzustand nach Karnofsky, Abstand zur Erstdiagnose, Therapieerfolg entsprechend dem Remissionsstatus, Versterben während der Studie) auf den Gesamtscore "subjektive Todesnähe"?
- g) Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten?
- h) Signifikante Erhöhung der subjektiven Todesnähe durch ein Rezidiv?
- i) Signifikante Veränderungen von Erst- zu Retest?
- j) Einflüsse der Soziodemographie und der objektiven Parameter der Krankheitssituation auf den Gesamtscore "subjektive Todesnähe" im Subgruppenvergleich erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter?

**5.2 Subjektive Prognose und subjektive Todesnähe**

Hypothese 2:

**Die subjektive Todesnähe lässt sich bei maligne Erkrankten aus der subjektiven Wahrnehmung der Erkrankungssituation vorhersagen**

Innerhalb dieser Hypothese wird untersucht, wie die subjektive Wahrnehmung der Krankheitssituation der Krebspatienten sich im Vergleich zu den nicht lebensbedrohlich Erkrankten darstellt und inwiefern aus der patienteneigenen subjektiven Einschätzung des Krankheitsverlaufs, der Lebensbedrohlichkeit und der Heilbarkeit der Erkrankung die subjektiv empfundene Nähe zum

Tod vorhergesagt werden kann. Für die Patienten, die durch das objektive Wiederauftreten der Erkrankung noch unvermittelter mit der Realität einer Lebensbedrohung konfrontiert werden, wird geprüft, ob sich die Vorhersagekraft steigert.

Bezüglich der subjektiven Einschätzung der Krankheitssituation wird dabei wiederum untersucht, welche objektiven Parameter der Krankheitssituation neben dem Auftreten eines Rezidivs und eventuellen soziodemographischen Prädiktoren einen Einfluss auf die subjektive Prognose erkennen lassen. Im Fokus des Interesses stehen der Einfluss der ärztlichen Einschätzung der Heilbarkeit und der objektive Therapieerfolg. Mit der Erstellung eines gemeinsamen Prädiktormodells werden die wichtigsten objektiven Determinanten der subjektiven prognostischen Krankheitseinschätzung der Patienten herausgefiltert.

Im letzten Schritt werden dann alle signifikant gewordenen Prädiktoren der subjektiven Prognose, der soziodemographischen Daten und der Krankheitssituation bezüglich der Vorhersage der subjektiven Todesnähe im gemeinsamen Prädiktormodell auf ihre Wichtigkeit und ihren Beitrag zur Aufklärung der Varianz derselben geprüft.

#### **Zugehörige Fragestellungen zur Hypothese 2:**

- a) Verteilung der subjektiven Einschätzungen der Heilbarkeit, der Lebensbedrohlichkeit und des Krankheitsverlaufs bei maligne und benigne Erkrankten im Vergleich?
- b) Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?
- c) Soziodemographische Einflüsse (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, Kinderanzahl, Partnerschaft) auf die subjektive Prognose?
- d) Einflussfaktoren der objektiven Krankheitssituation (Fortschreiten der Erkrankung, Diagnosen, Therapie, Allgemeinzustand nach Karnofsky, Abstand zur Erstdiagnose, Therapieerfolg durch Remissionsstatus, Versterben während der Studie) auf die subjektive Prognose?
- e) Wichtigste Prädiktoren der subjektiven Prognose?
- f) Einfluss der subjektiven prognostischen Einschätzung auf die subjektive Todesnähe bei maligne und benigne Erkrankten?
- g) Steigerung des Einfluss der subjektiven Prognose auf die subjektive Todesnähe für die rezidiert Erkrankten?
- h) Wichtigste Prädiktoren zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe maligne und benigne Erkrankter sowie in den Subgruppen erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter?

### 5.3 Subjektive Todesnähe und psychische Befindlichkeit

Hypothese 3:

**Die subjektive Todesnähe wird von maligne erkrankten Patienten maladaptiv verarbeitet und führt zu einer Verschlechterung der psychischen Befindlichkeit**

Die Kernhypothese der Untersuchung nimmt an, dass Patienten mit dem Aufenthalt in der Akutklinik unvermittelt mit der tödlichen Bedrohung durch die Erkrankung konfrontiert werden und wenig auf hilfreiche Bewältigungsstrategien zurückgreifen können. Das Auftreten der Gedanken an den Tod mündet damit in einem depressiven Bewältigungsversuch und geht mit signifikanten Einbußen des psychischen Wohlbefindens im Sinne von Angst und Depression, der allgemeinen Lebensqualität und insbesondere des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens, gemäß den Theorien nach Festinger (1957) und Spielberger (1966), einher. Hinsichtlich des spirituellen Wohlbefindens wird die Skala auf der Basis einer Itemanalyse untersucht und die mit der subjektiven Todesnähe korrelativ verknüpften spirituellen Krisengedanken dargestellt.

Insgesamt wird wieder für die Patienten, die sich durch das Wiederauftreten der Erkrankung erneut in der Akutklinik befinden, eine Verbesserung der Vorhersage der psychischen Befindlichkeit aus der subjektiven Todesnähe geprüft.

#### Zugehörige Fragestellungen zur Hypothese 3:

- a) Krankheitsverarbeitungsstile bei maligne und benigne Erkrankten sowie den erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten im Vergleich?
- b) Einfluss bekannter soziodemographischer und krankheitsbezogener Faktoren auf die Krankheitsverarbeitung?
- c) Vorhersage der Maladaptivität der Krankheitsverarbeitung im Sinne einer depressiven Krankheitsverarbeitungsstrategie durch die subjektive Todesnähe bei den maligne Erkrankten?
- d) Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für die depressive Krankheitsverarbeitung bei rezidiert Erkrankten im Vergleich zu den Erstdiagnostizierten?
- e) Angst und Depressivität bei maligne und benigne Erkrankten?
- f) Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?
- g) Angst und Depressivität in der Subgruppenanalyse der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten?
- h) Einfluss bekannter soziodemographischer und krankheitsbezogener Faktoren?
- i) Vorhersage von Angst und Depressivität durch die subjektive Todesnähe?
- j) Interpretierbarkeit der Ergebnisse bezüglich der diskutierten thanatopsychologischen

Theorien?

- k) Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für Angst und Depressivität bei den rezidiert Erkrankten?
- l) Allgemeine Lebensqualität (einschließlich der spirituellen Lebensqualität) bei maligne und benigne Erkrankten im Vergleich?
- m) Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?
- n) Einfluss bekannter soziodemographischer und krankheitsbezogener Faktoren?
- o) Allgemeine Lebensqualität (einschließlich der spirituellen Lebensqualität) in der Subgruppenanalyse der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten?
- p) Vorhersage des Gesamtscores der Lebensqualität sowie des emotionalen und des spirituellen Wohlbefindens aus der subjektiven Todesnähe?
- q) Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für den Gesamtscore der Lebensqualität sowie des emotionalen und des spirituellen Wohlbefindens aus der subjektiven Todesnähe bei den rezidiert Erkrankten?
- r) Spirituelle Krisengedanken der maligne erkrankten Patienten in subjektiver Todesnähe?

## 6 Operationalisierung der Studie

Die Studie wurde im Klinikum Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität im Zeitraum von 01.11.00 – 30.09.02 durchgeführt. Der Zeitraum der Datenerhebung erstreckte sich über eineinhalb Jahre nach vorausgehender Planungs- und Erprobungsphase.

### 6.1 Studiendesign

Die Studie war als prospektive Ad-hoc-Kohortenuntersuchung im Querschnitts- und Längsschnittsdesign angelegt. Der quasi-experimentelle Studienzugang sah als Hauptuntersuchungsgruppe neu aufgenommene hämato-onkologisch erkrankte Patienten einer Akutklinik vor. Als Kontrollgruppe wurden nicht lebensbedrohlich erkrankte Patienten herangezogen, die sich aufgrund von Funktionsstörungen des Bewegungsapparates stationär in der Klinik befanden. Zur Stichprobenhomogenisierung und Verbesserung der Vergleichbarkeit wurde nach Zwischenanalyse ab ca. der Hälfte der Datenerhebung bei der Rekrutierung der Studienpatienten auf eine ungefähre Gleichverteilung der Patienten in den Alterskategorien sowie bezüglich des Geschlechts geachtet.

Da für die zum wiederholten Mal mit der Krebserkrankung konfrontierten Patienten eine Veränderung der postulierten psychischen Zusammenhänge zu prüfen war, wurde ab dem gleichen Zeitpunkt auch die verstärkte Einbeziehung der bis dahin unterrepräsentierten Subgruppe aus der Kategorie "Erstdiagnose - Rezidiv" geachtet, wobei sich hier die natürliche, häufigere stationäre Neuaufnahme der erstdiagnostizierten Patienten im Studienzeitraum trotzdem auf die Stichprobenzusammensetzung auswirkte.

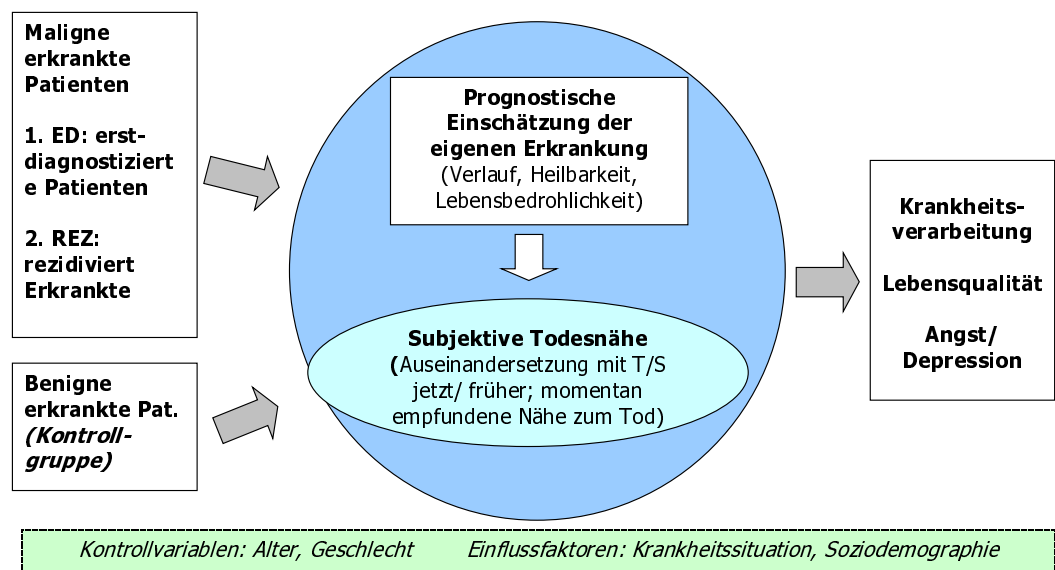


Abbildung 2: Überblicksgraphik Untersuchungsdesign



*Messzeitpunkte.* Die Datenerhebung erfolgte bei den onkologischen Patienten an zwei Messzeitpunkten. Messzeitpunkt T1 war jeweils für die erste Woche nach stationärer Aufnahme vorgesehen. Messzeitpunkt T2 wurde mindestens vier Wochen nach Erhebung der ersten Therapieerfolgskontrolle anberaumt. Eine medizinische Zwischenuntersuchung ("staging") informierte dabei die behandelnden Ärzte über den Krankheitsverlauf und den Erfolg der eingeleiteten Therapie. Zur Überprüfung des Einfluss des Therapieerfolgs auf die postulierten psychologischen Zusammenhänge, wurden zu Messzeitpunkt T2 dann noch einmal eine Auswahl an änderungssensitiven Messinstrumenten vorgelegt. Diese wurden jedoch zur Verringerung der Belastung der Patienten auf ein Minimum reduziert.

Die Vorlage der Messinstrumente sollte an beiden Messzeitpunkten innerhalb einer Woche und zur Minimierung tageszeitabhängiger Störvariablen jeweils nach der Frühvisite stattfinden.

Für die nicht lebensbedrohlich erkrankten Patienten der Kontrollgruppe wurde aufgrund der nicht zu erwartenden Veränderung der Einschätzung der Lebensbedrohlichkeit ihrer Erkrankung und aus organisatorischen Gründen kein Retest durchgeführt. Ansonsten galten die gleichen Zugangsbedingung und Kontrollen der Stichprobenzusammensetzung wie für die Hauptuntersuchungsgruppe.

	<b>Beginn</b>	<b>Messzeitraum</b>	<b>Uhrzeit</b>
<b>Messzeitpunkt T1 maligne + benigne Erkrankungen</b>	3. – 7. Tag nach stationärer Neuaufnahme	innerhalb von einer Woche	nach Frühvisite
<b>Messzeitpunkt T2 nur maligne Erkrankungen</b>	≥ 4 Wochen nach T1 und nach erfolgter Therapieerfolgskontrolle	innerhalb von einer Woche	nach Frühvisite

**Abbildung 3: Messzeitpunkte der Studie**

## 6.2 Untersuchungsfeld

*Kontext der Datenerhebung der Krebspatienten.* Die Datenerhebung der stationären maligne erkrankten Patienten erfolgte in der Medizinischen Klinik III (ärztlicher Direktor: Professor Dr. med. Wolfgang Hiddemann) des Klinikums Grosshadern der Ludwig-Maximilians-Universität in München. Die allgemeinen Aufgaben der Medizinischen Klinik III umfassen die stationäre, teilstationäre und ambulante Krankenversorgung, die studentische Lehre, die Ausbildung der ärztlichen Mitarbeiter und Pflegekräfte und die klinische Forschung im Bereich der Inneren Medizin mit dem Schwerpunkt Hämatologie und internistische Onkologie einschließlich Bluttransfusionswesen, Knochenmark- und Blutstammzelltransplantation, Hämostaseologie, klinische Infektiologie, klinische Immunologie und Hyperthermie sowie in jüngster Zeit der Osteologie und Osteoporose. Die Medizinische Klinik III verfügt auf 7 Stationen über 119 Betten. Von diesen sind 102

Planbetten für die stationäre Behandlung und 17 Betten für den teilstationären Bereich ausgewiesen (Auszug aus dem Jahresbericht 2001 der Medizinischen Klinik III im Klinikum Großhadern).

Die Rekrutierung der Patienten der Experimentalgruppe erfolgte entsprechend auf 5 Stationen, die der ganztags stationären Versorgung von maligne erkrankten Patienten gewidmet sind: Dies umfasst eine Privatstation und zwei Normalstationen, auf denen Patienten mit unterschiedlichen Therapieschemen versorgt werden sowie zwei Stationen, die ausschließlich Patienten zur Knochenmarktransplantation aufnehmen.

*Kontext der Datenerhebung der Kontrollgruppe.* Die Rekrutierung der Kontrollgruppenpatienten erfolgte in freundlicher Kooperation mit der Klinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation (ärztlicher Direktor: Prof. Dr. Gerold Stucki) im Hause. In der Klinik und Poliklinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation werden auf der Station am Standort Großhadern, in den Polikliniken am Standort Großhadern und Standort Innenstadt sowie in der gemeinsam mit der Klinik für Anästhesiologie geführten Schmerzambulanz am Standort Großhadern, Patienten mit komplexen Problemen im Bereich der Frührehabilitation, Patienten mit Funktionsstörungen des Bewegungsapparates sowohl akuter als auch chronischer Art, sowie Patienten mit akuten und chronischen Schmerzen von multidisziplinären Teams evaluiert und behandelt. Am Standort Großhadern sind 16 stationäre Betten für Frührehabilitation, physikalische Medizin und Schmerztherapie ausgewiesen. Physikalisch-medizinisch und schmerztherapeutisch werden unter anderem Patienten mit Funktionsstörungen des Bewegungsapparates, mit neurologischen Defiziten, akute und chronische Schmerzpatienten behandelt (Auszug aus dem Jahresbericht 2001 der Klinik und Poliklinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation).

Die Rekrutierung der Patienten der Kontrollgruppe erfolgte bei den stationären Patienten mit Funktionsstörungen des Bewegungsapparates und bei akuten bzw. chronischen Schmerzpatienten, bei denen die Schmerzen im Zusammenhang mit den Funktionsstörungen auftraten. Nicht aufgenommen wurden die Patienten mit neurologischen Defiziten oder Patienten, die zur Frührehabilitation aufgrund lebensbedrohlicher Erkrankungen stationär waren.

### **6.3 Studieneinschluss**

*Experimentalgruppe.* Ziel war die Untersuchung von stationären Krebspatienten (maligne Erkrankungen = M), die sich zu einem Teil aus erstdiagnostizierten (ED = Erstdiagnose) und rezidiert Erkrankten (Rez = Rezidiv) zusammensetzen sollten.

Von den Patienten der onkologischen Stationen wurden zur Homogenisierung der Stichprobe entsprechend der methodischen Forderungen an medizin-psychologische Studien nach der Überblicksarbeit von Faller (1997) und gemäß des Schwerpunkts der Medizinischen Klinik III, ausschließlich Patienten mit hämatologisch-onkologischen Systemerkrankungen rekrutiert.

Der Fokus auf diese Erkrankungsgruppe gewährleistete ähnliche psychologische

Ausgangssituationen wie die Betroffenheit des gesamten Körpersystems bei der Diagnose der Erkrankung fast analoge Therapiemodalitäten.

Ausgeschlossen wurden dementsprechend Patienten mit soliden malignen Tumoren, die auch zu einem geringeren Teil auf die Stationen der Medizinischen Klinik III neu aufgenommen wurden.

*Kontrollgruppe.* Die rekrutierten Patienten der Kontrollgruppe durften sich ausschließlich wegen Erkrankungen des Bewegungsapparates bzw. mit der Leitsymptomatik eines Schmerzsyndroms mit einher gehender Funktionseinschränkung in Behandlung auf der Station befinden und nicht an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leiden.

Mit Studienbeginn wurden auf den Stationen konsekutiv alle Patienten angesprochen, die entlang der Krankenakten und der Aussage der behandelnden Ärzte die Einschlusskriterien erfüllten, keine Ausschlusskriterien aufwiesen und sich in der ersten Woche nach Neuaufnahme auf den einzelnen Stationen der Medizinischen Klinik III bzw. auf der stationären Einheit der Klinik für Physikalisch Medizin befanden.

*Allgemeine Einschluss- und Ausschlusskriterien.* Die allgemeinen Einschluss- und Ausschlusskriterien sollten unter anderem das Vorhandensein der grundsätzlichen kognitiven Leistungsfähigkeit über alle Patienten hinweg gewährleisten. Geprüft wurde dies u. a. mit dem Kognitiven Minimalscreening (KMS) nach Kessler et al. (1991), welches das Vorhandensein und die Ausprägung kognitiver Veränderungen hinsichtlich Gedächtnis, Orientierung und Aufmerksamkeit bestimmt. Der KMS beruht auf der verkürzten Form des national und international am häufigsten verwendeten Screening-Verfahrens in klinischen und epidemiologischen Studien, nämlich dem Mini-Mental-Status-Test (MMSTR; Folstein et al. 1975). Der KMS zeigt eine Retest-Reliabilität von  $r=.94$  und eine konvergente Validität von  $r=.86$  bei der Interkorrelation mit der Demenzeinstufung der Beurteilungsskala GDS (Global Deterioration Scale; Reisberg et al. 1982). Der Cut-Off-Wert bzw. die Mindestanzahl an Punkten für den Einschluss der Studienpatienten wurde nach Berücksichtigung der Zusammensetzung der Stichprobe auf  $>18$  Punkte festgelegt und liegt damit im empfohlenen Range zwischen 15–20 Punktwerten.

Bereits im Vorfeld wurden in den Untersuchungen die Patienten ausgeschlossen, die nach Sichtung der Krankenakten bzw. nach Gesprächen mit den Stationsärzten die Einschlusskriterien nicht erfüllten, d.h. bei denen Erkrankungen des ZNS oder hirnorganische Veränderungen vorlagen, die mit Neuroleptika behandelt wurden bzw. bewusstseinsverändernde Drogen oder Medikamente einnahmen. Weiter wurden sie ausgeschlossen, wenn sie grundsätzlich kein Einverständnis zur Untersuchung gaben oder diese zu oft verschoben, die Untersuchung zu Messzeitpunkt T1 bereits abbrachen oder sie aus verschiedenen Gründen nicht vollständig durchlaufen konnten.

Die Definition der *tagesbefindlichkeitsabhängigen Ausschlusskriterien* diente der Regelung der Verschiebung des Untersuchungsbeginns bzw. der Fortführung der Untersuchung innerhalb einer Woche. Dies wurde nötig, da Patienten manchmal am Tag des vorab festgelegten

Untersuchungstermins plötzlich einen zu schlechten Allgemeinzustand aufwiesen. Bei Terminverschiebungen, die eine Woche überschritten, wurden die Patienten zugunsten der Homogenisierung der Untersuchungsbedingungen von der Studie ausgeschlossen.

Die Beschreibung der *Drop-Out-Patienten* erfolgte anhand der Diagnose und der Zuordnung zu einer der Stichprobengruppen, den aus den Krankenakten bekannten soziodemographischen Variablen (Alter, Geschlecht) und dem Drop-Out-Grund (siehe Kap. 7.4 "Drop-Out Analyse").

Allgemeine Einschlusskriterien	Allgemeine Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> <li>- schriftliche Einverständniserklärung liegt vor</li> <li>- Alter zwischen 18 und 75 Jahren</li> <li>- deutsches Sprachverständnis (per Augenscheinvalidität) gegeben</li> <li>- kognitives Minimalscreening <math>\geq 18</math></li> <li>- 3. – 7. Tag Aufenthalt auf Station</li> <li>- medizinische Zwischen-/ Enduntersuchung in <math>\geq 4</math> Wochen vorgesehen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- schwere Erkrankung des ZNS</li> <li>- hirnorganische Veränderungen</li> <li>- Behandlung mit Neuroleptika</li> <li>- Alkoholabusus oder Konsum anderer bewusstseinsverändernder Drogen</li> <li>- Datenerhebung nach Verschiebungen nicht innerhalb einer Woche möglich</li> </ul> <p><b><u>tagesbefindlichkeitsabhängige Ausschlusskriterien:</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fieber</li> <li>- starke Schmerzen</li> <li>- starke Übelkeit</li> </ul>

**Abbildung 4: Allgemeine Einschluss- und Ausschlusskriterien**

*Klinische Einschlusskriterien.* Die klinischen Einschlusskriterien definierten für die Experimentalgruppe hämatologisch-onkologische Systemerkrankungen und für die Kontrollgruppe allgemein Erkrankungen des Bewegungsapparates. Vorab festgelegt wurden die ungefähren Quoten für die erstdiagnostiziert und rezidiert erkrankten Krebspatienten sowie für die benigne Erkrankten. Hier galt es jedoch durch den zeitlichen Rahmen der Studienförderung und der Beschaffenheit des Untersuchungsfeldes die Gruppengrößen in gewissem Maße flexibel an die gegebenen Bedingungen anzupassen. Um die Beeinflussung durch die unabhängigen Variablen Alter und Geschlecht minimal zu halten, wurden diese als Kontrollvariablen mitgeführt.

Gruppe 1: Erstdiagnostizierte Patienten	Gruppe 2: Rezidiert erkrankte Patienten	Kontrollgruppe: Benigne Erkrankte
<b>Hämatologisch-onkologische Systemerkrankungen (Hämoblastosen)</b>		<b>Erkrankungen des Bewegungsapparates</b>
Kontrollvariablen: Alter, Geschlecht		

**Abbildung 5: Klinische Einschlusskriterien**

## 6.4 Rekrutierung der Studienpatienten

Während der Datenerhebungsphase wurden jeweils anfangs der Woche die neu aufgenommenen Patienten unter Rücksprache mit den Stationsärzten auf das Vorliegen der Ein- und Ausschlusskriterien geprüft. Der Untersuchungsleiter informierte die ausgewählten Patienten standardisiert über Inhalt und Umfang der Studie und legte ihnen einheitliche, gut verständliche Informationsbroschüren und die schriftliche Einverständniserklärung vor. Bei vorliegendem mündlichen Einverständnis wurden ab dem dritten Tag des Aufenthalts auf Station die Untersuchungstermine über zwei Tage verteilt jeweils nach Beendigung der Stationsvisite ab 11.00 Uhr terminiert. Der Beginn der Untersuchung erst am dritten Tag sollte eine gewisse Eingewöhnung in den Rhythmus des Klinikalltags gewährleisten, sicherstellen dass die Diagnose vorliegt und die Aufnahmeformalitäten geklärt sind.

Die Entscheidung für die Durchführung der Untersuchung zu Messzeitpunkt T1 an zwei Tagen wurde aufgrund des Umfangs des Untersuchungsinstrumentariums und des reduzierten gesundheitsbezogenen Allgemeinzustands der Patienten getroffen.

## 6.5 Variablen und Messinstrumente

Die Fragestellungen wurden zum einen mit eigens dafür definierten Variablen und neu entwickelten Ratingskalen untersucht und zum anderen mit an großen Stichproben validierten und weitreichend eingesetzten Fragebögen.

Die erhobenen Variablen umfassten die soziodemographischen Daten der Stichprobe, Parameter der Erkrankungssituation und spezifische Maße zur Verdeutlichung der objektiven Lebensbedrohlichkeit, die subjektive Einschätzung zur Prognose der Erkrankungssituation, die subjektive Einschätzung zu Tod und Sterben sowie die subjektive Todesnähe, die Krankheitsbewältigung, Angst und Depressivität, die Lebensqualität und akzentuiert das emotionale sowie das spirituelle Wohlbefinden.

### 6.5.1 Soziodemographie

Zur Beschreibung der Soziodemographie wurden das Alter, das Geschlecht, das Vorhandensein einer festen Partnerbeziehung und die Anzahl der Kinder der Studienpatienten erfasst.

Variable	Erfassung/ Instrument	Skalen
Soziodemographie	Fragebogen zur Lebenssituation	1. Alter 2. Geschlecht 3. feste Partnerbeziehung 4. höchster Schul-/ Berufsabschluss 5. Erwerbstätigkeit 6. Kinder

**Abbildung 6: Soziodemographische Daten**

Weiter wurde der Bildungsstand durch den höchsten Schul-/ Berufsabschluss sowie der Umfang der Erwerbstätigkeit erhoben. Das Alter wurde je nach inhaltlicher Fragestellung und statistischer Analyse als intervallskalierte Variable oder als kategoriale Variable verwendet (18-30, 31-45, 46-60, 61-75).

### 6.5.2 Krankheitsbezogene Variablen und objektive Lebensbedrohlichkeit durch die Erkrankung

*Hämato-onkologische Erkrankungen.* Für die Erfassung der objektiven Lebensbedrohlichkeit der Erkrankungen wurden als Kriterien die Gut- bzw. Bösartigkeit (*maligne/ benigne Erkrankung*), das objektive Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs (*ED/ Rez*) sowie das Versterben der Patienten nach Aufnahme in die Studie herangezogen. Daneben wurden die einzelnen *Diagnosen* und ihre unterschiedlichen Prognosen (vgl. Kap. 2.4) als relevant betrachtet.

Hinsichtlich der objektiven prognostischen Einschätzung der Erkrankung wurde ein *ärztliches Rating der Heilbarkeit* (ja/ nein) einer Erkrankung eingeholt und der sich zeigende Therapieerfolg in der ärztlichen Beurteilung des Remissionsstatus zu T2 erfasst. Die Heilbarkeit schätzten die Ärzte aufgrund der Kenntnis von Alter und Geschlecht des Patienten, der genauen Diagnose und des Stadiums der Erkrankung (*ED/ Rez*) sowie der Behandlungsstrategie (primär Chemotherapie/ KMT) ein (vgl. Hiddemann 2000).

Der *Therapieerfolg* wurde unter Verwendung des üblichen Schemas des Remissionsstatus nach WHO mit einer fünfstufigen Kategorisierung von gutem (momentanen) Erfolg der Therapie bis hin zur offensichtlichen Progredienz der Erkrankung von ärztlicher Seite eingeschätzt (vgl. Preiß et al. 2002). Der Remissionsstatus zu T2 sollte auch Aufschluss geben über die Wirkung der Rückmeldung bezüglich des objektiven Therapieerfolgs oder –misserfolgs auf die subjektive Todesnähe.

<b>Remissionsstatus</b>	0 nicht beurteilbar 1 komplette Remission (Complete Response/ Remission) 2 Rückbildung $\geq 50\%$ und $< 100\%$ des Ausgangszustandes (Partial Remission) 3 Rückbildung $\geq 25\%$ und $50\%$ des Ausgangszustandes (Minor Remission) 4 Rückbildung $< 25\%$ des Ausgangsbefundes und keine neue Neumanifestation und Größenzunahme $\leq 25\%$ (Stabel Disease) 5 Anzeichen einer Progression (Progressive Disease)
-------------------------	---

**Abbildung 7: Therapieerfolgsmessung nach dem Remissionsstatus der WHO (Preiß et al. 2002)**

Als weitere wichtige objektive krankheitsbezogene Variable wurde zudem zwischen einem *Therapieschema* mit ausschließlicher chemotherapeutischer Behandlung und einem, das den Fokus auf die Knochenmarktransplantation richtet, differenziert. Die Unterscheidung erfolgte aufgrund der extrem hohen Lebensbedrohlichkeit der Behandlungsstrategie der KMT bei einem

einhergehenden Mortalitätsrisiko von mindestens 40% (Trümper & Glass 2002).

Zur Feststellung der Funktionsfähigkeit bzw. des *Allgemeinzustands* der Patienten (vgl. Abb. 8) wurde der in der Medizin am häufigsten eingesetzte Karnofsky-Index verwendet (Karnofsky & Burchenal 1949; vgl. Preiß et al. 2002).

<b>Karnofsky-Index</b>	100% normale uneingeschränkte Aktivität 90% gering verminderte Aktivität u. Belastbarkeit 80% deutlich verringerte Aktivität, nur mit Anstrengung 70% unfähig zu normaler Aktivität, versorgt sich selbst 60% gelegentliche Hilfe notwendig, versorgt sich selbst 50% ständige Unterstützung und Pflege notwendig; häufige ärztliche Hilfe erforderlich 40% überwiegend bettlägrig, spezielle Hilfe notwendig 30% dauernd bettlägrig, geschulte Pflege notwendig 20% schwerkrank, Hospitalisierung, supportive Therapie 10% moribund
------------------------	---

**Abbildung 8: Allgemeinzustand entsprechend des Karnofsky-Index nach WHO (Preiß et al. 2002)**

*Kontrollgruppe.* Hinsichtlich der Kontrollgruppe wurde lediglich unterschieden, ob sich die Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates primär aufgrund der Funktionseinschränkung oder den daraus resultierenden Schmerzen in stationärer Behandlung befanden (bzw. wie die ärztliche „Leitsymptomatik“ diagnostiziert worden war). Insgesamt war für die Studienpatienten grundsätzlich eine multimodale Versorgung mit Physiotherapie und Ergotherapie vorgesehen sowie bei den Schmerzpatienten zusätzlich eine medikamentöse Schmerztherapie erfolgte. Aufgrund der geringen Variabilität in der Versorgung wurde auf eine gesonderte Erfassung verzichtet.

### 6.5.3 Subjektive krankheitsbezogene Einschätzungen der Patienten und subjektive Todesnähe

*Subjektive Prognose.* Komplizierte medizinische Befunde bedürfen der fachgerechten Vermittlung durch medizinisches Personal. Die subjektive Wahrnehmung des Patienten bzgl. Verlauf, Heilbarkeit und Lebensbedrohlichkeit kann sich aus bekannten Gründen von (siehe Kap. 3.2) von der ärztlichen Einschätzung unterscheiden. Auch intrapersonale und interpersonelle Faktoren sowohl von Seiten des Behandlers als auch des Patienten, wie z. B. Ängste, Abwehrhaltungen, Vorerfahrungen und Kommunikationsschwierigkeiten spielen dabei eine wichtige Rolle.

Für die vorliegende Fragestellung interessiert nicht nur wie der Arzt die Heilbarkeit einer Erkrankung einschätzt sondern ganz besonders, wie der Patient seine eigene Erkrankung wahrnimmt. In Anlehnung an die medizinischen Prognosefaktoren der grundsätzlichen Heilbarkeit einer Erkrankung und der angenommenen mittleren Überlebenszeit wurden analoge Fragen für die Patienten entwickelt. Das medizinische Konstrukt der Heilbarkeit wurde dabei so übernommen, während die Einschätzung der statistischen Überlebenszeit aus ethischen Gründen in die der wahrgenommenen Lebensbedrohlichkeit umgewandelt wurde. Dazu wurde noch die Einschätzung

des momentanen Krankheitsverlaufs erfragt, um die zeitlich aktuelle Wahrnehmung der Krankheitssituation mit zu berücksichtigen.

*Subjektive Todesnähe.* Wie aus der Definition der Hypothesen und zugehörigen Fragestellungen ersichtlich, lag der Fokus der Studie in der Vorhersage der psychischen Befindlichkeit aufgrund einer subjektiv erlebten Todesnähe. Dazu wurde für die Erfassung des insgesamt als "subjektive Todesnähe" benannten Konstrukts eigene Skalen entwickelt, die eine dreidimensionale Erfassung der subjektiven Todesnähe beinhalteten. Erstens sollte der Patient spontan eine Einschätzung abgeben, wie sehr er sich im Moment gedanklich mit dem Thema Tod und Sterben beschäftigt und zweitens, ob diese Auseinandersetzung sich im Vergleich zur Zeit vor der Diagnose verringert oder erhöht hat. Mit der zweiten Frage wurde ein deutlicheres "Stellung beziehen" von Seiten des Patienten durch die Benennung des Referenzpunktes "vor der Diagnose" erwartet, während die erste Frage mehr auf die spontane Einstufung der gedanklichen Präsenz des Themas abzielte. An dritter Stelle sollte dann die eigene Positionierung hinsichtlich der persönlich gefühlten Nähe zum Tod möglich sein.

Die beiden Fragebögen wurden zusammengefasst zu dem im Anhang befindlichen Fragebogen: SEKT - Subjektive Einschätzung von Krankheitssituation und Todsnähe (Schweiger et al. 2002, 2003).

Variablen	Items
<b>Subjektive Prognose</b>	5-stufige Selbstratingitems zur Einschätzung der Krankheitssituation: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krankheitsverlauf</li> <li>- Lebensbedrohlichkeit</li> <li>- Heilungschancen</li> </ul>
<b>Subjektive Todesnähe</b>	5-stufige Selbstratingitems zur Einschätzung der subjektiven Todesnähe: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Auseinandersetzung mit Tod und Sterben jetzt</li> <li>- Auseinandersetzung mit Tod und Sterben früher (im Vergleich zu vor der Diagnose)</li> <li>- Gefühl der Nähe zum Tod</li> <li>- Gesamtscore "subjektive Todesnähe"</li> </ul>

**Abbildung 9: Skalen und Items der Selbstratingkala zur subjektiven Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe (Schweiger et al. 2002, 2003)**

*Entwicklung der Selbstratingkalen.* Die Operationalisierung der Fragestellungen erfolgte aufgrund fehlender passender standardisierter Messinstrumente durch die Entwicklung o. g. einfacher ordinal skaliertes Selbstratingkalen. Bei der Skalenkonstruktion wurde sowohl auf die theoretische Sinnhaftigkeit der Antwortkategorisierung als auch auf die, durch die praktischen Stichprobenkenntnisse zu erwartenden Antworten, geachtet.



Entsprechend kamen bipolare und unipolare Antwortkategorisierungen für die Formulierung der Marker zur Anwendung. Zugunsten der Einfachheit und Verständlichkeit wurde verbalen Markern gegenüber numerischen Markern der Vorzug gegeben. Die Formulierung der Marker erfolgte in Anlehnung an die von Rohrmann (1978) vorgegebenen äquidistanten 5-stufigen Merkmalskontinuums und beinhalteten Kategorien der Bewertung, der Intensität und der Häufigkeit. Bei der Abstufung der Skalen fiel die Wahl auf die häufig verwendete und empfohlene 5-stufige Ausprägung (ebd.), die auch den Vorteil hat, Probanden nicht zu überfordern und/oder zu langem Nachdenken anzuregen. Zur Förderung der Akzeptanz des Fragebogens, wurde den Fragen zu Tod und Sterben eine kurze Einleitung vorangestellt, die den Themenbereich in einen allgemeinen Kontext stellt. So wird auf kulturelle, altersbedingte und lebensphasenabhängige Unterschiede in der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben hingewiesen und um die patienteneigene, quantitative Einschätzung der Beschäftigung mit Tod und Sterben in Bezug auf die eigene Situation der Erkrankung gebeten.

*Auswertung der Selbstratingskalen.* Die Auswertung der Fragen zur subjektiven Prognose erfolgte in der vorliegenden Studie auf Itembasis. Die Zusammenfassung zu einer Skala schien aufgrund der Verschiedenartigkeit der Implikationen einzelner Erkrankungen nicht sinnvoll, da z. B. die Einschätzungen „nicht-heilbar“ und „nicht lebensbedrohlich“ beim Zusammentreffen bestimmter Krankheitssymptome sinnvoll verknüpft sein können und ein daraus gebildeter, unidirektionaler aggregierter Gesamtscore nicht sinnvoll wäre.

Die Fragen zu den unterschiedlichen Dimensionen der subjektiven Todesnähe wurden zuerst deskriptiv auf Itembasis analysiert. Für die weitere Einbeziehung in die statistische Analyse bzw. die Hypothesenprüfung wurde ein Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ gebildet, der sich aus der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben jetzt und der subjektiven Nähe zum Tod zusammensetzte und die weitere Auswertung und Hypothesenprüfung auf übersichtliche Art und Weise ermöglichte. Das Item der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben früher wurde aufgrund der bipolaren Ausprägung, der mangelnden Trennschärfe ( $p < .50$ ) und der ungünstigen Auswirkung auf die interne Konsistenz nach durchgeführter Reliabilitätsanalyse aus der Skala „Gesamtscore subjektive Todesnähe“ ausgeschlossen. Die Reliabilitätsanalyse für die Erhebung zum Messzeitpunkt T1 ergab für den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ eine interne Konsistenz von Cronbachs  $\alpha = .69$  ( $n = 87$ ) und für den Messzeitpunkt T2 von Cronbachs  $\alpha = .81$  ( $n = 38$ ).

#### 6.5.4 Krankheitsbewältigung

Zur Untersuchung der Hypothese der maladaptiven Verarbeitung der subjektiven Todesnähe wurde die Kurzversion des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung (FKV-LIS, Muthny 1989) eingesetzt und ein Zusammenhang zur Skala „Depressive Verarbeitung“ erwartet.

*Beschreibung des Instruments.* Der FKV-LIS ist ein in der deutschen Coping-Forschung häufig

eingesetztes Instrument. Die Coping-Forschung geht im Ursprung auf die Stressforschung zurück und beinhaltet in seiner Entwicklung die Abkehr von Trait-Modellen hin zur Betrachtung von Bewertungen, Anpassungsversuchen und Neubewertungen als zeitabhängige Komponenten der Interaktion von Person und Situation. Muthny (1989) beschreibt es so, dass eine bestimmte Coping-Strategie den planvollen, rationalen und auf ein konkretes Ziel gerichteten Einsatz von Coping hervorhebt. Muthny geht bei seinem vorliegenden Instrument davon aus, dass es eine kognitive, emotionale und aktionale Ebene der Krankheitsverarbeitung gibt und dass Coping ein prozesshaftes veränderliches Ereignis ist und von Erfahrungen, Anforderungen sowie von interagierenden Persönlichkeits-/ Umwelt- und Situationseinflüssen abhängig ist.

Der FKV-LIS ist eine Kurzform des FKV und beinhaltet von den einstmalig 142 Items nur noch 35, die zu 5 Skalen zusammengefasst sind. Die Reliabilität des Fragebogens ist entlang der internen Konsistenzen (mit Cronbachs Alpha) der einzelnen Skalen als befriedigend einzustufen: Skala F1 „Depressive Verarbeitung“  $\alpha=.77$ ; Skala F2 „Aktives problemorientiertes Coping“  $\alpha=.73$ ; Skala F3 „Ablenkung und Selbstaufbau“  $\alpha=.71$ ; Skala F4 „Religiosität und Sinnsuche“  $\alpha=.68$ ; Skala F5 „Bagatellisierung und Wunschenken“  $\alpha=.73$  (Muthny 1989). Validierungsstudien des FKV zu Krebspatienten liegen vor (Muthny 1988, 1989; Muthny et al. 1992; Weis et al. 1994; Faller 1995). Die Interkorrelationen der Skalen untereinander überschreiten nicht den Wert  $r=.46$  so dass Muthny eine zufriedenstellende Unabhängigkeit angibt.

Variablen	Erfassung/ Instrument	Skalen
Adaptation/ Bewältigung der Erkrankung	Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung	5-stufige Selbststratingitems: Skala F1 „Depressive Verarbeitung“ Skala F2 „Aktives problemorientiertes Coping“ Skala F3 „Ablenkung und Selbstaufbau“ Skala F4 „Religiosität und Sinnsuche“ Skala F5 „Bagatellisierung und Wunschenken“

**Abbildung 10: Skalen des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung - FKV-LIS (Muthny 1989)**

### 6.5.5 Angst und Depressivität

Wohl mit die wichtigsten Indikatoren für psychische Belastung aufgrund der Diagnose Krebs dürfte eine Erhöhung von Angst und Depression sein. Zur Erfassung des Zusammenhangs von Angst und Depression in subjektiver Todesnähe wurde ein Instrument gewählt, das gezielt für die Erfassung psychischer Symptome bei somatischen Erkrankungen entwickelt worden war.

*Beschreibung des Instruments.* Die Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith 1983; dt. Version: Herrmann, Buss & Snaith 1995) ist ein Selbstbeurteilungsfragebogen in dem 14 Items jeweils zur Hälfte die beiden Skalen "Angst" und "Depressivität" konstituieren. Hinsichtlich der Angst wird vorwiegend eine generalisierte Angstsymptomatik (sechs Items) erfasst und nachgeordnet mit einem Item Panikattacken. Die Items der Depressivitätsskala basieren auf einer

milden sogenannten "endogenomorphen" Symptomatik, die durch die herabgesetzte Fähigkeit Freude zu erleben oder zu antizipieren, Interessenverlust und Antriebslosigkeit charakterisiert ist. Bezüglich der Reliabilität ergaben sich Kennwerte mit Chronbachs Alpha für die Angstskala von  $\alpha = .81$  und die für die Depressivitätsskala von  $\alpha = .80$  sowie eine Retest-Reliabilität von  $r = .71$  für beide Skalen. Damit weisen die Skalen eine befriedigende und homogene Testkonstruktion auf. Bezüglich der konvergenten Validität liegt die mittlere Korrelation der Angstskala mit Fremdratings bei  $.65$  und der Depressivitätsskala bei  $.70$ . Für Tumorpatienten wird eine Sensitivität von 75% und eine Spezifität von 74% berichtet (Hopwood et al. 1991). Die Brauchbarkeit des HADS als Screeninginstrument wurde in einer Reihe von Studien überprüft und für gut befunden (vgl. z. B. Razavi, Delvaux, Farvaques & Robaye 1990; Hopwood, Howell & Maguire 1991; Moorey et al. 1991; Chaturvedi, Chandra & Channabasavanna 1994).

Variablen	Erfassung/ Instrument	Skalen
Angst und Depressivität	Hospital Anxiety and Depression Scale	4-stufige Selbstratingitems: Skala HADS-A: Angst Skala HADS-D: Depressivität

**Abbildung 11: Skalen der Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D; Hermann, Buss & Snaith 1995)**

#### 6.5.6 Lebensqualität und emotionales Wohlbefinden

Die Zufriedenheit mit körperlicher und emotionaler Verfassung, mit sozialen Beziehungen und der allgemeinen Funktionsfähigkeit im täglichen Leben ist für Patienten wohl das, was die Qualität des Lebens nach einer Krebsdiagnose im großen und ganzen widerspiegeln kann. Bezogen auf die Zeit kurz nach der Eröffnung der Erstdiagnose oder dem Auftreten eines Rezidivs wird angenommen, dass der Stress der Auseinandersetzung mit der aktuell in den Vordergrund getretenen Lebensbedrohung eine negative Auswirkung insbesondere auf den Bereich des emotionalen Wohlbefindens zeigt. Um dies nachzuweisen, wurde ein spezifisch für Krebskranke entwickelter Lebensqualitätsfragebogen eingesetzt.

*Beschreibung des Instruments.* Die Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale (FACT-G; Cella et al. 1993), ist ein Instrument aus dem Messsystem FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System - Version 4), welches derzeit 27 Fragebögen umfasst. Das FACIT-Messsystem dient der Erfassung der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen wie z. B. Krebs, HIV, Multiple Sklerose, und wurde von der CORE(Center on Outcomes, Research and Education)-Gruppe entwickelt (CORE 2000). Die FACT-G-Skala - welche wohl zu den in Nordamerika am häufigsten eingesetzten Lebensqualitäts-Messinstrumenten bei Krebspatienten gehört (Cella 2000) - liegt von der CORE-Gruppe in deutscher Übersetzung vor und umfasst 27 Items mit 5-stufigen Antwortkategorien, die zu 4 Subskalen zusammengefasst sind. Auf der Basis einer Stichprobe von 545 Krebspatienten ergaben sich für die einzelnen Skalen folgende interne Konsistenzen nach Cronbachs Alpha: Gesamtscore

$\alpha=.89$ , "Körperliches Wohlbefinden"  $\alpha=.82$ , Funktionsfähigkeit  $\alpha=.80$ , "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie"  $\alpha=.69$ , "Seelisches Wohlbefinden"  $\alpha=.74$  (Cella et al. 1993). Die Test-Retest Reliabilitäts-Koeffizienten bewegen sich bei der Validierung an einer weiteren Stichprobe von 630 Patienten zwischen  $r=.82$  und  $r=.92$  (Cella 1997). Bezüglich der konvergenten Validität des Gesamtscores und des seelischen Wohlbefindens ergaben sich mit vergleichbaren Instrumenten an einer Stichprobe von 316 Patienten Interkorrelationen zwischen  $r=.79$  und  $r=.58$ . Insgesamt sind die psychometrischen Eigenschaften des FACT-G somit als ganz gut zu bewerten.

Variablen	Erfassung/ Instrument	Skalen
Lebensqualität allgemein und emotionales Wohlbefinden	Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale	5-stufige Selbststratingitems: Subskala "Emotionales Wohlbefinden" Subskala "Körperliches Wohlbefinden" Subskala "Funktionsfähigkeit" Subskala "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie" FACT-Gesamtscore

**Abbildung 12: Skalen der Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale (FACT-G; Cella et al. 1993)**

#### 6.5.7 Spirituelles Wohlbefinden

In Ergänzung zu den 4 bekannten Subskalen des FACT wurde zur Messung der spirituellen Lebensqualität bzw. zur Darstellung der spezifischen mit der subjektiven Todesnähe

Variablen	Erfassung/ Instrument	Items
Spirituelles Wohlbefinden	Functional Assessment of Cancer Therapy - Spiritual Well-Being	5-stufige Selbststratingitems: 1. Ich lebe in Frieden mit mir selbst 2. ich habe einen Grund zu leben 3. Ich habe in meinem Leben viel erreicht 4. Ich habe Mühe, innere Ruhe zu finden (transformiert) 5. Ich sehe einen Sinn in meinem Leben 6. Ich kann Trost in mir finden 7. Ich fühle eine innere Harmonie 8. Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck (transformiert) 9. Ich finde Trost in meinem Glauben 10. Ich finde Kraft in meinem Glauben 11. Mein Glaube wurde durch die Krankheit gestärkt 12. Ich weiß, dass alles gut sein wird, egal wie sich meine Krankheit entwickelt Gesamtscore "spirituelles Wohlbefinden"

**Abbildung 13: Items der Functional Assessment of Cancer Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-Sp; Cella 1997)**

einhergehenden spirituellen Krisengedanken, ein weiteres Instrument aus dem FACIT-Messsystem der CORE-Gruppe (CORE 2000) entnommen.

Die Skala "Spirituelles Wohlbefinden" (FACIT-Sp; Cella 1997) ist somit als Modul des FACT-G zu verstehen, geht aber nicht in dessen Berechnung des Gesamtscores mit ein. Diese Skala umfasst 12 fünfstufige Items, die sich vor allem auf die existentiellen Aspekte von Spiritualität und Glauben beziehen und geht zurück auf die Arbeit von Fitchet et al. (1996). Die interne Konsistenz der Gesamtskala lag bei einer größeren Validierungsstudie des FACIT-Messsystems (N = 1610 Patienten) gemessen mit Chronbachs Alpha bei  $\alpha=.87$  (Brady et al. 1999).

## 6.6 Datenerhebung

Vor dem Beginn der Datenerhebung wurde eine mehrmonatige Phase der Testung und Optimierung des Untersuchungsablaufs und der Messinstrumente anberaunt um eine rechtzeitige Modifikation methodischer als auch praktischer Unzulänglichkeiten der Untersuchungsdurchführung vornehmen zu können.

Mit der Datenerhebung wurden zwei medizinische Doktoranden betraut und von der Studienkordinatorin in ihrem Antwortverhalten bezüglich der Patientenfragen zur Studie oder zu den Fragebögen psychologisch geschult. Sie sollten bei spezifischen Fragen zu den einzelnen Fragebögen auf die Standardisierung der Instrumente und die patienteneigene Interpretationsfreiheit verweisen und ohne inhaltliche Diskussion um die möglichst spontane Beantwortung der Fragebögen bitten.

Bevor dann die eigentliche Vorlage der Fragebögen erfolgte, wurde die schriftliche Einverständniserklärung eingeholt und die tagesbefindlichkeitsabhängigen Ausschlusskriterien wie Übelkeit, Schmerzen und Fieber von Seiten der Versuchsleiter im Gespräch mit den Patienten exploriert. Danach legten die Versuchsleiter den Patienten die Fragebögen in immer gleich während der Abfolge vor und nahmen sie nach Vervollständigung direkt aus der Hand der Patienten wieder entgegen. So sollte verhindert werden, dass die Patienten die Fragebögen mit Mitpatienten besprechen bzw. ihre Antworten zu lange überlegen. Falls bei den Patienten an einem der beiden vorab terminierten Untersuchungstage eine Verschiebung aus gesundheitlichen Gründen oder aufgrund von anstehenden medizinischen Maßnahmen nötig war, wurde zur Vervollständigung der Fragebögen ein neuer Termin vereinbart, notfalls auch mehrmals, wenn der vordefinierte Untersuchungszeitraum von einer Woche nicht überschritten wurde.

Nach erfolgreicher Datenerhebung zu Messzeitpunkt T1 wurden die Patienten über den Messzeitpunkt T2 informiert, der mindestens vier Wochen nach T1 und spätestens nach Vorliegen einer medizinischen Zwischenuntersuchung, die über den Verlauf der Erkrankung unter der eingeleiteten Therapie informierte, stattfinden sollte. Die Datenerhebung zu T2 fand wieder in standardisierter Form nach Beendigung der Frühvisite statt und wurde aufgrund des geringeren Umfangs auf einen Untersuchungstermin zusammengefasst.

Untersuchungsablauf Messzeitpunkt T1 (maligne u. benigne Erkrankungen):		Untersuchungsablauf Messzeitpunkt T2: (maligne Erkrankungen )	
Patienteninformation		Fragebogenerhebung: _____ VL: ____	
Fragebogenerhebung Tag 1: _____ VL:		<i>Med. Dokumentationsbogen</i>	
<i>Patienteneinverständniserklärung</i>		<i>Kurzanamnese (Einschl./ Ausschl.krit.)</i>	
<i>Kurzanamnese (Einschl./ Ausschl.krit.)</i>		SEKT	
KMS		HADS	
SEKT		FACT	
HADS			
FACT			
Fragebogenerhebung Tag 2: _____ VL:			
<i>Med. Dokumentationsbogen</i>			
<i>Kurzanamnese (Einschl./ Ausschl.krit.)</i>			
Fragebogen zur Lebenssituation			
FACIT			
FKV			

## 6.7 Statistische Auswertung

Zur Datenanalyse wurden sowohl deskriptive als auch inferenzstatistische Auswertungsverfahren verwendet. Abhängig von der Ausprägung der Kriterien Normalverteilung, Skalenniveau, Stichprobengröße und Homogenität der Varianzen wurden parametrische und nonparametrische Analyseverfahren eingesetzt.

Zur Hypothesentestung (Zusammenhangsanalysen/ Mittelwertsunterschiede) wurden als parametrische Verfahren der T-Test, die einfaktorische Anova und die Produkt-Moment-Korrelation nach Pearson und als non-parametrische Verfahren der Mann-Whitney-U-Test, der Kruskal-Wallis-Test, der Chi<sup>2</sup>-Test, Fischers exakter Test, der Kontingenzkoeffizient und die Rangkorrelation nach Spearman eingesetzt.

Für die Anwendung des T-Tests wird grundsätzlich das Vorliegen der Normalverteilung sowie die Gleichheit der Varianzen angenommen. Im Programmpaket SPSS wird jedoch darauf hingewiesen, dass der T-Test mit zwei Stichproben als relativ robust gegenüber der Abweichung von Normalverteilung betrachtet werden kann. Zudem kann aufgrund des Zentralen Grenzwerttheorems bei Stichproben mit  $n \geq 30$  eine Annäherung an die Normalverteilung angenommen werden, unabhängig von der Verteilung des Merkmals in der Grundgesamtheit. Bortz (1989) merkt zu dieser Diskussion an, dass der T-Test als relativ robust gewertet werden kann, wenn die Varianzen der Stichproben homogen ausfallen (Levene-Test auf Varianzgleichheit) und die Stichprobengrößen relativ ähnlich sind. Wichtigste Voraussetzung scheint insgesamt nach

Bortz die Homogenität der Varianzen zu sein, wenn Normalverteilung und Stichprobengrößen nicht genau den Anforderungen entsprechen. Entsprechend wurden vor der Anwendung des T-Tests die Stichprobeneigenschaften hinsichtlich Normalverteilung, Stichprobengröße und Homogenität der Varianzen geprüft und bei ungünstiger Kombination auf die nicht-parametrische Unterschiedstestung ausgewichen.

Zur Vorhersage der postulierten Zusammenhänge des Studiendesigns wurde im Vorfeld die Anwendung des linearen Strukturgleichungsmodells LISREL geprüft. Diese Verfahren zeichnet sich durch die Unterscheidung in distale und proximale Ursachenfaktoren aus. Die Monte-Carlo-Studie von Weitkunat (2002) zeigte jedoch, dass die Überprüfung von Submodellen mittels multipler Regression, pfadanalytischen Verfahren überlegen ist. So wurden in dieser Arbeit die Modellannahmen mit Hilfe multipler linearer Regressionsmodelle überprüft, die gegenüber der logistischen Regressionsanalyse das präzisere Verfahren darstellen.

Zur Prädiktion von abhängigen Variablen wurden einfache und multiple Regressionen durchgeführt. Die multiple lineare Regressionsanalyse erfolgte unter schrittweiser, vorwärts gerichteter Einbeziehung meist aller signifikanter Prädiktoren und der Festlegung eines 5% Signifikanzniveau für den F-Wert und der Darstellung der potentiellen Prädiktoren bis zu einem Niveau von  $\geq 10\%$ . Für die gemeinsamen Prädiktormodelle erfolgte jeweils die Kollinearitätsdiagnose auf der Ebene der Toleranzwerte.

Die statistische Auswertung erfolgt mit dem Program Statistical Package for the Social Sciences Version 9.0 (SPSS) .

## 7 Stichprobenbeschreibung

Im Rahmen der Fragebogenerhebungen wurden 120 Patienten befragt. Davon entfielen 91 auf die Gruppe der Patienten mit malignen Erkrankungen und 29 Patienten auf die der benignen Erkrankungen. Innerhalb der malignen Erkrankten wurden 58 erstdiagnostizierte und 33 rezidiert erkrankte Patienten erhoben. 30 von insgesamt 45 (siehe Drop-Out-Analyse) ausgeschlossenen Patienten wollten nicht an der Studie teilnehmen. Damit erreichte die Studie eine Responder-Quote von 92%.

### 7.1 Soziodemographische Daten

Insgesamt sind die Krebspatienten der Medizinischen Klinik III des Klinikum Großhadern mit einem vergleichsweise niedrigen Altersdurchschnitt von 46.70 Jahren (Range: 18–73 LJ) vertreten, da Leukämien und Lymphome entlang der Altersverteilung der Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (2002) eigentlich primär als Erkrankungen des Alters bezeichnet werden können. Der Altersdurchschnitt der maligne erkrankten Stichprobe liegt zudem etwas niedriger als derjenige der benignen Erkrankungen mit einem durchschnittlichen Alter von 49.10 Jahren (Range: 21–72 LJ), unterscheidet sich aber nicht signifikant von diesem. Sowohl für die Stichprobe der malignen Erkrankten (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest  $z=1.0$ ,  $p=.22$ ) als auch die der benignen Erkrankten (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest  $z=0.6$ ,  $p=.88$ ) liegt die Normalverteilung des Alters (kontinuierlich) vor.

52% der malignen Erkrankten (M) sind männlichen Geschlechts, was den Daten der Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland (2002) in etwa entspricht, da Männer dort bei den Anteilen an Leukämien und Lymphomen innerhalb der prozentualen Verteilung der Krebsformen um 0.4% höher als die Frauen liegen. Gegenüber der Stichprobe der benignen Erkrankten (B) ergibt sich fast ein signifikanter Geschlechtsunterschied ( $\chi^2$  3.8,  $p=.05$ ), da die Männer in der Kontrollgruppe mit nur 31% unterrepräsentiert sind.

Sowohl die meisten malignen (77%) als auch die meisten benignen (71%) erkrankten Patienten leben in festen Partnerschaften und unterscheiden sich darin nicht wesentlich voneinander ( $\chi^2$  0.4,  $p=.52$ ). Beide Untersuchungsgruppen hatten ohne signifikante Unterschiede ( $\chi^2$  2.5,  $p=.29$ ) durchschnittlich ein bis zwei Kinder (M = 51%; B = 68%).

Bei den Krebspatienten ist der höchste Schulabschluss meist die Mittlere Reife (36%), bei den benignen Erkrankten der Qualifizierende Hauptschulabschluss (36%). Es lässt sich jedoch kein eindeutiger Zusammenhang der Verteilung von Bildung und der Zugehörigkeit zu einer Untersuchungsgruppe erkennen (Kontingenzkoeffizient .12,  $p=.82$ ). Mit dem hohen prozentualen Anteil der Hochschulabsolventen (M=24%; B=29%) in beiden Stichproben ergibt sich im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung (Mikrozensusergebnisse 2001 des Statistischen Bundesamt Wiesbaden) mit einem ungefähren Anteil von 6% Hochschulabsolventen jedoch ein höheres Bildungsniveau.



Die meisten Krebspatienten waren zum Zeitpunkt der Erhebung noch als voll erwerbstätig (41%) registriert, während die benigne Erkrankten am häufigsten (33%) einer Teilzeitbeschäftigung nachgingen. In beiden Stichproben waren fast ein Drittel der Patienten (30%) bereits berentet. Der Vergleich beider Stichproben erbrachte insgesamt keine signifikanten Unterschiede ( $\chi^2$  4.6;  $p=.20$ ) im Umfang der Erwerbstätigkeit.

**Tabelle 6: Soziodemographische Daten (n = 91 maligne Erkrankungen; n = 29 benigne Erkrankungen)**

Soziodemographische Variablen		maligne Erkrankte		benigne Erkrankte		
		N	%	N	%	
Alter	Mittelwert (MW)	46.70		49.10		
	Median (MD)	48		52		
	Standardabweichung (SD)	13.96		14.89		
	18 – 30	14	15%	4	14%	
	31 – 45	29	32%	8	28%	T-
	46 – 60	33	36%	10	36%	Test:
	61 – 75	15	17%	7	24%	n.s.
Geschlecht	männlich	47	52%	9	31%	Chi <sup>2</sup> :
	weiblich	44	48%	20	69%	n.s.
feste Partnerschaft	ja	65	77%	20	71%	
	nein	19	22%	8	29%	Chi <sup>2</sup> :
	gesamt	84		28		n.s.
Kinder	keine	30	36%	6	21%	
	1 – 2	43	51%	19	68%	
	3 – 5	11	13%	3	11%	Chi <sup>2</sup> :
	gesamt	84		28		n.s.
Höchster Schulabschluss	kein Abschluss	1	1%	0	0%	Kon-
	Qualifizierender H.	25	30%	10	36%	tin-
	Mittlere Reife	30	36%	7	25%	genz-
	Abitur	8	10%	3	11%	koeffi-
	Hochschulabschluss	20	24%	8	29%	zient:
	gesamt	84		28		n.s.
Erwerbstätigkeit	voll erwerbstätig	37	41%	7	26%	
	teilzeitbeschäftigt	14	15%	9	33%	
	nicht erwerbstätig	7	8%	3	11%	
	berentet	27	30%	8	30%	Chi <sup>2</sup> :
	gesamt	85		27		n.s.

2-seitig; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

*Interkorrelationen Soziodemographie.* Zwischen den soziodemographischen Variablen ließen sich folgende Zusammenhänge erkennen: Sowohl bei den maligne als auch bei den benigne erkrankten Patienten zeigte sich ein positiver Zusammenhang von Alter und Kinderanzahl sowie ein

ungerichteter Zusammenhang zwischen dem Alter und dem Umfang der Erwerbstätigkeit. Bei der Analyse der Mittelwerte zeigte sich der höchste Altersdurchschnitt in der Experimental- und der Kontrollgruppe bei den berenteten Studienpatienten.

Bei den malignen Patienten ließen sich weitere Zusammenhänge zwischen dem Vorhandensein einer Partnerschaft und der Anzahl der Kinder (Anzahl der Kinder höher bei Partnerschaft „ja“) sowie zwischen Geschlecht und Bildungsstand (Bildungsstand insgesamt höher bei den Männern) bzw. Erwerbstätigkeit (Männer sind eher voll erwerbstätig oder berentet, Frauen eher nicht erwerbstätig oder teilzeiterwerbstätig) erkennen.

Bei den benignen Erkrankten zeigt sich ausschließlich ein signifikanter Zusammenhang zwischen Erwerbstätigkeit und Geschlecht (Männer sind am häufigsten voll erwerbstätig und insgesamt in größerem Umfang erwerbstätig).

**Tabelle 7: Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Merkmalen**

	Alter (kategorial)	Kinder	Bildungsstand	Erwerbstätigkeit	Partnerschaft
<b>Maligne n = 91</b>					
Alter (kategorial)					
Kinder	<b>.42**</b>				
Bildungsstand	-.12	-.16			
Erwerbstätigkeit <sup>2</sup>	<b>.52**</b>	.39	.37		
Partnerschaft <sup>2</sup>	.26	<b>.36*</b>	.29	.10	
Geschlecht <sup>2</sup>	.19	.27	<b>.33*</b>	<b>.41**</b>	.16
<b>Benigne n = 29</b>					
Alter					
Kinder	<b>.47*</b>				
Bildungsstand	-.08	.22			
Erwerbstätigkeit <sup>2</sup>	<b>.68**</b>	.51	.45		
Partnerschaft <sup>2</sup>	.28	.32	.24	.30	
Geschlecht <sup>2</sup>	.35	.25	.38	<b>.54*</b>	.39
Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient				2-seitig; ** p<0.01; * p<0.05	
<sup>2</sup> Kontingenzkoeffizient					

## 7.2 Medizinische Daten der Krebspatienten

Akute myeloische Leukämien (32%) und Non-Hodgkin Lymphome (30%) bilden entlang der Schwerpunktsetzung der Klinik die größten Erkrankungsgruppen bei den malignen Erkrankten. Danach folgen die akute lymphatische Leukämie (13%), die chronisch myeloischen Leukämien (9%), die chronisch lymphatische Leukämie (8%), das Hodgkin-Lymphom (6%) und mit einem sehr geringen Anteil die Myelodysplastischen Syndrome (3%).

64% der Patienten erkrankten erstmals an einer hämato-onkologischen Systemerkrankung, 36% suchten die Klinik mit einem Rezidiv auf.

**Tabelle 8: Medizinische Variablen maligne erkrankter Patienten (n = 91)**

Medizinische Variablen			N	gültige %
Diagnosen (n=91)	Akute lymphatische Leukämie (ALL)		12	13%
	Akute myeloische Leukämien (AML)		29	32%
	Chronisch myeloische Leukämien (CML)		8	9%
	Chronische lymphatische Leukämie (CLL)		7	8%
	Non Hodgkin Lymphome (NHL)		27	30%
	Hodgkin-Lymphome (HL)		5	6%
	Myelodysplastische Syndrome (MDS)		3	3%
Erst/ Wiedererkrankung (n=91)	Erstdiagnose		58	64%
	Rezidiv		33	36%
Therapie (Mehrfachnennungen)	derzeit (noch) keine Chemotherapie		15	18%
	primär Chemotherapie		68	82%
	Knochenmarktransplantation		30	33%
Mittlerer Abstand T1-T2 (in Wochen)	MW (SD)	6.73 (3.19)	45	
Therapieerfolgsmessung zu T2 (n=45)	0 nicht beurteilbar		14	31%
	1 Complete Response/ Remission		19	42%
	2 Partial Remission		6	13%
	3 Minor Remission		0	0%
	4 Stabel Disease		1	2%
	5 Progressive Disease		5	11%
Karnofsky-Index T1	MW (SD)	84.17 (14.41)	84	
Karnofsky-Index T2	MW (SD)	85.56 (17.26)	45	
Abstand zur Erstdiagnose ED (n=55)	< 1 Monat		19	35%
	< 6 Monate		22	40%
	< 1 Jahr		9	16%
	> 1 Jahr		3	6%
	> 5 Jahre		2	4%
Abstand zur Erstdiagnose Rez (n=30)	< 1 Monat		0	0%
	< 6 Monate		1	3%
	< 1 Jahr		6	20%
	> 1 Jahr		11	37%
	> 5 Jahre		12	40%
Heilbarkeit der Erkrankung (ärztl. Einschätzung) (n=88)	1 heilbar		63	72%
	2 nicht heilbar		25	28%
Verstorbene Patienten nach Erstbefragung (n=27)	erstdiagnostizierte Patienten (ED)		13	48%
	rezidiert erkrankte Patienten (Rez)		14	52%
Durchschnittlicher Abstand zu T1 bei Tod (in Monaten) (Mehrfachnennungen)	Maligne: MW (SD)		4.11 (3.0)	27
	ED: MW (SD)		5.46 (3.43)	13
	Rez: MW (SD)		2.86 (1.92)	14

Am häufigsten wurden die der Erstdiagnostizierten (40%) zwischen einem Monat und einem

halben Jahr nach Erstdiagnose in die Klinik aufgenommen, während die Erstdiagnose bei den Wiedererkrankten zumeist (40%) mehr als fünf Jahre zurücklag.

Die Haupttherapiemaßnahme bei den Patienten war die Chemotherapie (82%), 33% der Patienten durchliefen zusätzlich eine allogene Knochenmarktransplantation.

Der Therapieerfolg konnte im Retest leider bei nur 50% der Patienten durchschnittlich sieben Wochen später erhoben werden und wurde zum größten Teil mit einer Vollremission (42%) und bei 13% als unverändert bis fortschreitend bewertet (31% wurden als nicht beurteilbar eingestuft). Bezüglich der zahlenmäßigen Reduktion der Studienpatienten im Retest siehe „Drop-Out-Analyse“.

Die Ärzte schätzten die malignen Erkrankungen aufgrund der Vorlage der medizinischen Befunde zu 72% als potenziell heilbar ein.

Der Allgemeinzustand der Patienten, gemessen am Karnofsky-Index, wurde von den Ärzten zu beiden Untersuchungszeitpunkten im Mittel zwischen 80 und 90 liegend bewertet.

30% der Studienpatienten verstarben im Durchschnitt vier Monate nach der Erstbefragung, während die Erstdiagnostizierten fast doppelt so lange überlebten (durchschnittlich fünfeinhalb Monate) wie die rezidiert Erkrankten (drei Monate).

### 7.3 Subgruppenbeschreibungen auf der Basis medizinischer Daten

Zur besseren Beschreibung des Gesundheitszustands wurden folgende medizinische Variablen auf Interkorrelationen bzw. signifikante Unterschiede untersucht: Erst-/Wiedererkrankung (ED/Rez), Erkrankungsart (Diagnosekategorien), Allgemeinzustand (Karnofsky-Index T1/T2), Therapieerfolg (Remissionsstatus bei T2), Heilbarkeit (ärztliches Rating), Tod während der Studie (tote/lebende Studienpatienten). Nachfolgend seien signifikante und auszugsweise nicht-signifikante Ergebnisse dargestellt.

*Erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankte.* Das Vorliegen einer Ersterkrankung bzw. eines Rezidivs zeigte einen Zusammenhang zum Allgemeinzustand bei T2, zum Therapieerfolg und zum Sterben während der Studie: Die Erstdiagnostizierten verfügten über einen tendenziell (Mann-Whitney-U-Test  $z=-1.9$ ,  $p=.50$ ) besseren Allgemeinzustand zu T2 (ED MW=89.35/ SD=14.82; Rez MW=77.14/ SD=19.78) und erzielten im Vergleich zu den Rezidierten signifikant ( $\text{Chi}^2$  11.5,  $p=.02$ ) bessere Therapieerfolge mit einem Anteil von 84% (Rez=16%) der Einstufungen als „Vollremission“ (vgl. Tab. 9).

Auch zeigte sich das Überleben abhängig ( $\text{Chi}^2$  4.0,  $p=.05$ ): 78% der Erstdiagnostizierten überlebten den Zeitraum der Studie (1.5 Jahre), während dies nur bei 58% der Rezidierten der Fall war (siehe nachfolgende Subgruppenbeschreibung lebender und verstorbener maligne Erkrankter).

**Tabelle 9: Beschreibung der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten durch den Remissionsstatus und den Allgemeinzustand**

Medizinische Variablen		Erstdiagnose		Rezidiv		
		N	Anteil in %	N	Anteil in %	
Allgemeinzustand zu T2 (n=45)	R-Karnofsky MW (SD) gesamt	89.35 (14.82)	31	77.14 (19.78)	14	Mann-Whitney-U-Test: t.s.
Therapieerfolg/ Remissionsstat us zu T2 (n=45)	0 nicht beurteilbar		11	79%	3	21%
	1 Complete Remission		16	84%	3	16%
	2 Partial Remission		3	50%	3	50%
	3 Minor Remission		-		-	
	4 Stabel Disease		-		1	100%
	5 Progressive Disease		1	20%	4	80%
	gesamt		31		14	

\*\* p<0.01; \* p<0.05; t.s. p<0.1

*Heilbare vs. nicht heilbare maligne Erkrankungen.* Bezüglich der Einschätzung einer malignen Erkrankung als grundsätzlich „heilbar“, ergaben sich deutliche Unterschiede zwischen den Erkrankungsgruppen (Kontingenzkoeffizient .54, p<.00): So wurden die akuten lymphatischen Leukämien zu 82%, die akuten myeloischen Leukämien zu 100%, die chronisch lymphatischen Leukämien zu 75% und die Non-Hodgkin-Lymphome zu 54% vorwiegend als heilbar eingestuft, während die chronisch myeloischen Leukämien zu 100% und die myelodysplastischen Syndrome zu 68% als nicht heilbar bewertet wurden.

**Tabelle 10: Diagnosekategorien und ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit der malignen erkrankten Patienten**

Medizinische Variablen		heilbar		nicht-heilbar		
		N	Anteil in %	N	Anteil in %	
		zeilenweise		zeilenweise		
Diagnosen	Akute lymphatische Leukämie (ALL)	9	82%	2	18%	
	Akute myeloische Leukämien (AML)	29	100%	-		
	Chronisch myeloische Leukämien (CML)	-		7	100%	
	Chronische lymphatische Leukämie (CLL)	6	75%	2	25%	
	Non Hodgkin Lymphome (NHL)	14	54%	12	46%	
	Hodgkin-Lymphome (HL)	4	100%	-		
	Myelodysplastische Syndrome (MDS)	1	33%	2	67%	
	gesamt	63	72%	25	28%	s.**

Kontingenzkoeffizient

\*\* p<0.01; \* p<0.05

*Allgemeinzustand und Therapieerfolg.* Des weiteren wurde der Allgemeinzustand der malignen Patienten bei T2 deutlich besser bewertet (Kruskal-Wallis-Test  $\chi^2$  9.2,  $p=.02$ ), wenn sie den optimalen Therapieerfolg einer Vollremission (Karnofsky MW=94.21/ SD=15.05) aufwiesen oder wenn sie zur Subgruppe der Überlebenden zählten (siehe nachfolgende Subgruppenbeschreibung lebender und verstorbener maligne Erkrankter).

**Tabelle 11: Durchschnittlicher Allgemeinzustand und Therapieerfolg maligne Erkrankter**

Medizinische Variablen		Karnofsky-Index		
		N	MW (SD)	
Therapieerfolg/	0 nicht beurteilbar	14	84.29 (15.05)	
Remissionsstat	1 Complete Response/ Remission	19	94.21 (8.38)	
us zu T2 (n=45)	2 Partial Remission	6	83.33 (16.33)	
	3 Minor Remission	-		
	4 Stabel Disease	1	70.00 (-)	Kruskal-Wallis- Test: s.*
	5 Progressive Disease	5	62.00 (27.75)	

\*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

Daneben zeigte die ärztliche Bewertung des Allgemeinzustands nach Karnofsky zu T1 insgesamt einen signifikanten Zusammenhang zu der Bewertungen bei T2 (Produkt-Moment-Korrelation  $r=.42$ ,  $p=.00$ ,  $n=45$ ).

*Verstorbene vs. überlebende Studienpatienten.* Nach der zusammenfassenden Subgruppenanalyse der verstorbenen Studienpatienten ( $n=27$ ) zeigten diese einen signifikant (Mann-Whitney-U-Test  $z=-3.2$ ,  $p=.01$ ) schlechteren Allgemeinzustand zu T2 (MW=69.17; SD=21.93) als die Überlebenden (MW=91.52; SD=10.34) und waren eher rezidiert erkrankt (Rez=42%; ED=22%).

Darüber hinaus ließ sich ein signifikanter Unterschied im prozentualen Überleben abbilden zwischen den Patienten, die primär mit Chemotherapie und denen, die zusätzlich mit einer Knochenmarktransplantation behandelt wurden ( $\chi^2$  8.2,  $p=.04$ ). So verstarben genau die Hälfte der KMT-Patienten, während 80% der anderweitig Behandelten den Studienzeitraum überlebten. Weiter ergaben sich lediglich tendenzielle, aber keine signifikanten Unterschiede. Die Verstorbenen seien jedoch nachfolgend zur besseren Charakterisierung an ausgewählten Variablen dargestellt.

Die Verstorbenen waren zum größten Teil unter den an akuten myeloischen Leukämien Erkrankten zu finden, was aber auch die häufigste Erkrankungsgruppe war.

Interessanterweise aber wurden die an akuten myeloischen Leukämien Erkrankten – von denen gut ein Drittel verstarb - von den Ärzten grundsätzlich zu 100% als potenziell „heilbar“ eingeschätzt. Auch die an akuten lymphatischen Leukämien Erkrankten verstarben zur Hälfte bis Ende der

Studie bei einer ärztlichen Einschätzung der Heilungschance dieser Patienten auf 82%. Insgesamt schätzten die Ärzte 81% der Verstorbenen als potenziell heilbar ein.

**Tabelle 12: Beschreibung der Subgruppe verstorbener maligne erkrankter Studienpatienten (n=27) im Vergleich zu den überlebenden maligne Erkrankten (n=64)**

Medizinische Variablen		Tote		Lebende			
		N	Anteil in %	N	Anteil in %		
Allgemeinzustand zu T2	R-Karnofsky MW (SD)	69.17 (21.93)		91.52 (10.34)		Mann-Whitney-U-Test: s.**	
	gesamt	12		33			
Erst-/Wiedererkrankung	Erstdiagnose		13	22%	45	78%	Chi <sup>2</sup> : s.**
		Rezidiv	14	42%	19	58%	
	gesamt	27		64			
Therapie	Knochenmarktransplantation		15	50%	15	50%	Chi <sup>2</sup> : s.**
		andere	11	20%	44	80%	
	gesamt	26		59			
Diagnosen	Akute lymphatische Leukämie		6	22%	6	9%	Kontingenzkoeffizient: n.s.
	Akute myeloische Leukämien		10	37%	19	29%	
	Chronisch myeloische Leukämien		1	4%	6	8%	
	Chronische lymphatische Leukämie		1	4%	7	9%	
	Non Hodgkin Lymphome		8	30%	19	30%	
	Hodgkin-Lymphome		1	4%	4	6%	
	Myelodysplastische Syndrome				3	5%	
	gesamt	27		64			
Heilbarkeit - ärztliche Einschätzung	heilbar		21	81%	42	68%	Chi <sup>2</sup> : n.s.
		nicht-heilbar	5	19%	20	32%	
	gesamt	26		62			
Therapieerfolg/ Remissionsstatus zu T2	0 nicht beurteilbar		4	33%	10	30%	Kontingenzkoeffizient: n.s.
	1 Complete Remission		3	25%	16	49%	
	2 Partial Remission		1	8%	5	15%	
	3 Minor Remission		-		-		
	4 Stabel Disease		1	8%	-		
	5 Progressive Disease		3	25%	2	6%	
gesamt	12		33				

\*\* p<0.01; \* p<0.05

In Bezug auf den Therapieerfolg zu T2 erlangten immerhin noch 25% der verstorbenen Patienten eine Vollremission, 33% waren mit einer unveränderten bzw. fortschreitenden Erkrankungssituation konfrontiert. Die noch lebenden Studienpatienten wurden zu 49% als voll remittiert und lediglich zu 6% mit negativem Therapieergebnis eingestuft.

#### 7.4 Zusammenhänge zwischen medizinischen und soziodemographischen Parametern

Die vorliegenden soziodemographischen Daten (Alter, Geschlecht, Partnerschaft, Kinder, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit) maligne erkrankter Patienten wurden auf einen Zusammenhang mit den medizinischen Variablen „ED-Rez“, „Diagnose“, „Allgemeinzustand T1/T2“, „Remissionsstatus T2“, „Heilbarkeit“ und „Versterben während der Studie“ geprüft.

*Fortschreitende Erkrankung und Erwerbstätigkeit.* Ein signifikanter Zusammenhang zeigte sich zwischen dem Fortschreiten der Erkrankung (ED/ Rez) und dem Umfang der Erwerbstätigkeit (Kontingenzkoeffizient .50,  $p=.00$ ): 63% der rezidiert Erkrankten (ED=13%) waren bei Einbeziehung in die Studie bereits berentet, während 81% der Erstdiagnostizierten (Rez=24%) noch als Vollzeit- oder Teilzeit-Berufstätige registriert waren.

**Table 13: Zusammenhang zwischen fortschreitender Erkrankung und Erwerbstätigkeit**

Medizinische Variablen		Erstdiagnose		Rezidiv	
		N	Anteil in %	N	Anteil in %
		spaltenweise		spaltenweise	
Erwerbstätigkeit	voll erwerbstätig	32	59%	5	17%
	teilzeitbeschäftigt	12	22%	2	7%
	nicht erwerbstätig	3	6%	4	13%
	berentet	7	13%	19	63%
gesamt		54		30	s.**

Kontingenzkoeffizient

\*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

*Diagnosekategorien und Altersunterschiede.* Ein signifikanter Altersunterschied zeigte sich nach einfaktorieller Varianzanalyse ( $p=.04$ ) zwischen den Diagnosekategorien. Die detaillierte Post-Hoc-Analyse nach der geringsten signifikanten Differenz (LSD) ergab, dass dies erstens auf die Altersunterschiede zwischen der akuten lymphatischen Leukämie (Alters-MW=38.33, SD=10.29) und den chronisch myeloischen Leukämien (MW=56.57, SD=10.63) sowie den Non-Hodgkin-Lymphomen (MW=50.33, SD=14.82)



und zweitens auf die Altersunterschiede zwischen den chronisch myeloischen Leukämien und den Hodgkin-Lymphomen (MW=38.60, SD=13.61) zurückzuführen war.

Insgesamt war festzustellen, dass die an akuten lymphatischen Leukämien oder an einem Hodgkin-Lymphom Erkrankten zu den jüngsten und die an chronisch myeloischen Leukämien Leidenden zu den ältesten Patienten gehörten.

Ein weiterer signifikanter Altersunterschied (T-Test  $p < .00$ ) ergab sich zwischen den als heilbar und den als nicht-heilbar eingeschätzten malignen Erkrankungen. So wurde die Krankensituation bei den jüngeren Patienten (MW=44.06, SD=14.26) eher als „heilbar“ bewertet, als bei den älteren Patienten (MW=53.72, SD=9.65).

**Tabelle 14: Signifikante Altersunterschiede bezüglich medizinischer Variablen**

Medizinische Variablen		N	Alter (kontinuierlich) MW (SD)	
Diagnosen	Akute lymphatische Leukämie (ALL)	12	38.33 (10.29)	
	Akute myeloische Leukämien (AML)	29	46.17 (13.46)	
	Chronisch myeloische Leukämien (CML)	8	56.57 (10.63)	
	Chronische lymphatische Leukämie (CLL)	7	42.88 (15.29)	
	Non Hodgkin Lymphome (NHL)	27	50.33 (14.82)	
	Hodgkin-Lymphome (HL)	5	38.60 (13.61)	
	Myelodysplastische Syndrome (MDS)	3	53.33 (5.77)	
	gesamt	91		ANOVA s.*
Heilbarkeit - ärztliche	heilbar	63	44.06 (14.24)	
	nicht-heilbar	25	53.72 (9.65)	
Einschätzung	gesamt	88		T-Test s.**

\*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$

## 7.5 Medizinische Daten der Kontrollgruppe

Benigne erkrankte Patienten befanden sich zu 76% aufgrund einer Funktionsstörung des Bewegungsapparates stationär in der Klinik für Physikalische Medizin und Rehabilitation und zu 24% mit der Leitsymptomatik akuter oder chronischer Schmerzen.

**Tabelle 15: Medizinische Variablen benigne erkrankter Patienten (n = 29)**

Medizinische Variablen	N	gültige %
Funktionsstörungen des Bewegungsapparates	22	76%
stationär primär aufgrund akuter oder chronischer Schmerzen	7	24%

Bei Patienten mit der primären Diagnose eines Schmerzsyndroms, geht dies – wie bereits unter „Operationalisierung der Studie“ beschrieben - zumeist mit einer Funktionseinschränkung einher.

## 7.6 Drop-Out-Analyse

*Drop-Out Gründe.* Vor Beginn der Studie zeigten 25 maligne und fünf benigne Erkrankte kein Interesse an der Untersuchung teilzunehmen.

Nach der Aufnahme in die Studie wurden die Patienten ausgeschlossen, bei denen während des Messzeitpunkts T1 nicht alle Fragebögen erhoben werden konnten. So schieden drei von den malignen Patienten aufgrund ihres schlechten Allgemeinzustandes aus, zwei wollten plötzlich nicht weiter teilnehmen, zwei wurden auf eine andere Station (Intensivstation) verlegt, einer verstarb vor Beendigung des Messzeitpunkt T1, bei einem konnte die Untersuchung nicht innerhalb von sieben Tagen durchgeführt werden und bei zweien wurde ein plötzlich auftretendes Ausschlusskriterium (z. B. Abfall der kognitiven Leistungen unter Medikation) festgestellt.

Bei den benigne Erkrankten gab es kein direktes Ausscheiden von Seiten der Patienten mehr. 4 wurden erst post hoc aufgrund der Entdeckung eines plötzlich auftretenden Ausschlusskriteriums einer weiter zurückliegenden lebensbedrohlichen Erkrankungen, die nichts mit dem momentanen stationären Aufenthalt zu tun hatte, ausgeschlossen.

**Tabelle 16: Drop-Out-Gründe der nicht in die Auswertung eingeschlossenen Patienten (n=45)**

Drop-Out-Grund	maligne Erkrankte		benigne Erkrankte	
	N	gültige %	N	gültige %
	spaltenweise		spaltenweise	
kein Interesse an der Studie	25	69%	5	56%
schlechter Allgemeinzustand	3	8%	0	
Pat. entscheidet sich zum				
Abbruch der Studie	2	6%	0	
Verlegung/ Entlassung	2	6%	0	
Pat. verstirbt vor Beendigung T1	1	3%	0	
Untersuchung innerhalb von 7				
Tagen nicht möglich	1	3%	0	
plötzlich auftretendes				
Ausschlusskriterium	2	7%	4	44%
gesamt	36		9	

*Unterschiede zwischen Studienteilnehmern und Drop-Out's.* Beim Vergleich von Alter und Geschlecht und der Stichprobenzuordnung von Drop-Out-Patienten und Studienteilnehmern ergab sich nur bezüglich des Alters ein signifikanter Unterschied. Die ausgeschlossenen Patienten waren

mit einem Altersdurchschnitt von 53 Jahren signifikant älter als die in die Studie aufgenommenen Patienten mit 47 Jahren.

**Tabelle 17: Unterschiede zwischen Drop-Out-Patienten und Studienteilnehmern**

Soziodemographische Variablen		Studien-TN		Drop-Out		
		n = 120		n = 45		
		N	gültige %	N	gültige %	
Alter	Mittelwert (MW)	47.28		53.02		
	Median (MD)	49		55		T-Test:
	Standardabweichung (SD)	14.16		14.06		s. *
Geschlecht		spaltenweise		spaltenweise		
gesamt	männlich	56	47%	23	51%	Chi <sup>2</sup> -Test: n.s.
	weiblich	64	53%	22	49%	
Geschlecht	Maligne männlich	47		20		Chi <sup>2</sup> -Test: n.s.
	weiblich	44		16		
Geschlecht	Benigne männlich	9		3		Chi <sup>2</sup> -Test: n.s.
	weiblich	20		6		
Stichproben- verteilung	Benigne	29	24%	9	20%	
	Erstdiagnose	58	48%	19	42%	Chi <sup>2</sup> -Test:
	Rezidiv	33	28%	17	38%	n.s.

\*\* p<0.01; \* p<0.05

Die Geschlechterverteilung der ausgeschiedenen Patienten und der in die Studie eingeschlossenen Patienten war gleich. Auch eine detaillierte Analyse der Geschlechter in den Subgruppen der malignen und benignen Patienten ergab keinen signifikanten Unterschied, so dass sich die Unterrepräsentation der Männer bei den benignen Patienten nicht auf die geringere Bereitschaft, an der Studie teilzunehmen, zurückführen ließ. Tendenziell war unter den erstdiagnostizierten Patienten (42%) die höchste Drop-Out Quote festzustellen, gefolgt von den rezidiert Erkrankten (38%) und den benigne Erkrankten (20%).

*Stichprobenschrumpfung von T1 nach T2.* Von Messzeitpunkt T1 zu Messzeitpunkt T2 reduzierten sich die maligne erkrankten Studienteilnehmer von 91 auf 45, was eine Retest-Beteiligung von 50% ergab. Die Gründe lagen retrospektiv vor allem in der Verlegung der Patienten auf andere Stationen nach dem Messzeitpunkt T1, der Umstellung des Therapieplans von stationärer zu ambulanter Behandlung oder in der Weiterbehandlung in anderen Versorgungseinrichtungen, dem Abbruch oder längerfristigem Aussetzen der Therapieschemen etc.. Eine kontrollierte Erfassung der zu T2 nicht mehr zu rekrutierenden Patienten konnte jedoch aufgrund organisatorischer Einschränkungen nicht erfolgen. Im Nachhinein konnte nur die Gruppe der Verstorbenen über die Gesamtdatenbank der Medizinischen Klinik III bei Abschluss der Studie erhoben werden.

## 7.7 Zusammenfassung

Die Studie erzielte mit 120 aufgenommen Studienpatienten eine Responderquote von 92%. An der Studie nahmen 91 Krebspatienten mit einem im Vergleich zum Krebsregister niedrigen Altersdurchschnitt von 47 Jahren und 29 Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates mit einem durchschnittlichen Alter von 49 Jahren teil. Bezüglich Alter, Partnerschaft, Kinderanzahl, Bildungsstand und Umfang der Erwerbstätigkeit bestanden keine signifikanten Unterschiede zwischen den Krebspatienten (maligne Erkrankte) und den benigne Erkrankten. Beide Stichprobengruppen lebten eher in einer festen Partnerschaft, hatten durchschnittlich ein bis zwei Kinder, waren überwiegend noch erwerbstätig und zeigten mit fast einem Drittel Hochschulabsolventen einen insgesamt höheren Bildungsstand als die Allgemeinbevölkerung. Männer waren allerdings, bei einer sich aus der Analyse der Drop-Out Gründe ergebenden gleichen Teilnahmebereitschaft, in der Kontrollgruppe (tendenziell signifikant) weniger vertreten.

Die soziodemographischen Merkmale ergaben in beiden Stichproben signifikante Interkorrelationen, wie die mit zunehmenden Alter steigende Kinderzahl und parallel dazu abnehmende Erwerbstätigkeit.

Die erstdiagnostiziert erkrankten Patienten (64%) kamen innerhalb eines halben Jahres und die rezidiert Erkrankten (36%) meist mehr als fünf Jahre nach Erstdiagnose in die Klinik. Maligne Patienten waren insgesamt am häufigsten an akuten myeloischen Leukämien oder an Non-Hodgkin-Lymphomen erkrankt. Die Haupttherapiemaßnahme war die Chemotherapie und bei einem Drittel der Patienten wurde zusätzlich eine Knochenmarktransplantation durchgeführt. In den Retest nach durchschnittlich sieben Wochen konnten noch die Hälfte der Krebspatienten mit einbezogen werden. Fast ein Drittel der Studienpatienten verstarben durchschnittlich vier Monate nach Erstbefragung bei einer über alle Krebspatienten hinweg potenziell eingeschätzten Heilungsquote von Seiten der Ärzte von 72% und einem relativ gut eingeschätzten Allgemeinzustand (Karnofsky zwischen 80 und 90).

Die Subgruppenanalysen ergab für die erstdiagnostizierten Patienten im Vergleich zu den rezidiert Erkrankten einen besseren Allgemeinzustand und höheren Therapieerfolg. Die Erstdiagnostizierten verstarben zu 22% und die Rezidivpatienten zu 42%. Die 30 während der Studie verstorbenen Patienten hatten sich zur Hälfte einer Knochenmarktransplantation unterzogen. Als potenziell vorwiegend heilbar schätzten die Ärzte die akute lymphatische Leukämie, die chronisch lymphatische Leukämie, das Non-Hodgkin-Lymphom und die Hodgkin-Lymphome ein; als nicht oder weniger heilbar die chronisch myeloische Leukämie und die myelodysplastischen Syndrome.

Die Analyse der Zusammenhänge von Krankheitssituation und Soziodemographie erbrachte für die maligne Erkrankten einen sinkenden Umfang der Erwerbstätigkeit bei fortschreitender Erkrankung, signifikant unterschiedliche Altersdurchschnitte innerhalb der Diagnosen sowie ein niedrigeres Alter bei den als heilbar eingeschätzten Patienten.

Die nicht lebensbedrohlich erkrankte Stichprobengruppe zeigte zum Großteil die Leitsymptomatik einer Funktionsstörung des Bewegungsapparates und zum kleineren Teil die Leitsymptomatik eines Schmerzsyndroms.

Die Analyse der Drop-Out-Patienten ergab einen signifikant höheren Altersdurchschnitt im Vergleich zu den Studienteilnehmern. Hinsichtlich Geschlecht und Stichprobenzuordnung unterschieden sie sich nicht.

## 8 Objektive Determinanten subjektiver Todesnähe

In der vorliegenden Untersuchung wurde die subjektive Präsenz des Todesthemas bei Patienten erhoben, die objektiv an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leiden. Um die Hypothese zu überprüfen, dass maligne erkrankte Patienten bei der direkten Konfrontation mit den Implikationen ihrer Erkrankung in der Klinik dem Tod subjektiv näher rücken, wurden den Patienten drei Fragen zur Erfassung des Konstrukts der subjektiven Todesnähe vorgelegt und die Antworten mit denen von stationären Patienten verglichen, die an Erkrankungen des Bewegungsapparates leiden. Anschließend wurde ein gemeinsamer Score der subjektiven Todesnähe berechnet und auf Zusammenhänge zu den weiteren objektivierbaren Krankheitsparametern analysiert sowie auf soziodemographische Einflüsse hin untersucht. Die Retestmessung im Durchschnitt vier Wochen später sollte Beobachtungen zur Veränderung der Effekte über die Zeit des Krankenhausaufenthalts hinweg ermöglichen und eine eventuelle Beeinflussung der subjektiven Todesnähe durch Parameter, wie z. B. den Therapieerfolg, zeigen. Weiter erfolgte die Subgruppenanalyse der erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankten, um Aufschluss über eine Veränderung der subjektiven Todesnähe durch die fortgeschrittene Erkrankung zu gewinnen.

In Vorbereitung auf das im nächsten Kapitel folgende gemeinsame Prädiktormodell der subjektiven Todesnähe, wurden die signifikanten Prädiktoren des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe (T1/T2) aus den objektiven medizinischen und soziodemographischen Einflussfaktoren ermittelt und im Überblick dargestellt.

### 8.1 Auseinandersetzung mit Tod und Sterben im Jetzt

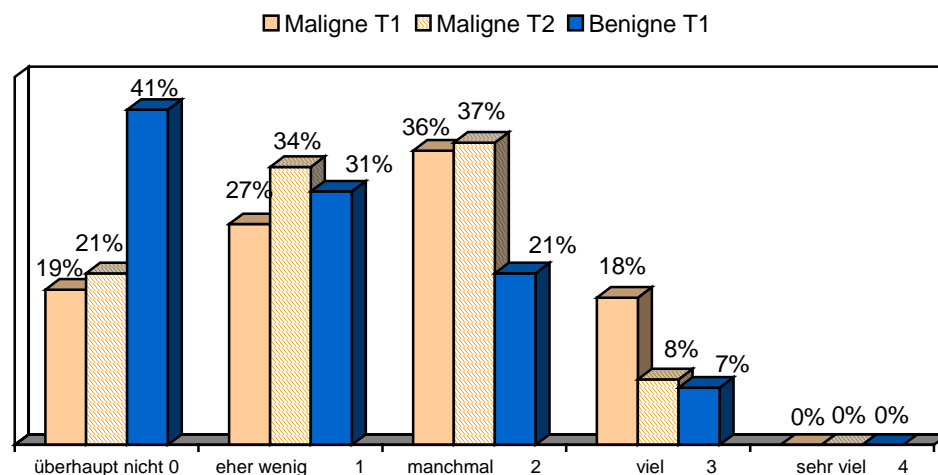
Auf der 5-stufigen Skala konnten die Patienten ihre Einschätzung zur Beschäftigung mit dem Thema „Tod und Sterben“ zwischen "überhaupt nicht" (0) und "sehr viel" (4) abgeben. Bei den maligne Erkrankten zeigte sich bis zum mittleren Bereich der Skala eine stete Steigerung und dann wieder eine abrupte Abnahme während sich bei den benigne Erkrankten die höchste Häufigkeit bei „überhaupt nicht“ mit nachfolgender stetig sinkenden Häufigkeiten fand. Konkret gaben maligne Patienten (M) zu 46% im Gegensatz zu 73% der benigne Erkrankten (B) an, sich überhaupt nicht (0) bzw. eher wenig (1) mit Tod und Sterben im Moment zu beschäftigen. 36% (B=21%) der maligne Erkrankten kreuzten an, sich manchmal (2) mit dem Tod zu beschäftigen, während 18% zugaben, sich viel (3) mit dem Tod zu beschäftigen. Überraschenderweise fanden sich auch noch 7% benigne Erkrankte, die sich viel mit dem Tod beschäftigen. Den Extremwert "sehr viel" (4) kreuzten weder maligne noch benigne Patienten an.

Die mittlere Auseinandersetzung mit dem Tod lag bei den maligne Erkrankten mit dem Wert 1.53 (SD=1.0) zwischen "eher wenig" und "manchmal" und bei den benigne Erkrankten mit dem

Mittelwert 0.93 (SD=0.96) zwischen "überhaupt nicht" und "eher wenig". Bei der Gruppe der maligne Erkrankten lag der Median exakt bei 2 (Modus=2); bei den benignen Erkrankten lag der Median bei 1 (Modus=0). Die Verteilung der Benigen zeigte damit eine rechtsschiefe spitzgipfelige (Schiefe=0.66; Kurtosis=-.58) und die der Malignen eine linksschiefe spitzgipfelige (Schiefe=-0.11; Kurtosis=-1.03) Verteilung. Weder bei den malignen noch bei den benignen Patienten waren die Antworten normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest M:  $z=2.1$ ,  $p=.00$ / B:  $z=1.3$ ,  $p=.06$ ).

Nach der Durchführung des Mann-Whitney-U-Test ( $z=-2.7$ ;  $p=.01$ ; 2-seitig) wurde trotz der vorsichtigen Einschätzungen der maligne Erkrankten deutlich, dass sie sich dennoch signifikant in der Auseinandersetzung mit dem Thema „Tod und Sterben“ von den nicht an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leidenden stationären Patienten unterschieden und sich mehr mit dem Thema beschäftigen.

Die Retestmessung bei den malignen Patienten, die sowohl an T1 als auch an T2 teilgenommen hatten, ergab nur eine tendenzielle Veränderung (Wilcoxon-Test  $z=-1.9$ ;  $p=.05$ ; 2-seitig) des Antwortverhaltens mit einer durchschnittlich leichten Verringerung der Auseinandersetzung mit dem Thema „Tod und Sterben“ (MW=1.32; SD=0.90; Median=1.0; Modus=2) bei knapp nicht vorliegender Normalverteilung (Schiefe=0.01; Kurtosis=-0.81; Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest  $z=1.4$ ,  $p=.05$ ).



**Abbildung 14: Beschäftigung mit Tod und Sterben jetzt (Maligne T1 n=89; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=29)**

## 8.2 Auseinandersetzung mit Tod und Sterben früher

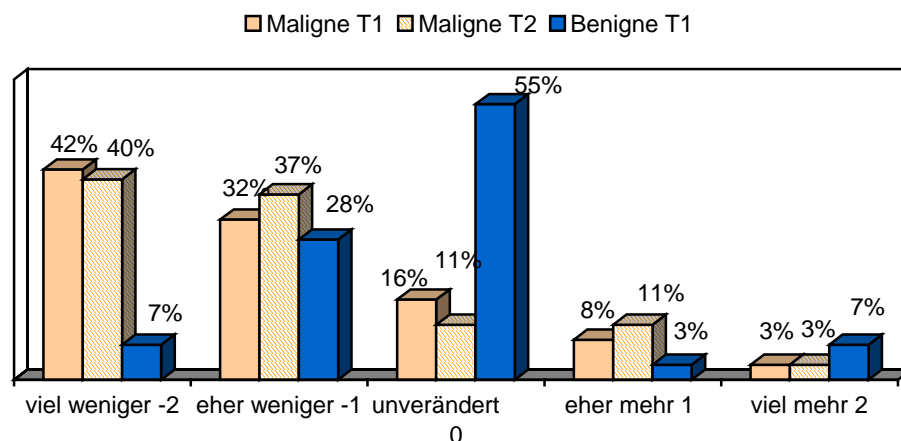
Hier schätzten die Patienten ihre Beschäftigung mit dem Thema Tod und Sterben anhand des Referenzpunkts zur Zeit vor der Diagnose auf einer 5-stufigen Skala von "viel weniger" (-2) bis "viel mehr" (2) ein. Die maligne Erkrankten gaben mit der größten Häufigkeit an, sich „viel weniger“ damit beschäftigt zu haben, mit einer steten Abnahme der Häufigkeiten über die Skala hinweg, während über die Hälfte der benignen Erkrankten sich bei „unverändert“ fanden und ansonsten

durch ihre Erkrankung auch einen leichten Anstoß zum Nachdenken über Tod und Sterben bekommen zu haben scheinen. Konkret gaben 73% der maligne Erkrankten an, dass sie sich früher "viel weniger" bis "eher weniger" mit den Themen „Tod und Sterben“ beschäftigten, während dies bei den benigne Erkrankten zu 35% angegeben wurde. Als "unverändert" schätzten es 16% der maligne und mit 55% die Mehrheit der benigne Erkrankten. Dass sie sich vor der Diagnose "eher mehr" bis "sehr viel mehr" mit Tod und Sterben beschäftigten, gaben 11% der Malignen und 10% der Benigen an.

Die mittlere Einschätzung lag bei den Malignen mit einem Wert von -1 (SD=1.10; Median=-1.0; Modus=-2) exakt bei "eher weniger" und bei den Benigen mit -0.24 (SD=0.91; Median=0.0; Modus=0) zwischen "eher weniger" (-1) und "unverändert" (0). Das Antwortverhalten ergab sowohl bei den malignen (Schiefe=1.00; Kurtosis=0.29) als auch bei den benignen (Schiefe=0.52; Kurtosis=1.42) Patienten eine rechtsschiefe flachgipfelige Verteilung, das bei beiden nach dem Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest (Maligne  $z=2.2$ ,  $p<.00$ / Benigne  $z=1.6$ ,  $p=.01$ ) nicht normalverteilt war.

Die Signifikanzprüfung ergab auch hier insofern einen deutlichen Unterschied, dass sich die maligne Erkrankten im Vergleich zu den benigne Erkrankten vor der Diagnose der Erkrankung deutlich weniger mit dem Thema „Tod und Sterben“ auseinandersetzten (Mann-Whitney-U-Test  $z=-3.7$ ;  $p<.00$ ; 2-seitig).

Die Retestmessung bei den maligne Erkrankten ergab (MW=-1.00; SD=1.09; Median=-1.0; Modus=-2) keine signifikante Veränderung (Wilcoxon-Test  $z=-0.7$ ;  $p=.47$ ; 2-seitig) des Antwortverhaltens der malignen Patienten und eine nicht vorliegende Normalverteilung (Schiefe=1.06; Kurtosis=0.43; Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest  $z=1.6$ ,  $p=.01$ ).



**Abbildung 15: Beschäftigung mit Tod und Sterben früher (Maligne T1 n=89; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=29)**

### 8.3 Gefühl der Todesnähe

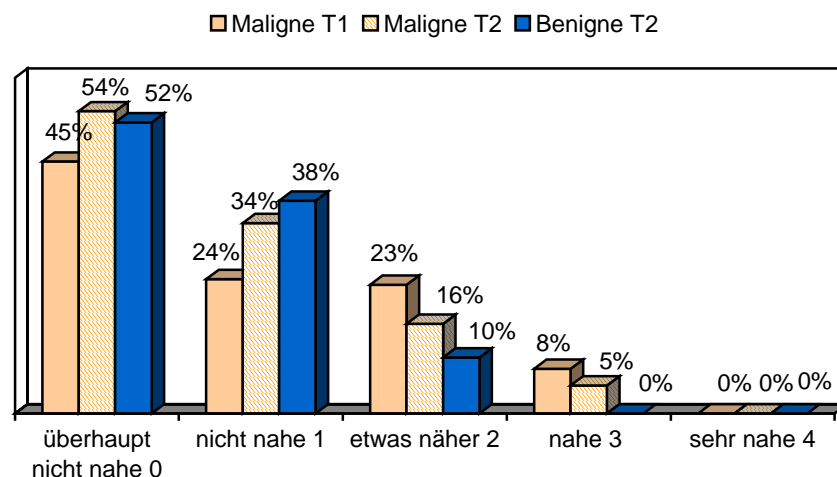
Die Patienten schätzten auf einer 5-stufigen Skala von "überhaupt nicht nahe" (0) bis "sehr nahe"



(4) die subjektiv gefühlte Todesnähe ein. Die größten Häufigkeiten sowohl bei den maligne Erkrankten als auch bei benignen Patienten fanden sich bei „überhaupt nicht nahe“, so dass die Skalenmarker für die eigene Positionierung etwas hart formuliert schienen. Über den Rest der Skala hinweg zeigten die maligne Erkrankten dennoch erwartungsgemäß geringere Häufigkeiten bei den Skalenmarkern der „Todesferne“ und höhere bei denen der „Todesnähe“. Konkret gaben 45% der Malignen und 52% der Benigen an, sich dem Tod "überhaupt nicht nahe" zu fühlen. Als "nicht nahe" schätzten sich 24% der Malignen (B=38%) und als "etwas näher" 23% (B=10%). 8% (B=0%) der Malignen fühlten sich dem Tod nahe. Weder Maligne noch Benigne entschlossen sich zu einem "sehr nahe".

Die mittlere Gefühl der Todesnähe lag in der Gruppe der Malignen mit 0.94 (SD=1.0; Median=1.0; Modus=0) tendenziell bei „nicht nahe“ und den Benigen mit 0.54 (SD=0.68; Median=0.0; Modus=0) zwischen „überhaupt nicht nahe“ und „nicht nahe“. Das Antwortverhalten ergab bei beiden Stichproben rechtsschiefe spitzgipfelige Verteilungen (M: Schiefe=0.61; Kurtosis=-0.89/ B: Schiefe=0.75; Kurtosis=-0.48), die nach dem Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest (Maligne  $z=2.6$ ,  $p<.00$ / Benigne  $z=1.7$ ,  $p=.01$ ) nicht normalverteilt waren.

Die Signifikanzprüfung über alle Patienten hinweg durch den Mann-Whitney-U-Test ( $z=-1.5$ ;  $p=.14$ ; 2-seitig) ergab keinen signifikanten Unterschied zwischen malignen und benignen Patienten. Da aber fast die Hälfte aller Krebspatienten auf den Extrembereich des „überhaupt nicht“ zurück griffen und sich die Vermutung aufdrängt, dass damit auch bei einigen die Abwehr auf die direkte Frage nach der Todesnähe mit enthalten sein könnte, wurde auch noch das Antwortverhalten im „weicheren“ mittleren Antwortbereich der Skala von "nicht nahe" (1) bis "nahe" (3) bei malignen und benignen Patienten im Vergleich analysiert. Hier zeigte sich dann, dass die verbliebenen 48 malignen Patienten sich signifikant (Mann-Whitney-U-Test  $z=-2.3$ ;  $p=0.02$ ; 2-seitig) dem Tod näher wähten als die 14 benignen Patienten.



**Abbildung 16: Gefühl der Todesnähe (Maligne T1 n=87; Maligne T2 n=37; Benigne T1 n=29)**

Die Retestmessung der Malignen ergab nur eine leichte Verminderung der subjektiven Todesnähe,

aber keine signifikante Veränderung (Wilcoxon-Test  $z=-1.3$ ;  $p=.20$ ; 2-seitig) des Antwortverhaltens der malignen Patienten (MW=0.82; SD=0.90; Median=1.0; Modus=0) und eine nicht vorliegende Normalverteilung (Schiefe=0.85; Kurtosis=-0.06; Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest  $z=1.6$ .  $p=.01$ ).

#### 8.4 Gesamtscore „subjektive Todesnähe“

Die Berechnung des Gesamtscores erfolgte wie bereits im Kapitel „Studiendesign“ erläutert durch die Addition der kategorialen Punktwerte der unipolaren Items „Auseinandersetzung mit Tod und Sterben jetzt“ und des „Gefühl der Todesnähe“ unter Einbeziehung wieder aller Studienteilnehmer. Insgesamt ergab sich damit in der Stärke der „subjektiven Todesnähe“ ein möglicher Range von 0 bis 8 Punkten im Gesamtscore, wobei 0 die nicht vorhandene und 8 die maximal vorhandene subjektive Todesnähe repräsentieren.

Die Messung T1 ergab bei den maligne Erkrankten ( $n=87$ ) einen Range von 0 – 6 Punkten mit einem Mittelwert bei 2.45 (MD=2.0; SD=1.75). Der Messzeitpunkt T2 ( $n=38$ ) ergab einen Range von 0 – 6 Punkten mit einem Mittelwert von 2.13 (MD=2.0; SD=1.65). Bei den benignen Erkrankten ( $n=29$ ) zeigte sich ein Mittelwert von 1.52 (MD=1.00; SD=1.52) bei einem Range von 0 – 5 Punkten. Der Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest ergab für den Retest der maligne Erkrankten und den Test der benignen Erkrankten eine Normalverteilung M-T2:  $z=.91$ ;  $p=.37$ / B:  $z=1.1$ ;  $p=.21$ ) und für den Messzeitpunkt T1 bei den maligne Erkrankten eine Abweichung (M-T2:  $z=1.4$ ;  $p=.03$ ). Die Retest-Unterschiedsmessung der maligne Erkrankten zeigte eine signifikante Senkung der subjektiven Todesnähe über die Zeit hinweg (T-Test:  $p=.04$ ).

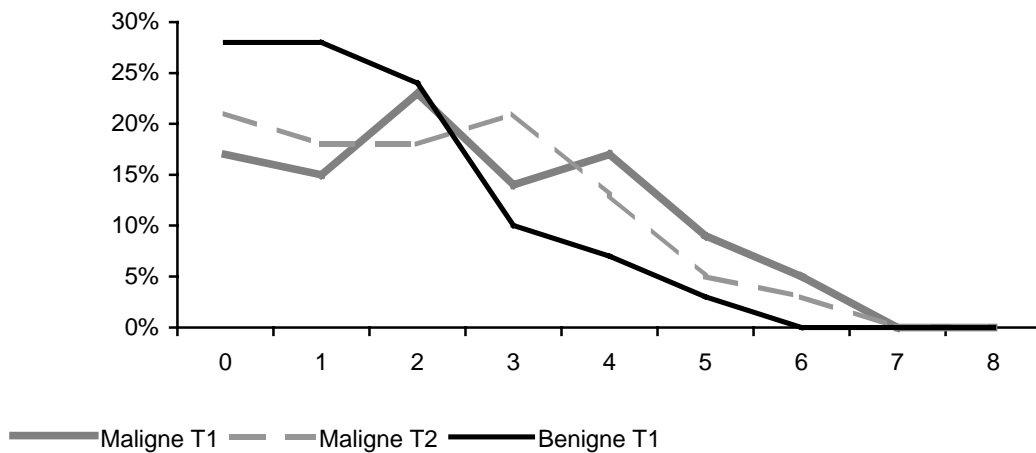
Zwischen maligne und benignen Erkrankten ließ sich ein signifikant höherer Score der subjektiven Todesnähe für die Krebspatienten berechnen (T-Test:  $p=.01$ ).

**Tabelle 18: Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ maligne und benigne Patienten**

Gesamtscore		maligne Erkrankte	benigne Erkrankte	
„subjektive Todesnähe“			N	N
Messzeitpunkt T1	Mittelwert (MW)	2.45		1.52
	Median (MD)	2.00		1.00
	Standardabweichung (SD)	1.75		1.38
	gesamte		87	29
Messzeitpunkt T2	Mittelwert (MW)	2.13		
	Median (MD)	2.00		
	Standardabweichung (SD)	1.65		
	gesamte		38	

2-seitig; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

Die graphische Darstellung der prozentualen Verteilung der Gesamtpunktwerte bei den maligne (T1 und T2) und benigne erkrankten Patienten lässt die Unterschiede zwischen den Gruppen gut erkennen.



**Abbildung 17: Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ maligne und benigne Erkrankte (M-T1 n=87; M-T2 n=38; B-T1 n=29)**

### 8.5 Soziodemographische Einflüsse auf den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“

Die soziodemographischen Daten der maligne und benigne Erkrankten zeigten keinen Unterschied im Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ (T1 und T2) hinsichtlich der Variable Partnerschaft oder Zusammenhänge zur Kinderanzahl und zum Bildungsniveau.

Das Alter wurde bei den malignen Patienten (n=84) mit dem Pearson-Korrelationskoeffizient zu T1 ( $r=.21$ ;  $p=.048$ ) und zu T2 ( $r=.37$ ;  $p=.02$ ) in positivem Zusammenhang zum Gesamtscore und bei den benigne Erkrankten (n=29) zu Messzeitpunkt T1 ( $r=.51$ ;  $p=.01$ ) signifikant.

**Tabelle 19: Mittelwertsunterschiede des Geschlechts beim „Gesamtscore subjektive Todesnähe“ der maligne und benigne Erkrankten**

	Männlich		weiblich		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
Maligne:					
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	46	2.80 (1.69)	41	2.05 (1.75)	s.*
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	18	2.44 (1.58)	20	1.85 (1.69)	n.s.
Benigne					
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	9	1.00 (1.32)	20	1.75 (1.37)	n.s.

2-seitig; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

Das Untersuchung der Geschlechtsunterschiede erbrachte insgesamt für die maligne erkrankten Männer und für die benigne erkrankten Frauen einen höheren Score der subjektiven Todesnähe, der jedoch ausschließlich zu T1 bei den maligne erkrankten Männern signifikant ( $p=.04$ ) wurde.

Bei den benignen Patienten ( $n=27$ ) ergab sich noch ein auffallend starker (ungerichteter) Zusammenhang zum Umfang der Erwerbstätigkeit (Kontingenzkoeffizient  $r=.72$ ;  $p=.01$ ). Ein Vergleich der Mittelwerte gewährte einen interessanten Einblick in die Richtung des Zusammenhangs: nicht Erwerbstätige zeigten den höchsten und die voll Erwerbstätigen den niedrigsten Mittelwert.

**Tabelle 20: Mittelwertsunterschiede des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ in Abhängigkeit vom Umfang der Erwerbstätigkeit nicht lebensbedrohlich erkrankter Patienten**

Soziodemographische Variablen		T1: Gesamtscore „subjektive Todesnähe“
		MW (SD)
Erwerbstätigkeit Benigne (n=27)	voll erwerbstätig	0.14 (0.38)
	teilzeitbeschäftigt	1.33 (1.00)
	nicht erwerbstätig	3.33 (2.08)
	berentet	2.25 (1.42)

*Soziodemographische Prädiktoren.* Die Überprüfung der signifikanten Ergebnisse als einzelne Prädiktoren des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ ergab für die malignen Patienten zum Zeitpunkt T1 eine Aufklärung der Varianz über 5% durch das Alter, zu 5% durch das Geschlecht und zu T2 über 14% durch das Alter.

Für die benignen Patienten konnte der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu 37% aus dem Umfang der Erwerbstätigkeit und zu 26% aus dem Alter vorhergesagt werden.

**Tabelle 21: Soziodemographische Prädiktoren des Gesamtscore subjektive Todesnähe T1/T2 maligne und benigne Erkrankter (einfache lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren		N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Alter (kont.)	Maligne	38	.37	.14	5.6	.37	.02
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Alter (kont.)	Maligne	87	.21	.05	4.0	.21	.05
	Alter (kont.)	Benigne	38	.51	.26	9.3	.51	.01
	Geschlecht	Maligne	87	.22	.05	4.1	-.22	.04
	Erwerbstätigkeit	Benigne	27	.61	.37	14.	.61	.00
						7		

## 8.6 Einflussfaktoren der Krankheitssituation auf den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“

Neben der Diagnose einer malignen Erkrankung wurden die weiter vorliegenden Krankheitsparameter wie das Vorhandensein eines Rezidivs (vs. Erstdiagnose), Diagnosen, Therapie, Allgemeinzustand (Karnofsky T1/T2), Abstand zur Erstdiagnose, Therapieerfolg (Remissionsstatus T2) und das Versterben während der Studie auf ihren Einfluss auf den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ bei den Krebspatienten geprüft.

**Tabelle 22: Mittelwertsunterschiede maligne Erkrankter bezüglich des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ zu T2**

Medizinische Variablen		N	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2 MW (SD)	
Therapieerfolg/ Remissionsstatus T2	1 Complete Remission	19	2.37	
	2 Partial Remission	6	2.67	
	3 Minor Remission	0	-	
	4 Stabel Disease	1	1.0	
	5 Progressive Disease	5	3.20	Anova: s.*
	gesamt	31		
Erst-/ Wiedererkrankung	Erstdiagnose	27	1.78 (1.42)	
	Rezidiv	11	3.00 (1.90)	T-Test: s.*
	gesamt	38		
Ärzt rating Heilbarkeit	heilbar	26	1.77 (1.48)	
	nicht-heilbar	11	3.09 (1.76)	T-Test: s.*
	gesamt	37		

\*\* p<0.01; \* p<0.05

Für den Messzeitpunkt T1 liess sich kein signifikanter Zusammenhang abbilden. Einen signifikant höheren Score der subjektiven Todesnähe zeigten zum Messzeitpunkt T2 die von den Ärzten als nicht-heilbar eingeschätzten Patienten und die rezidiert Erkrankten. Weiter zeigten sich ein negativ gerichteter bivariater Zusammenhang zum Allgemeinzustand T2 nach Karnofsky (Pearson-Korrelationskoeffizient  $r=-.49$ ;  $p=.00$ ) und ein positiv gerichteter Zusammenhang zum Abstand zur Erstdiagnose (Spearman-Rho  $r=.36$ ;  $p=.03$ ) sowie zur fortschreitenden Erkrankung im Sinne des abnehmenden Therapieerfolgs (Remissionsstatus T2: Spearman-Rho  $r=.53$ ;  $p=.01$ ).

*Prädiktoren der Erkrankungssituation.* Die Überprüfung der signifikanten Ergebnisse als einzelne Regressoren auf den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2 ergab, dass der Therapieerfolg (Remissionsstatus) der Patienten zu T2 mit 28% der Aufklärung der Varianz als stärkster Prädiktor

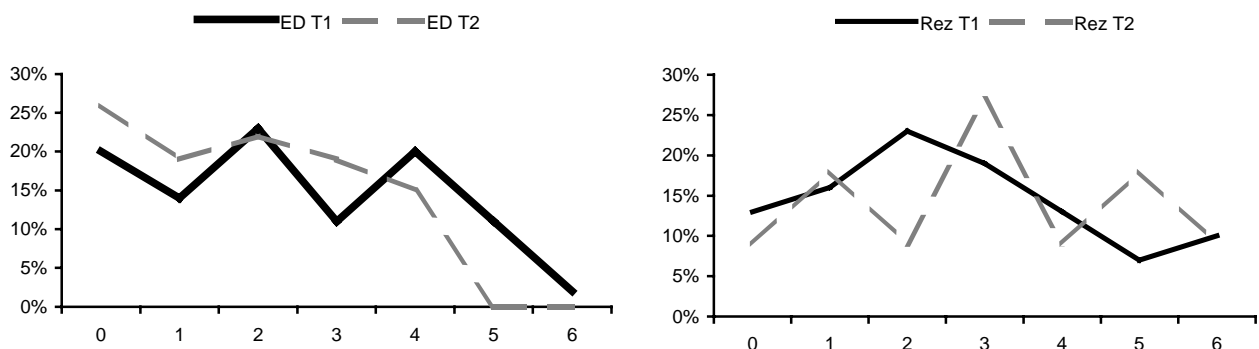
auftritt, gefolgt vom Allgemeinzustand T2 (24% aufgeklärte Varianz), der ärztlichen Einschätzung der Heilbarkeit (14% aufgeklärte Varianz), dem Abstand zur Erstdiagnose (13% aufgeklärte Varianz) und dem Auftreten eines Rezidivs (12% aufgeklärte Varianz).

**Tabelle 23: Prädiktoren der Erkrankungssituation maligne Erkrankter für den Gesamtscore subjektive Todesnähe T2 (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktoren	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Erst-/ Wiedererkrankung	38	.34	.12	4.7	.34	.04
	Ärzt rating Heilbarkeit	37	.37	.14	5.5	.37	.03
	Allgemeinzustand (Karnofsky) T2	37	.49	.24	11.0	-.49	.00
	Therapieerfolg (Remissionsstatus) T2	23	.53	.28	8.1	.53	.01
	Abstand zur Erstdiagnose	37	.36	.13	5.1	.36	.03

### 8.7 Subgruppenanalyse des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten

Die erstdiagnostizierten Patienten (n=56) unterschieden sich zum Messzeitpunkt T1 mit einem Mittelwert des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe von 2.36 (SD=1.73; Median=2.0) bei einem Range von 0 - 6 nur leicht von den rezidiert erkrankten Patienten (n=31) mit einem Mittelwert von 2.61 (SD=1.80; Median=2.0). Erst bei Messzeitpunkt T2 ergaben sich mit einem Mittelwert von 1.78 (SD=1.42; Median=2.0; Range 0 – 4) bei den Erstdiagnostizierten (n=27) signifikante Unterschiede – wie bereits im vorangehenden Kapitel dargestellt - zu den rezidiert Erkrankten (n=11; MW=3.00; SD=1.90; Median=3.0; Range 0 - 6).



**Abbildung 18: Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" bei erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) erkrankten Patienten (ED-T1 n=56; ED-T2 n=27; Rez-T1 n=31; Rez-T2 n=11)**

Der Retest der Patienten die sowohl an T1 als auch an T2 teilgenommen hatten, zeigte für die Erstdiagnostizierten (n=27) über die Zeit hinweg eine signifikante Senkung (T-Test p=.01) des

Mittelwerts auf 1.78 (SD=1.42) und für die rezidiert Erkrankten (n=10) eine leichte Erhöhung des Mittelwerts der subjektiven Todesnähe auf 2.80 (SD=1.87).

Sowohl für die erstdiagnostiziert als auch die rezidiert erkrankten Patienten lagen zu beiden Zeitpunkten nach dem Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest Normalverteilungen vor (ED-T1:  $z=1.1$ ,  $p=.15$ ; ED-T2:  $z=.79$ ,  $p=.55$ ; Rez-T1:  $z=.83$ ,  $p=.49$ ; Rez-T2:  $z=.45$ ,  $p=.99$ ).

*Soziodemographische und medizinische Prädiktoren.* Die Prüfung soziodemographischer Einflüsse auf die Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" ergab zum Zeitpunkt T1 eine signifikant höhere subjektive Todesnähe bei den rezidiert erkrankten Männern und einen positiv gerichteten Zusammenhang zum Alter bei den Erstdiagnostizierten.

Die Einbeziehung in die einfache lineare Regression ergab bei den Rezidivpatienten eine Aufklärung der Varianz des Gesamtscores T1 zu 18% durch das Geschlecht und bei den Erstdiagnostizierten zu 6% durch das Alter der Patienten, wobei letzteres nur tendenziell signifikant wurde.

Bei der Analyse der Einflüsse der Krankheitssituation auf den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2 wurde lediglich für die erstdiagnostiziert Erkrankten ein positiv gerichteter Zusammenhang zum Allgemeinzustand T1 (nach Karnofsky), mit einer Aufklärung der Varianz über 16% sichtbar.

**Tabelle 24: Soziodemographische und medizinische Prädiktoren erst- und rezidiert Erkrankter auf den Gesamtscore subjektive Todesnähe T1/T2 (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktoren	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Rez: Geschlecht	31	.43	.18	6.3	-.43	.02
	ED: Alter (kont.)	56	.24	.06	3.3	.24	.07
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	ED: Karnofsky (T1)	11	.40	.16	4.6	.40	.04

## 8.8 Zusammenfassung

Die maligne Erkrankten gaben am häufigsten an, sich zwischen „eher wenig“ bis „manchmal“ mit dem Tod zu beschäftigen (ähnlich dem Retest), während die benigne Erkrankten sich zwischen „überhaupt nicht“ und „eher wenig“ befanden und damit signifikant darunter lagen.

Im Vergleich zu früher gaben die maligne Erkrankten an, sich früher „eher weniger“ mit Tod und Sterben beschäftigt zu haben, während die benigne Erkrankten sich signifikant unterschiedlich primär bei „unverändert“ fanden.

Die Frage wie nahe sich die Patienten im Moment dem Tod fühlen, erschien zu konfrontativ und ergab in der ersten Analyse keinen Unterschied, da sich fast die Hälfte der maligne und über die Hälfte der benigne Erkrankten in der Extremkategorie des „überhaupt nicht“ befanden. Bei der

Analyse der weniger abwehrend antwortenden, sich ausschließlich im mittleren Antwortbereich findenden, restlichen Hälfte der Stichprobenpatienten zeigte sich dann ein signifikant höheres Gefühl der Todesnähe bei den maligne Erkrankten.

Die Retest-Messungen der maligne Erkrankten ergaben für die drei Selbstratingitems insgesamt keine signifikanten Veränderungen im Vergleich zum Ersttest.

Die weiteren statistischen Analysen wurden nach der Bildung des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ durchgeführt und zeigten eine signifikant höhere subjektive Todesnähe der maligne Erkrankten, die sich bis zu dem durchschnittlich 4 Wochen später stattfindendem Retest signifikant senkte.

Die Analyse der Einflüsse soziodemographischer Faktoren erbrachte einen höheren Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ für die Männer der maligne Erkrankten. Eine signifikant steigende subjektive Todesnähe zeigte sich mit dem Alter sowohl bei den maligne (T1/T2) als auch bei den benignen Erkrankten (T1), wobei sich bei den nicht lebensbedrohlich Erkrankten noch der Umfang der Erwerbstätigkeit als guter Prädiktor erkennen ließ.

Als krankheitsbezogene Prädiktoren der steigenden subjektiven Todesnähe zeigten sich bei der Gruppe der maligne Erkrankten der abnehmende Therapieerfolg T2, der sich verschlechternde Allgemeinzustand T2, die ärztliche Einschätzung als "nicht-heilbar", der steigende Abstand zur Erstdiagnose und das Auftreten eines Rezidivs.

Im Subgruppenvergleich lagen die Rezidierten erst zum zweiten Messzeitpunkt signifikant höher in der subjektiven Todesnähe als die Erstdiagnostizierten. Die subjektive Todesnähe stieg bei den Rezidivpatienten über die Zeit hinweg (bis T2) noch leicht an, während sie sich bei den Erstdiagnostizierten im Vergleich zum Messzeitpunkt T1 signifikant verringerte.

Die in der Gesamtgruppe der malignen Patienten signifikant gewordenen Prädiktoren der subjektiven Todesnähe ließen sich für die Subgruppen nur noch teilweise replizieren. Für die Erstdiagnostizierten zeigte sich zu T1 das steigende Lebensalter als tendenzieller Prädiktor für die zunehmende subjektive Todesnähe und zu T2 der sinkende Allgemeinzustand T1. Bei den Rezidierten war das männliche Geschlecht der einzige Prädiktor für eine höhere subjektive Todesnähe zu T2.





## 9 Subjektive Wahrnehmung der Krankheitssituation und subjektive Todesnähe

Zur Erfassung der subjektiven Prognose wurden den Patienten drei Fragen vorgelegt - zur Heilbarkeit, Lebensbedrohlichkeit und zum momentanen Krankheitsverlauf - und mit den Einschätzungen der benigne Erkrankten verglichen sowie auf Veränderungen im Retest geprüft. Weiter wurden die Einflüsse soziodemographischer und medizinischer Parameter auf die subjektive Prognose untersucht.

Im zweiten Teil wurde analysiert, inwiefern die subjektive Prognose die subjektive Todesnähe vorhersagen kann und wie sie sich im Vergleich zu den objektiven Determinanten der Krankheitssituation und soziodemographischer Daten verhält. Über das Verfahren der multiplen linearen Regressionsanalyse wurde ein gemeinsames Prädiktormodell erstellt, welches sowohl objektive als auch subjektive Faktoren als potenzielle Prädiktoren des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe zu Messzeitpunkt T1 und T2 auf ihre Wichtigkeit prüfte.

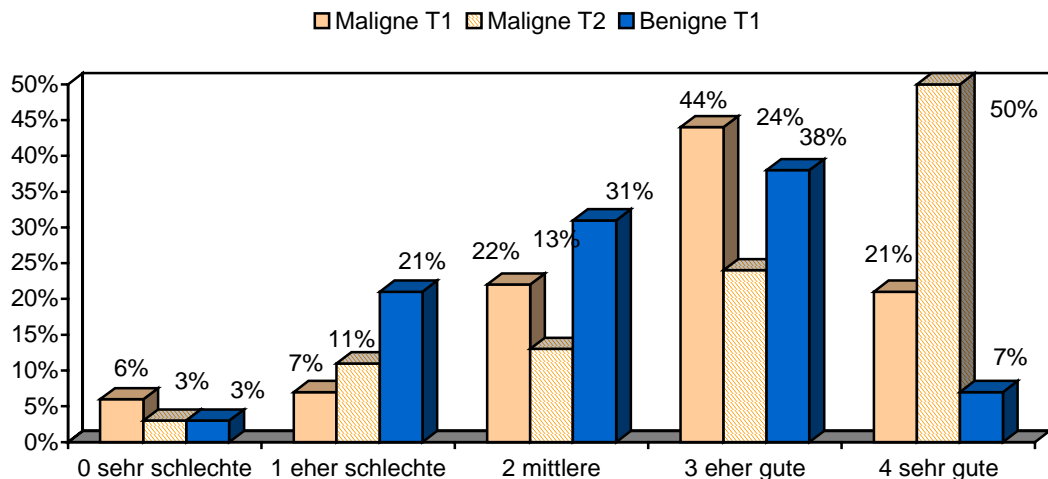
### 9.1 Subjektive Einschätzung der Heilungschancen

Die subjektive Einschätzung der Heilungschancen erfolgte auf der 5-stufigen Skala von sehr schlechten Heilungschancen (0) bis zu sehr guten Heilungschancen (4). 12% der maligne Erkrankten gaben im Vergleich zu 24% der benigne Erkrankten sehr schlechte bis eher schlechte Heilungschancen an. Im mittleren Bereich befanden sich 23% der malignen und 31% der benignen Patienten. Ihre Heilungschancen als eher gut bis sehr gut schätzten 65% der maligne und 45% der benigne Erkrankten.

Der Mittelwert der malignen Patienten lag mit 2.69 zwischen mittleren und eher guten Heilungschancen (SD=1.06; Median=3.0; Modus=3) und bei den benignen mit 2.24 (SD=0.99; Median=2.0; Modus=3) etwas darunter. Bei den Malignen zeigte sich eine linksschiefe flachgipfelige (Schiefe=-0.85; Kurtosis=0.44) und bei den Benignen eine geringfügig linksschiefe und spitzgipfelige (Schiefe=-0.29; Kurtosis=-0.45) Verteilung. Der Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest zeigte bei den Benignen ( $z=1.2$ ;  $p=.10$ ) das knappe Vorliegen der Normalverteilung, bei den Malignen ( $z=2.5$ ;  $p=.00$ ) nicht.

Die Unterschiedsprüfung mit dem Mann-Whitney-U-Test ( $z=-2.2$ ;  $p=.03$ ; 2-seitig) ergab bei den maligne Erkrankten eine signifikant bessere subjektive Einschätzung der Heilungschancen als bei den benigne Erkrankten.

Die Retestmessung bei den Malignen ergab noch eine signifikante Erhöhung (Wilcoxon-Test  $z=-2.2$ ;  $p=.03$ ; 2-seitig) der geschätzten Heilungschancen und lag mit einem Mittelwert von 3.11 (SD=1.15; Median=3.5; Modus=4) zwischen eher guten bis sehr guten Heilungschancen bei nicht vorliegender Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest  $z=1.8$ ;  $p=.00$ ).



**Abbildung 19: Subjektive Heilungschancen (Maligne T1 n=89; Maligne T2 n=37; Benigne T1 n=29)**

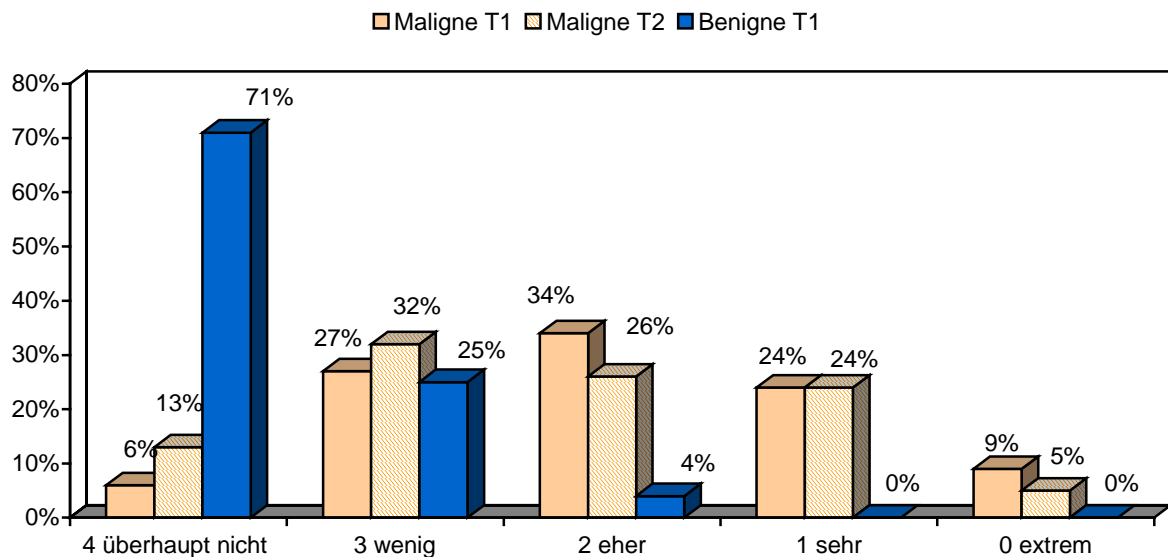
## 9.2 Subjektive Einschätzung der Lebensbedrohlichkeit

Analog der o.g. Skala konnten die Patienten die Lebensbedrohlichkeit ihrer Erkrankung von "überhaupt nicht lebensbedrohlich" (4) bis "extrem lebensbedrohlich" (0) einschätzen. 33% der maligne (0% der benignen) Erkrankten schätzten den Krebs als extrem und sehr lebensbedrohlich ein. 34% der maligne Erkrankten entschieden sich für das gemäßigttere "eher lebensbedrohlich", 27% für das "wenig lebensbedrohlich" sowie immerhin 6% für das "überhaupt nicht lebensbedrohlich". Die benigne erkrankten Patienten sahen sich erstaunlicherweise zu 4% "eher" vom Tod bedroht, 24% wählten "wenig lebensbedrohlich" und die deutliche Mehrheit von 71% befanden sich "überhaupt nicht" vom Tod bedroht.

Die mittlere Lebensbedrohung in der Stichprobe der Krebspatienten lag mit 1.96 (SD=1.05; Median=2.0; Modus=2) fast genau bei "eher lebensbedrohlich" und bei den Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates mit 3.68 (SD=0.55; Median=4.0; Modus=4) zwischen "wenig" und "überhaupt nicht lebensbedrohlich" mit dem Gewicht auf letzterem. Weder bei den malignen (Schiefe=-0.9; Kurtosis=-0.60/ z=1.7; p=.01) noch bei den benignen (Schiefe=-1.52; Kurtosis=1.58/ z=2.3; p=.00) Patienten war das Antwortverhalten gemäß dem Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest normalverteilt.

Die Unterschiedsprüfung mit dem Mann-Whitney-U-Test ergab eine signifikant höher liegende Lebensbedrohung für die malignen Patienten (z=-6.8; p=.00; 2-seitig).

Im Retest verringerte (negativ gepolt!) sich die Einschätzung der Todesbedrohung auf einen Mittelwert von 2.24 (SD=1.13; Median=2.0; Modus=3) leicht (Wilcoxon-Test z=-0.7; p=.46; 2-seitig) bei vorliegender Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest z=1.2; p=.10) des Retests.



**Abbildung 20: Subjektive Lebensbedrohlichkeit (Maligne T1 n=90; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=28)**

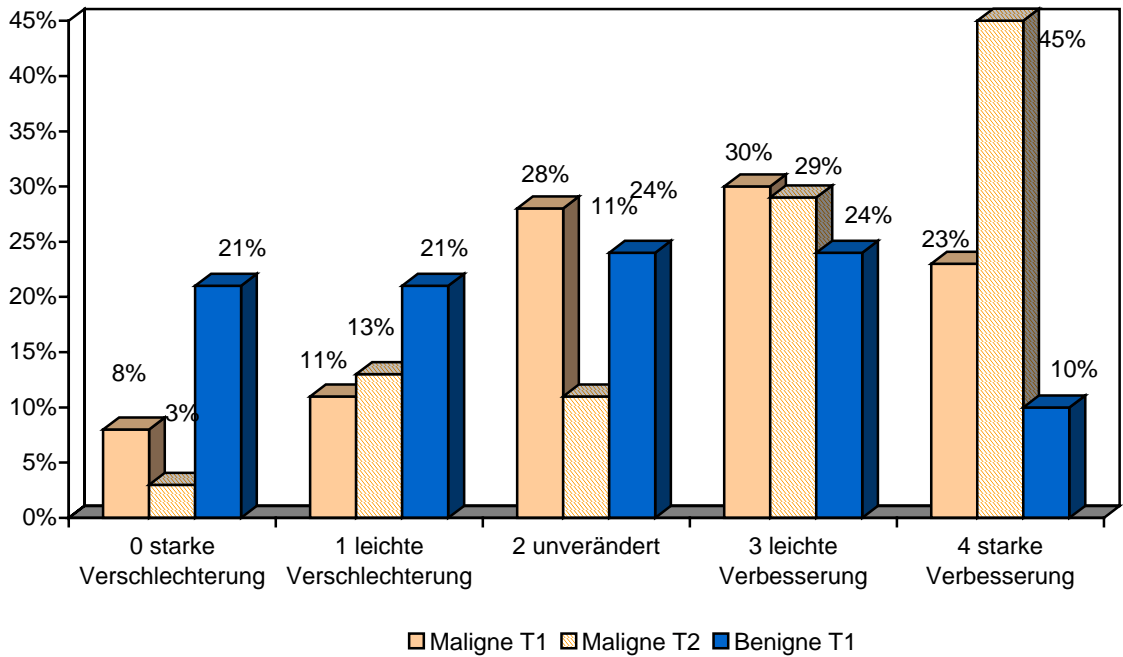
### 9.3 Subjektive Einschätzung des Krankheitsverlaufs

Die Patienten schätzten den Krankheitsverlauf von "starker Verschlechterung" (0) fünfstufig bis "starke Verbesserung" (4) ein. 19% der Malignen gaben eine starke bis leichte Verschlechterung an, 28% sahen den Krankheitsverlauf als unverändert und 43% gaben eine leichte oder starke Verbesserung an. Die benignen Patienten erlebten zu 41% eine starke oder leichte Verschlechterung, 24% schätzten den Krankheitsverlauf als unverändert, 24% empfanden ihn leicht und 10% stark verbessert.

Die maligne Erkrankten schätzten ihren Krankheitsverlauf im Mittel mit 2.50 (SD=1.19; Median=2.50; Modus=3) zwischen den Kategorien "unverändert" und "leichter Verbesserung" ein, während die benignen Patienten ihn im Mittel mit 1.83 (SD=1.31; Median=2.00; Modus=2) zwischen "leichter Verschlechterung" und "unverändert" einordneten. Die Antworten entsprachen bei den Krebspatienten nach dem Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest weder zu T1 (Kurtosis=-0.52; Schiefe=-0.49;  $z=1.9$ ;  $p=.00$ ) noch zu T2 (Kurtosis=-0.09; Schiefe=-0.98;  $z=1.6$ ;  $p=.02$ ) einer Normalverteilung. Die Antworten der Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates zeigen eine Normalverteilung (Kurtosis=-1.11; Schiefe=0.06;  $z=0.86$ ;  $p=.45$ ) noch zu T2 (Kurtosis=-0.09; Schiefe=-0.98;  $z=1.6$ ;  $p=.02$ )

Die Unterschiedstestung mit dem Mann-Whitney-U-Test zeigte für die benigne Erkrankten eine signifikant negativere Einschätzung des Krankheitsverlaufs ( $z=-2.4$ ;  $p=.02$ ).

Im Retest zeigten die maligne Erkrankten eine signifikante Verbesserung (Wilcoxon-Test  $z=-3.12$ ;  $p=.00$ ) der Einschätzung des Krankheitsverlaufs (MW=3.00; SD=1.16; Median=3.00; Modus=4).



**Abbildung 21: Subjektiver Krankheitsverlauf (Maligne T1 n=90; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=29)**

### 9.4 Soziodemographische Einflüsse auf die subjektive Prognose

Für die benigne erkrankten Patienten ließen sich keine Einflüsse von Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Kinderanzahl, Umfang der Erwerbstätigkeit oder dem Vorhandensein einer festen Partnerschaft auf das Antwortverhalten der Items der subjektiven Prognose erkennen.

Bei den malignen Patienten zeigten sich bei den Zusammenhangsanalysen ausschließlich zu Messzeitpunkt T1 signifikante Ergebnisse. Das steigende Alter ging mit einer Verringerung der subjektiven Heilungschancen, bei Männern mit einer zunehmenden (negative Polung!) subjektiven Lebensbedrohlichkeit einher. Daneben ließ die Erwerbstätigkeit der maligne Erkrankten einen Zusammenhang zu den subjektiven Heilungschancen erkennen.

**Tabelle 25: Mittelwertsunterschiede der subjektiven Prognose in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen maligner Patienten**

Soziodemographische Variablen		N	MW (SD)	
T1: subjektive Lebensbedrohlichkeit	Geschlecht Maligne	90		
	männlich	46	1.70 (0.92)	T-Test: s*
	weiblich	44	2.23 (1.12)	
T1: subjektive Heilungschancen	Erwerbstätigkeit Maligne	82		
	voll erwerbstätig	36	2.83(0.94)	Kruskal-Wallis-Test: s**
	teilzeitbeschäftigt	14	3.36 (1.15)	
	nicht erwerbstätig	7	2.57 (0.98)	
	berentet	25	2.16 (1.11)	

\*\* p<0.01; \* p<0.05

*Soziodemographische Prädiktoren.* Nach Einbeziehung der signifikanten Variablen in das Modell der einfachen linearen Regression ergab sich eine Aufklärung der Varianz der subjektiven Heilungschancen (T1) zu 7% durch das Alter und zu 4% durch den Umfang der Erwerbstätigkeit maligne Erkrankter. Die Varianz der Lebensbedrohlichkeit (T1) wird nach linearer Regression zu 7% durch das Geschlecht bestimmt.

**Tabelle 26: Prädiktoren der subjektiven Prognose maligne Erkrankter in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen (einfache lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren		N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Heilungschancen T1	Alter (kont.)	Maligne	89	.28	.07	7.4	-.28	.01
	Erwerbstätigkeit	Maligne	82	.28	.04	6.9	-.28	.01
Lebensbedrohlichkeit T1	Geschlecht	Maligne	90	.26	.07	6.1	.26	.02

## 9.5 Einflüsse der Krankheitssituation auf die subjektive Prognose

Die subjektive prognostische Einschätzung der Krebspatienten ließ erwartungsgemäß eine Reihe beeinflussender Faktoren der Erkrankungssituation erkennen.

**Tabelle 27: Mittelwertsunterschiede der subjektiven Prognose maligner Patienten in Abhängigkeit von ausgewählten medizinischen Parametern**

	Medizinische Variablen		N	MW (SD)		
subjektiver Krankheitsverlauf T1	Erst-/ Wiedererkrankung	Maligne (n=90)	ED	57	2.81 (1.03)	Mann-Whitney-U- Test: s**
			Rez	33	1.97 (1.29)	
subjektiver Krankheitsverlauf T2	Erst-/ Wiedererkrankung	Maligne (n=38)	ED	27	3.30 (0.95)	Mann-Whitney-U- Test: s*
			Rez	11	2.27 (1.35)	
subjektive Heilungschancen T1	Erst-/ Wiedererkrankung	Maligne (n=89)	ED	57	3.04 (0.82)	Mann-Whitney-U- Test: s**
			Rez	32	2.06 (1.16)	
subjektive Heilungschancen T2	Erst-/ Wiedererkrankung	Maligne (n=38)	ED	27	3.37 (0.97)	Mann-Whitney-U- Test: s*
			Rez	11	2.36 (1.29)	
subjektive Heilungschancen T1	Ärzt rating Heilbarkeit	Maligne (n=86)	heilbar	62	2.85 (0.96)	Mann-Whitney-U- Test: s*
			nicht heilbar	24	2.25 (1.22)	
subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	Therapie	Maligne (n=84)	keine/ primär Chemotherapie	54	2.11 (0.95)	Mann-Whitney-U- Test: s*
			KMT	30	1.57 (1.04)	

\*\* p<0.01; \* p<0.05

Der Krankheitsverlauf zu T1 und T2 wurde von den Rezidierten insgesamt signifikant schlechter bewertet.

Auch die subjektiven Heilungschancen wurden von den Rezidierten über beide Messzeitpunkte hinweg signifikant schlechter eingestuft. Daneben schätzten die von den Ärzten als „heilbar“ gesehenen Patienten ihre eigenen Heilungschancen zu T1 etwas höher ein, was sich aber für T2 nicht replizieren ließ. Ein negativer Zusammenhang zeigte sich zwischen den subjektiven Heilungschancen (T1) und zum Abstand zur Erstdiagnose sowie zum Therapieerfolg (T2). Zu Messzeitpunkt T2 schätzten die Patienten mit einem besseren Allgemeinzustand nach Karnofsky auch ihre subjektiven Heilungschancen besser ein.

Bezüglich der subjektiven Lebensbedrohlichkeit zeigte die Art der Therapie einen Einfluss. Die KMT-Patienten fühlten sich stärker vom Tod bedroht als die nur mit Chemotherapie behandelten Patienten.

*Prädiktoren der Erkrankungssituation.* Nachfolgend wurden die einzelnen signifikanten medizinischen Einflussfaktoren als Prädiktoren im Modell der einfachen linearen Regression geprüft. Die Varianz der Einschätzung des subjektiven Krankheitsverlaufs konnte für T1 zu 12% und für T2 zu 16% durch das Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs erklärt werden. Die Einschätzung der subjektiven Heilungschancen (T1) konnte zu 20% durch die fortschreitende Erkrankung, zu 21% durch den Abstand zur Erstdiagnose, zu 17% durch den Therapieerfolg (T2) und zu 6% durch die ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit voraus gesagt werden während sich zu Zeitpunkt T2 die Prädiktionskraft der fortschreitenden Erkrankung (16%) replizieren ließ und sich zudem der Allgemeinzustand (14%) als Prädiktor zeigte. Für die subjektive Lebensbedrohlichkeit trug der Prädiktor der eingeleiteten Therapie zu 7% zur Aufklärung der Varianz bei.

**Tabelle 28: Prädiktoren der subjektiven Prognose maligne Erkrankter in Abhängigkeit von Parametern der Krankheitssituation (einfache lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
subjektiver Krankheitsverlauf T1	Erst-/ Wiedererkrankung	90	.34	.12	11.5	-.34	.00
subjektiver Krankheitsverlauf T2	Erst-/ Wiedererkrankung	38	.41	.16	7.1	-.41	.01
subjektive Heilungschancen T1	Erst-/Wiedererkrankung	89	.44	.20	21.1	-.44	.00
	Ärztlerating Heilbarkeit	86	.26	.06	5.9	-.26	.02
	Abstand zur Erstdiagnose	83	.46	.21	21.2	-.46	.00
	Therapieerfolg (Remissionsstatus) T2	31	.41	.17	5.7	-.41	.02
subjektive Heilungschancen T2	Erst-/Wiedererkrankung	38	.40	.16	7.0	-.40	.01
	Allgemeinzustand (Karnofsky) T2	37	.38	.14	5.7	.38	.02
subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	Therapie	84	.26	.07	6.0	-.26	.02

## 9.6 Gemeinsames Vorhersagemodell der subjektiven prognostischen Einschätzung

Im nachfolgenden Schritt wurden alle signifikanten soziodemographischen und krankheitsbezogenen Prädiktoren der subjektiven Prognose in einem gemeinsamen Modell auf ihre Wichtigkeit geprüft.

Für die Einschätzung der Heilungschancen T1 und T2 wurde die multiple lineare Regression schrittweise durchgeführt. Für T1 erfolgte die sukzessive Einbeziehung der Prädiktoren „Abstand zur Erstdiagnose“, „Erst-/Wiedererkrankung“, „Alter“, „Ärzterating Heilbarkeit“ und „Erwerbstätigkeit“. Nicht mit einbezogen wurde der Regressor „Therapieerfolg zu T2“, da diesem im gemeinsamen Modell inhaltlich keine Aussagekraft beigemessen wurde. Die Varianz der Einschätzung der subjektiven Heilungschancen zu T1 konnte dann hauptsächlich durch das Fortschreiten der Erkrankung (22%), ergänzt durch die ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit insgesamt zu 28% erklärt werden.

Zur gemeinsamen Vorhersage der subjektiven Heilungschancen zu T2 wurden die beiden signifikanten Prädiktoren „Erst-/Wiedererkrankung“ und „Allgemeinzustand“ herangezogen. Die Analyse ergab hier die Redundanz des letzteren und eine Aufklärung der Varianz der subjektiven Heilungschancen T2 wieder durch das Fortschreiten der Erkrankung zu 16%.

Für die Vorhersage der subjektiven Lebensbedrohlichkeit T1 waren in der Einzelregressionsanalyse zwei Prädiktoren (Geschlecht, Therapie) signifikant geworden, die nach Einbeziehung in die multiple schrittweise Regressionsanalyse beide im Modell verblieben und zusammen 12% der Varianz aufklärten.

**Tabelle 29: Gemeinsame Prädiktormodelle (schrittweise multiple lineare Regression) und einfache Prädiktoren der subjektiven Prognose aus soziodemographischen und krankheitsbezogenen Parametern maligne Erkrankter**

Kriterien	Prädiktoren	N	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sup>diff</sup>	F	Beta	p
subjektive Heilungschancen T1	Erst-/Wiedererkrankung	76	.22	.22		-.45	
	Ärzterating Heilbarkeit	76	.28	.06	14.4	-.24	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.26				
subjektive Heilungschancen T2	Erst-/Wiedererkrankung	37	.16		6.5	-.40	.02
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.13				
subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	Therapie		.07	.07		-.24	
	Geschlecht	84	.12	.05	5.3	.22	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.09				
subjektiver Krankheitsverlauf T1	Erst-/ Wiedererkrankung	90	.12		11.5	-.34	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.11				
subjektiver Krankheitsverlauf T2	Erst-/ Wiedererkrankung	38	.16		7.1	-.41	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.14				



Für den subjektiven Krankheitsverlauf T1/T2 wurde in den vorausgehenden Kapiteln bei einfachen Regressionsanalysen ausschließlich jeweils ein Prädiktor signifikant. Zur besseren Übersicht und Vergleichbarkeit werden diese hier ergänzt durch die korrigierten Werte der Varianzaufklärung noch einmal dargestellt (vgl. Tab. 29).

### 9.7 Vorhersage des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ aus den subjektiven prognostischen Einschätzungen

Die Zusammenhangsprüfung (Spearman-Rho-Korrelation) des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ T1/T2 der maligne Erkrankten zeigte für alle Bereiche der subjektiven Prognose Signifikanzen.

So ging die zunehmende subjektive Todesnähe mit negativeren Einschätzungen des Krankheitsverlaufs und der Heilungschancen sowie mit einer höheren Lebensbedrohung einher.

*Prädiktoren der subjektiven Prognose maligne Erkrankter zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe.* Die Einbeziehung in das Modell der einfachen linearen Regression ergab zu T1 die stärkste Vorhersage durch den subjektiven Krankheitsverlauf (18%), gleichberechtigt gefolgt von den Prädiktoren „subjektive Lebensbedrohlichkeit“ (16%) und „subjektive Heilungschancen“ (16%).

Die Varianz des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ T2 konnte aus den subjektiven Einschätzungen des Krankheitsverlaufs (T1=17%; T2=20%), der Heilungschancen (T1=23%; T2=24%) und der Lebensbedrohlichkeit (T1=17%; T2=12%) erklärt werden.

**Tabelle 30: Prädiktoren der subjektiven Prognose zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe der maligne Erkrankten (einfache lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Subjektiver Krankheitsverlauf T1	87	.42	.18	7.65	-.42	.01
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	87	.40	.16	16.1	.40	.00
	Subjektive Heilungschancen T1	87	.40	.16	15.0	-.40	.00
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Subjektiver Krankheitsverlauf T1	38	.42	.17	7.5	-.42	.01
	Subjektiver Krankheitsverlauf T2	38	.45	.20	9.2	-.45	.00
	Subjektive Heilungschancen T1	37	.48	.23	10.5	-.48	.00
	Subjektive Heilungschancen T2	38	.49	.24	11.5	-.49	.00
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	38	.41	.17	7.2	.41	.01
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T2	38	.35	.12	5.1	.35	.03

*Benigne Erkrankte.* Für die nicht lebensbedrohlich erkrankten Patienten war kein Zusammenhang zwischen der subjektiven Prognose und der subjektiven Todesnähe feststellbar.

*Subgruppenanalyse erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter.* Die Teilung der Stichprobe der maligne Erkrankten in erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankte gewährte nach Zusammenhangsanalyse (Spearman-Rho-Korrelationskoeffizient) und erneuter Einbeziehung ins Modell der einfachen linearen Regression einen etwas detaillierteren Einblick. Die eigene Einschätzung der Erkrankungssituation und die subjektiv empfundenen Todesnähe verstärken sich demnach durch das objektive Fortschreiten der Erkrankung.

Für die Erstdiagnostizierten zeigen sich die zu Messzeitpunkt T1 bei der Gesamtgruppe der maligne erkrankten Stichprobe gefundenen Zusammenhänge in abgeschwächter Form. Als stärkster Prädiktor der subjektiven Todesnähe T1 verblieben die subjektiven Einschätzungen des Krankheitsverlaufs (10%), gefolgt von der Lebensbedrohlichkeit (10%) und den Heilungschancen (7%).

Für die rezidiert Erkrankten hingegen zeigten die Prädiktoren eine deutliche Erhöhung der Aufklärung der Varianz. So konnte der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1 zu 36% durch die subjektiven Heilungschancen, zu 31% durch die subjektive Lebensbedrohlichkeit und zu 18% durch den subjektiven Krankheitsverlauf vorhergesagt werden.

Bei Messzeitpunkt T2 wurde eine weitere Steigerung des Effektes sichtbar. Die Varianz des Gesamtscore T2 konnte durch die Heilungschancen (T1=62%; T2=54%) und die Lebensbedrohlichkeit (T1=47%; T2=40%) noch etwas besser aufgeklärt werden.

**Tabelle 31: : Prädiktoren der subjektiven Todesnähe aus der subjektiven Prognose erstdiagnostizierter (ED) und rezidiert (Rez) maligne Erkrankter (einfache lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren ED	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Subjektiver Krankheitsverlauf T1	56	.31	.10	5.7	-.31	.02
	Subjektive Heilungschancen T1	56	.27	.07	4.2	-.27	.04
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	56	.31	.10	5.7	.31	.02
Kriterien	Prädiktoren Rez	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Subjektiver Krankheitsverlauf T1	31	.43	.18	6.5	-.43	.02
	Subjektive Heilungschancen T1	31	.60	.36	16.2	-.60	.00
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	31	.55	.31	12.7	.55	.00
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Subjektive Heilungschancen T1	10	.78	.62	13.1	-.78	.01
	Subjektive Heilungschancen T2	11	.73	.54	10.7	-.73	.01
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	11	.68	.47	7.9	.68	.02
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T2	11	.63	.40	5.9	.63	.04

## 9.8 Gemeinsames Vorhersagemodell des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe

Zur Präzisierung der relevantesten Prädiktoren für die subjektive Todesnähe aller maligne und benigne Erkrankten wurde ein gemeinsames Vorhersagemodell auf der Basis der schrittweisen multiplen linearen Regressionsanalyse erstellt. Mit in das Modell einbezogen wurden alle berechneten objektiven krankheitsbezogenen und soziodemographischen Prädiktoren sowie die der subjektiven Prognose.

*Gemeinsames Prädiktormodell der subjektiven Todesnähe für die maligne Erkrankten.* Für den Messzeitpunkt T1 des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe wurden die aus der Einzelanalyse hervorgegangenen signifikanten Prädiktoren (subjektive(r) Krankheitsverlauf/ Lebensbedrohlichkeit/ Heilungschancen) in die Analyse mit einbezogen und konnten, nachdem alle drei zur gemeinsamen Erklärung der Varianz im Modell verblieben waren, zusammen 31% der Varianz aufklären.

Das gemeinsame Vorhersagemodell der subjektiven Todesnähe zu T2 erklärte 35% der Varianz, wobei sich als stärkster und einzig relevanter Prädiktor der Allgemeinzustand zu T2 herauskristallisierte. Aus der Regressionsgleichung ausgeschlossen wurden folgende Prädiktoren: alle Prädiktoren der subjektiven Prognose, der Therapieerfolg (Remissionsstatus), die ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit, Alter der Patienten, das Fortschreiten der Erkrankung (ED/Rez) und der Abstand zur Erstdiagnose.

**Tabelle 32: Gemeinsame Prädiktormodelle der subjektiven Todesnähe (T1/T2) maligne Erkrankter (schrittweise multiple lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren	N	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sup>diff</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Subjektive Heilungschancen T1		.16	.16		-.40	
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1		.27	.11		-.34	.
	Subjektiver Krankheitsverlauf T1	87	.31	.04	12.4	-.21	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.29				
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Allgemeinzustand (Karnofsky) T2	37	.35		10.6	-.59	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.32				

*Gemeinsames Prädiktormodell der subjektiven Todesnähe für die benigne Erkrankten.* Die Durchführung der schrittweisen multiplen Regressionsanalyse für die nicht lebensbedrohlich Erkrankten ergab als relevantesten Prädiktor für den Gesamtscore der subjektiven Todesnähe den Umfang der Erwerbstätigkeit mit einer Aufklärung der Varianz über 37%, während das Alter keinen additiven Beitrag zur Vorhersage mehr liefern konnte.

**Tabelle 33: Gemeinsames Prädiktormodell der subjektiven Todesnähe (T1) benigne Erkrankter (schrittweise multiple lineare Regression)**

Kriterien	Prädiktoren	N	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sup>diff</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Erwerbstätigkeit	27	.37		14.7	.61	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.35				

Gemeinsame Prädiktormodelle der subjektiven Todesnähe für die erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten. Aufgrund der steigenden Prädiktionskraft der Variablen mit dem Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs wurde das gemeinsame Vorhersagemodell noch einmal für die erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten getrennt berechnet.

**Tabelle 34: Gemeinsame Prädiktormodelle (schrittweise multiple lineare Regression) und einfache Prädiktion (einfache lineare Regression) der subjektiven Todesnähe (T1/T2) erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) maligne Erkrankter**

Kriterien	Prädiktoren ED	N	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sup>diff</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Subjektiver Krankheitsverlauf T1		.16	.16		-.39	
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	56	.30	.14	6.1	.38	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.25				
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Allgemeinzustand (Karnofsky) T1	11	.16		4.6	.40	.04
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.13		4.6	.40	.04

Kriterien	Prädiktoren Rez	N	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> <sup>diff</sup>	F	Beta	p
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	Subjektive Heilungschancen T1		.36	.36		-	.60
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	29	.56	.20	17.5	.45	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.52				
Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	Subjektive Heilungschancen T1		.62	.62		-	.79
	Subjektive Lebensbedrohlichkeit T1	10	.81	.19	15.4	.46	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>		.76				

Darüber hinaus wurde der durch einfache lineare Regression gewonnene einzige Prädiktor der subjektiven Todesnähe T2 bei den Erstdiagnostizierten, der Allgemeinzustand T1, noch einmal zur Vollständigkeit der Darstellung mit aufgenommen und durch den korrigierten prozentualen Prädiktionswert (13%) ergänzt.

Für den Gesamtscore der subjektiven Todesnähe T1 der Erstdiagnostizierten wurden lediglich noch der subjektive Krankheitsverlauf ergänzt durch die subjektive Lebensbedrohlichkeit signifikant, die zusammen 30% (korrigiert 25%) der Varianz erklärten. Ausgeschlossen wurden das Allgemeinbefinden (Karnofsky) T2, die subjektiven Heilungschancen und das Alter.

Bei den rezidiert Erkrankten zeigte der Prädiktor „subjektive Heilungschancen“ T1 die höchste prädiktive Kraft für den Gesamtscore zu T1 und erklärte zusammen mit der subjektiven Lebensbedrohlichkeit 56% (korrigiert 52%) der Varianz. Ausgeschlossen wurden dabei die subjektive Einschätzung des Krankheitsverlaufs sowie das Geschlecht.

Für den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2 verblieben die subjektiven Heilungschancen T1 und die subjektive Lebensbedrohlichkeit T1 als statistisch wichtigste Prädiktoren im Modell und erklärten zusammen 81% (korrigiert 76%) der Varianz. Aus dem Modell entfernt wurden dabei die Einschätzung dieser subjektiven Prognoseparameter zu T2.

## 9.9 Zusammenfassung

Die subjektive Einschätzung der Heilbarkeit ihrer Erkrankung lag bei den benigne Erkrankten eher bei "mittleren Chancen" während sich die Krebspatienten mit "eher guten Chancen" sahen, was sich bei letzteren bis zum Retest noch einmal signifikant steigerte.

Hinsichtlich der Lebensbedrohlichkeit schätzten die Krebspatienten ihre Erkrankung im Schnitt zu Messezeitpunkt T1 als "eher lebensbedrohlich", wobei sich die Bedrohung zu T2 leicht senkte; die benigne Erkrankte unterschieden sich damit signifikant von den Krebspatienten mit ihrer mittleren Einschätzung bei "überhaupt nicht lebensbedrohlich".

Den Krankheitsverlauf empfanden die maligne Erkrankten subjektiv im Mittel genau zwischen "unverändert" und "leichter Verbesserung" und damit signifikant als besser als die benigne Erkrankten mit dem Schwergewicht auf "unverändert". Im Retest steigerte sich die Einschätzung des Krankheitsverlaufs bei den Krebspatienten noch einmal signifikant zu einer "leichten Verbesserung" hin.

Als signifikante Prädiktoren der subjektiven Heilungschancen zu Messzeitpunkt T1 zeigten sich das Alter (negativer Zushg.) und die Erwerbstätigkeit (positiver Zushg.) bei den maligne Erkrankten. Darüber hinaus wurde das männliche Geschlecht als Prädiktor für die Einschätzung einer höheren Lebensbedrohlichkeit (T1) signifikant. Bei den nicht lebensbedrohlich Erkrankten ergaben sich keine Zusammenhänge von soziodemographischen Variablen und der subjektiven Prognose.

Eine hohe Prädiktionskraft bezüglich den Aspekten der medizinischen Faktoren zeigte das Vorliegen eines Rezidivs. So konnte damit eine negativere subjektive Einschätzung des Krankheitsverlaufs zu T1 und T2 und schlechtere subjektive Heilungschancen zu T1 und T2 als bei Erstdiagnose vorhergesagt werden. Darüber hinaus traten die ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit (positiver Zushg.), der Abstand zur Erstdiagnose (negativer Zushg.) und der Therapieerfolg (positiver Zushg.) als relevante Prädiktoren der subjektiven Heilungschancen des Messzeitpunkts T1 sowie der Allgemeinzustand (positiver Zushg.) zu Messzeitpunkt T2 auf.

Danbeben fand sich bei den KMT-Patienten eine höhere subjektive Lebensbedrohlichkeit zum Messzeitpunkt T1 als bei den primär durch Chemotherapie behandelten Patienten.

Nach Einbeziehung multiple vorliegender soziodemographischer und krankheitsbezogener Prädiktoren in ein gemeinsames Modell zur Vorhersage der subjektiven Prognose zeigt sich bezüglich der subjektiven Heilungschancen T1 eine Aufklärung der Varianz zu insgesamt 28% durch das Vorliegen eines Rezidivs als wichtigster Prädiktor, gefolgt von der ärztlichen Einschätzung der Heilbarkeit; zu T2 verblieb einzig das Vorliegen des Rezidivs als wichtigster Prädiktor mit einer Vorhersagekraft von 16%. Für die subjektive Lebensbedrohlichkeit T1 war die vorherrschende Therapiestrategie sowie das Geschlecht fast gleichgewichtige Prädiktoren mit einer gemeinsamen Aufklärung der Varianz über 12%.

Der Gesamtscore "subjektive Todesnähe" ließ sich zum Messzeitpunkt T1 durch alle erhobenen subjektiven prognostischen Einschätzung des Messzeitpunkts T1 vorhersagen sowie im Retest noch zusätzlich durch die zu T2 erhobenen subjektiven Prognoseparameter. Für die benigne Erkrankten konnte keinerlei Zusammenhang zwischen subjektiver Prognose und subjektiver Todesnähe festgestellt werden.

In der Subgruppenanalyse schwächte sich die Vorhersagekraft der subjektiven Prognoseparameter bezüglich der subjektiven Todesnähe für die Erstdiagnostizierten ab und zeigte sich nur noch zum Messzeitpunkt T1. Bei den rezidiert Erkrankten verstärkte sich insgesamt die Vorhersagekraft der subjektiven Prognoseparameter, wobei aber zu Messzeitpunkt T2 der subjektive Krankheitsverlauf nicht mehr signifikant wurde.

Nach Einbeziehung aller signifikant gewordenen Prädiktoren wie der Soziodemographie, der Erkrankungssituation und der subjektiven Prognose wurde für die maligne Erkrankten ein gemeinsames Vorhersagemodell der subjektiven Todesnähe erstellt. Zum Messzeitpunkt T1 wurden die subjektiven Heilungschancen, gefolgt von der subjektiven Lebensbedrohlichkeit und dem subjektiven Krankheitsverlauf als wichtigste Prädiktoren signifikant und konnten zusammen 31% der Varianz aufklären. Für den Messzeitpunkt T2 ließ sich nur noch der Allgemeinzustand gemessen am Karnofsky-Index zu T2 als wichtigster Prädiktor berechnen mit einer Aufklärung der Varianz der subjektiven Todesnähe zu 35%.

Bei der Erstellung gemeinsamer Vorhersagemodelle der subjektiven Todesnähe spezifisch für die Subgruppen zeigte sich wieder eine Steigerung der Prädiktionskraft für die Rezidivpatienten. So konnte die subjektive Todesnähe T1 bei den Erstdiagnostizierten zu 30% aus dem subjektiven Krankheitsverlauf T1 gefolgt von der subjektiven Lebensbedrohlichkeit T1 und bei den rezidiert Erkrankten zu 56% aus den subjektiven Heilungschancen T1 gefolgt von der subjektiven Lebensbedrohlichkeit T1 vorhergesagt werden. Für die Vorhersage der subjektiven Todesnähe im Retest konnten nur für die Rezidierten mehrere Prädiktoren in einem gemeinsamen Modell geprüft werden. Als stärkste Prädiktoren klärten die subjektiven Heilungschancen T1 und mit geringerem Gewicht die subjektive Lebensbedrohlichkeit T1 gemeinsam die Varianz der subjektiven Todesnähe T2 mit 76% auf.



## 10 Psychische Befindlichkeit und subjektive Todesnähe

Die Kernhypothese der Untersuchung beinhaltete die Annahme, dass die Gedanken an den Tod im Angesicht einer lebensbedrohlichen Erkrankung von den Patienten eher maladaptiv, im Sinne eines depressiven Krankheitsverarbeitungsstils, bewältigt werden und mit einer signifikant schlechteren psychischen Befindlichkeit einhergehen.

Dazu wurden die Krankheitsverarbeitung (FKV), Angst und Depressivität (HADS) und die Lebensqualität (FACT/FACIT-sp) im Stichprobenvergleich dargestellt. Der Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV) und die Functional Assessment of Cancer Therapy – Spiritual Well-being - Scale (FACIT-sp) wurden aus studientechnischen Gründen ausschließlich zu T1 erhoben während die HAD-Scale und die FACT-Scale den Patienten an beiden Messzeitpunkten vorgelegt wurden.

Mittels der Gruppen der maligne und benigne Erkrankten sowie der Subgruppen der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten wurden die standardisierten Instrumente bei den Studienpatienten auf bekannte soziodemographische und krankheitsbezogene Einflussfaktoren geprüft. Im Anschluss daran erfolgte die Analyse der Vorhersagekraft des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe im Hinblick auf den depressiven Krankheitsverarbeitungsstil, der Angst und Depressivität, des Gesamtscores der Lebensqualität sowie insbesondere der Subskalen des emotionalen und des spirituellen Wohlbefindens.

### 10.1 Krankheitsverarbeitung (FKV) und subjektive Todesnähe

Die 35 Fragen zur persönlichen Strategie des Umgangs mit einer Erkrankung lassen sich zu fünf Skalen zusammenfassen. Die Mittelwerte der Krebspatienten wurden zuerst mit denen der nicht lebensbedrohlich erkrankten Patienten verglichen und zeigten insgesamt entsprechend des T-Tests keine signifikanten Unterschiede bei einer über alle Skalen hinweg vorliegenden Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest) der Antworten.

**Tabelle 35: Mittelwertsunterschiede der Krankheitsverarbeitung maligne und benigne Erkrankter**

Freiburger Bogen zur Krankheitsverarbeitung	Maligne		Benigne		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
FKV-LIS (Muthny 1989)					
Skala F1 „Depressive Verarbeitung“	82	1.85 (0.67)	28	1.82 (0.66)	n.s.
Skala F2 „Aktives problemorientiertes Coping“	82	3.90 (0.76)	28	3.79 (0.80)	n.s.
Skala F3 „Ablenkung und Selbstaufbau“	82	3.33 (0.81)	28	3.39 (0.92)	n.s.
Skala F4 „Religiosität und Sinnsuche“	82	2.78 (0.77)	28	2.60 (0.62)	n.s.
Skala F5 „Bagatellisierung und Wunschenken“	82	1.91 (0.96)	28	2.11 (0.92)	n.s.

2-seitig; \*\* p<0.01; \* p<0.05



*Bekannte soziodemographische und krankheitsbezogene Einflussfaktoren.* Als relevanter krankheitsbezogener Einflussfaktor wurde das Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs untersucht.

Es ließen sich jedoch dadurch in der Krankheitsverarbeitung keinerlei Veränderungen feststellen. Weitere krankheitsbezogene Variablen wurden u. a. aufgrund des krankheitsübergreifenden Anspruchs des Fragebogens (Muthny 1989) nicht getestet.

Muthny (1989) deutet einen geringen Einfluss des Geschlechts auf die Aktivierung der Krankheitsverarbeitungsstile an. Die Untersuchung derselben in der vorliegenden Stichprobe ergab mit dem T-Test für die malignen Patienten allerdings fast gleiche Mittelwerte, während sich bei den nicht lebensbedrohlich erkrankten Patienten signifikante Unterschiede bei den Skalenmittelwerten „depressive Verarbeitung“ (Männer MW=1.36, SD=0.43/ Frauen MW=2.04, SD=0.64; T-Test:  $p=.01$ ) und „aktiv problemorientiertes Coping“ (Männer MW=4.20, SD=0.30/ Frauen MW=3.60, SD=0.90; T-Test:  $p=.02$ ) berechnen ließen. Die neun nicht lebensbedrohlich erkrankten Männer zeigten damit eine geringere depressive Verarbeitungsstruktur sowie ein stärkeres aktives Coping-Verhalten als die 19 untersuchten Frauen der Kontrollgruppe.

*Subjektive Todesnähe und depressiver Krankheitsverarbeitungsstil.* Bei der Prüfung der Fragestellung inwiefern die maligne Erkrankten in subjektiver Todesnähe primär eine maladaptive Krankheitsverarbeitung zeigen, wurden zuerst alle Skalen des FKV auf einen Zusammenhang zum Gesamtscore der subjektiven Todesnähe T1 untersucht. Die Skala „depressive Verarbeitung“ zeigte als einzige einen positiv gerichteten signifikanten Zusammenhang (nach dem Pearson-Korrelationskoeffizient) zum Gesamtscore.

**Tabelle 36: Prädiktion der depressiven Krankheitsverarbeitung (FKV) aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1 für alle maligne Erkrankten (M) und für die Subgruppen der erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) Erkrankten (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktor M	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Skala „depressive Verarbeitung“	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	79	.38	.14	12.9	.38	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.13			

Kriterium	Prädiktor ED	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Skala „depressive Verarbeitung“	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	50	.37	.14	7.5	.37	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.12			

Kriterium	Prädiktor Rez	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Skala „depressive Verarbeitung“	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	29	.39	.16	5.0	.39	.03
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.13			

Bei der Stichprobe der nicht lebensbedrohlich Erkrankten ließ sich keinerlei Zusammenhang zwischen der subjektiven Todesnähe und einem bestimmten Krankheitsverarbeitungsstil feststellen. In der einfachen linearen Regressionsanalyse wurde dann für die maligne Erkrankten die Vorhersage der Skala „depressive Verarbeitung“ aus dem Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ geprüft. Es ergab sich eine Aufklärung der Varianz über 14% zu T1.

Die Subgruppenanalyse rezidiert erkrankter Krebspatienten zeigt für den Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1 eine Vorhersagekraft von 16% für den depressiven Krankheitsverarbeitungsstil.

## 10.2 Angst und Depressivität (HADS) in subjektiver Todesnähe

Die 14 Items der Hospital Anxiety and Depression Scale zeigten bei den maligne und benigne Erkrankten ohne signifikante Mittelwertsunterschiede eine relative Gleichverteilung der Skalen „Angst“ und „Depressivität“, wobei sich bei den nicht lebensbedrohlich Erkrankten eine etwas höhere Belastung auf der Skala "Depressivität" andeutete. Sowohl zu T1 als auch zu T2 lag eine Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest) der Antworten vor.

Zum Messzeitpunkt T2 ließ sich für die maligne Erkrankten auf beiden Skalen eine Verringerung der psychischen Belastung erkennen. Der T-Test für gepaarte Stichproben zeigte jedoch nur eine signifikante ( $p < .00$ ) Senkung der Angst von Messzeitpunkt T1 zu T2.

**Tabelle 37: Mittelwertsunterschiede auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ (HADS) bei maligne und benigne Erkrankten**

Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D; Hermann, Buss & Snaith 1995)	Maligne		Benigne		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
Skala HADS-A: Angst T1	88	5.92 (3.52)	28	5.61 (4.33)	n.s.
Skala HADS-D: Depressivität T1	88	5.72 (3.98)	28	6.39 (4.63)	n.s.
Skala HADS-A: Angst T2	46	4.35 (2.90)			
Skala HADS-D: Depressivität T2	46	4.89 (3.88)			

2-seitig; \*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$

*Klinische Auffälligkeit von Angst und Depression in der Gesamtstichprobe.* Zur besseren Beschreibung der klinisch relevanten Auffälligkeit der malignen und benignen Patienten bezüglich Angst und Depressivität wurden die im Fragebogenmanual der HAD-Scale vorgeschlagenen Kategorisierungen des Originalkollektivs „unauffällig“, „grenzwertig“ und „auffällig“ von Zigmond & Snaith (1983; in Herrman et al. 1995) herangezogen. Demzufolge zeigen die maligne Erkrankten bei T1 zu 34% (T2=13%) grenzwertige und auffällige Punktwerte auf der Skala „Angst“ und zu 38% (T2=22%) auf der Skala „Depressivität“. Ähnlich lassen die Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates zu 34% grenzwertige und auffällige Punktwerte in der Skala „Depressivität“ erkennen und zu 22% in der Skala „Angst“.

**Tabelle 38: Klinische Auffälligkeit der Gesamtstichprobe bezüglich der Skalen „Angst“ und „Depressivität“ (HADS) bei maligne und benigne Erkrankten**

		Maligne		Benigne	
		N	Anteil in %	N	Anteil in %
Skala „Angst“ T1	unauffällig (0-7)	58	66%	22	79%
	grenzwertig (8-10)	19	22%	1	4%
	auffällig ( $\geq 11$ )	11	12%	5	18%
	gesamt	88		28	
Skala „Depressivität“ T1	unauffällig (0-7)	63	72%	18	64%
	grenzwertig (8-10)	16	18%	5	18%
	auffällig ( $\geq 11$ )	9	10%	5	18%
	gesamt	88		28	
Skala „Angst“ T2	unauffällig (0-7)	40	87%		
	grenzwertig (8-10)	5	11%		
	auffällig ( $\geq 11$ )	1	2%		
	gesamt	46			
Skala „Depressivität“ T2	unauffällig (0-7)	36	78%		
	grenzwertig (8-10)	7	15%		
	auffällig ( $\geq 11$ )	3	7%		
	gesamt	46			

*Krankheitsbezogene Einflüsse auf Angst und Depression.* Die HAD-Scale zeigte in Studien mit onkologischen Patientenkollektiven einen Zusammenhang zu krankheitsbezogenen Variablen (Herrmann et al. 1995). Das Stadium einer Erkrankung ( $\cong$  „ED-Rez“), allgemeine Performance-Maße ( $\cong$  „Allgemeinbefinden n. Karnofsky“), aggressive Therapien ( $\cong$  „KMT“) und der Therapieerfolg ( $\cong$  „Remissionsstatus“) korrelierten mit den HAD-Scales und wurden mit den in der vorliegenden Studie entsprechenden Variablen (siehe Klammerausdrücke) untersucht.

Es ließen sich anhand des Spearman-Rho-Korrelationskoeffizienten signifikante Zusammenhänge zwischen dem Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs und der Skala „Depressivität“ T1 ( $r=.50$ ;  $p=.00$ ) und T2 ( $r=.44$ ;  $p=.02$ ), ( $r=.23$ ;  $p=.03$ ) sowie zwischen der Skala „Angst“ T1 und dem Allgemeinbefinden zu T1 ( $r=-.39$ ;  $p=.03$ ) identifizieren.

*Angst und Depression bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten.* Der Mittelwertsvergleich der Subgruppen erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankter wies insgesamt auf eine höhere Ausprägung der Skala „Angst“ bei den Erstdiagnostizierten und eine höhere Ausprägung der Skala „Depressivität“ bei den rezidiert Erkrankten hin. Ein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen ließ sich jedoch, wie schon in der Zusammenhangsanalyse festgestellt, ausschließlich zum Zeitpunkt T1 beim Skalenwert „Depressivität“ feststellen.

Zur Überprüfung der Effekte innerhalb der Gruppen über die Zeit hinweg wurde wieder der T-Test für gepaarte Stichproben durchgeführt. Insgesamt zeigte sich bei den erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten sowohl eine Senkung der Angst als auch der Depressivität. Ein signifikante ( $p < .05$ ) Senkung der Angst konnte dabei nur bei der Gruppe der Erstdiagnostizierten nachgewiesen werden.

**Tabelle 39: Mittelwertsunterschiede der Skalen „Angst“ und „Depression“ (HADS) der Subgruppen erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankter**

Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D; Hermann, Buss & Snaith 1995)	ED		Rez		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
Skala HADS-A: Angst T1	57	6.07 (3.53)	31	5.65 (3.54)	n.s.
Skala HADS-D: Depressivität T1	57	4.93 (3.41)	31	7.16 (4.58)	s.*
Skala HADS-A: Angst T2	31	4.52 (3.18)	15	4.00 (2.27)	n.s.
Skala HADS-D: Depressivität T2	31	4.16 (2.79)	15	6.40 (5.30)	n.s.

2-seitig; \*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$

*Soziodemographische Einflüsse auf Angst und Depression.* Weiter zeigten sich im Originalkollektiv und in späteren Studien (Herrmann et al. 1995) Zusammenhänge zu soziodemographischen Variablen wie Alter, Bildungsstand und Partnerbeziehung. Bei der Analyse der vorliegenden Studie anhand dieser Variablen ergaben sich lediglich für die Variable „Geschlecht“ bei den benigne Erkrankten signifikante Ergebnisse: Männer hatten auf beiden HAD-Scales signifikant niedrigere Werte und zeigten sich damit weniger belastet als die Frauen.

Nicht signifikant aber auffällig war das über alle Messzeitpunkte anhaltende umgekehrte Verhältnis bei den maligne Erkrankten, wonach Männer auf beiden Skalen eine höheres Maß an Angst und Depressivität erkennen ließen.

**Tabelle 40: Mittelwertsunterschiede des Geschlechts auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ maligne und benigne Erkrankter**

Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D; Hermann, Buss & Snaith 1995)	Männlich		weiblich		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
Maligne: Skala HADS-A: Angst T1	47	6.17 (3.32)	41	5.63 (3.75)	n.s.
Skala HADS-D: Depressivität T1	47	6.36 (4.98)	41	4.98 (3.00)	n.s.
Skala HADS-A: Angst T2	19	5.05 (3.24)	27	3.85 (2.58)	n.s.
Skala HADS-D: Depressivität T2	19	5.74 (4.31)	27	4.30 (3.52)	n.s.
Benigne: Skala HADS-A: Angst T1	9	2.56 (1.42)	19	7.05 (4.52)	s.**
Skala HADS-D: Depressivität T1	9	4.22 (2.39)	19	7.42 (5.11)	s.*

2-seitig; \*\*  $p < 0.01$ ; \*  $p < 0.05$

*Prädiktion von Angst und Depression aus der subjektiven Todesnähe (Gesamtstichprobe).* Die Überprüfung der Veränderungen der psychischen Befindlichkeit durch die subjektive Todesnähe bei lebensbedrohlich Erkrankten zeigte sowohl zu Messzeitpunkt T1 als auch zu Messzeitpunkt T2 positiv gerichtete Zusammenhänge zu beiden Skalen der HAD-Scale.

Bei den nicht lebensbedrohlich Erkrankten ließen sich keine Zusammenhänge zwischen der subjektiven Todesnähe und der psychischen Befindlichkeit erkennen.

Der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1 konnte die Depressivität der onkologischen Patienten für T1 zu 31% und für T2 zu 14% vorhersagen sowie die Angst für T1 zu 24% und für T2 zu 14%. Zu Messzeitpunkt T2 sagte der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ die Skala „Depressivität“ T2 zu 19% und die Skala „Angst“ T2 zu 16% vorher.

Zudem konnte der Gesamtscore zu T2 rückwirkend auf T1 (zur Überprüfung der Theorie Spielberger's, 1966) die Depressivität T1 zu 17% und die Angst T1 zu 19% vorhersagen.

**Tabelle 41: Prädiktion von Angst und Depressivität (T1/T2) aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für maligne Erkrankte (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktor Maligne	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
	Gesamtscore „subjektive						
Skala HADS-A: Angst T1	Todesnähe“ T1	84	.49	.24	26.4	.49	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.23			
Skala HADS-D: Depressivität T1		84	.55	.31	36.5	.55	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.30			
Skala HADS-A: Angst T2		44	.38	.14	6.9	.38	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.12			
Skala HADS-D: Depressivität T2		44	.37	.14	6.7	.37	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.12			
	Gesamtscore „subjektive						
Skala HADS-A: Angst T1	Todesnähe“ T2	38	.44	.19	8.6	.44	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.17			
Skala HADS-D: Depressivität T1		38	.42	.17	7.6	.42	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.15			
Skala HADS-A: Angst T2		33	.39	.16	5.8	.39	.02
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.13			
Skala HADS-D: Depressivität T2		33	.44	.19	7.4	.44	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.17			

*Prädiktion von Angst und Depression aus der subjektiven Todesnähe im Subgruppenvergleich (ED-Rez).* Bei der Subgruppenanalyse der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten zeigte der zu T1 erhobene Gesamtscore der subjektiven Todesnähe die größere prädiktive Power, die sich wieder für die Gruppe der Rezipatienten am höchsten erwies.

Bei den Erstdiagnostizierten klärt der Gesamtscore T1 20% der Skala „Angst“ und 32% der Skala

„Depressivität“ auf. Bei den Rezidivpatienten zeigt er die stärkste Vorhersagekraft für die Skala „Angst“ zu T1 und T2 mit jeweils 59%; die Skala „Depressivität“ konnte für T2 zu 42% und für T1 zu 30% daraus vorhergesagt werden.

Der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2 klärte bei den Erstdiagnostizierten 15% der Varianz der Skala Angst T2 auf und bei den rezidiert Erkrankten rückwirkend zu T1 die Angst zu 59%.

**Tabelle 42: Prädiktion von Angst und Depressivität (T1/T2) aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für die Subgruppen der erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) Erkrankten (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktor ED	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Skala HADS-A: Angst T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	55	.44	.20	13.1	.44	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.18			
Skala HADS-D: Depressivität T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	55	.57	.32	25.1	.57	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.31			
Skala HADS-A: Angst T2	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	23	.39	.15	3.6	.39	.07
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.11			

Kriterium	Prädiktor Rez	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
Skala HADS-A: Angst T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	29	.62	.39	17.3	.62	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.37			
Skala HADS-D: Depressivität T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	29	.55	.30	11.7	.55	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.28			
Skala HADS-A: Angst T2	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	14	.77	.59	16.9	.77	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.55			
Skala HADS-D: Depressivität T2	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	14	.65	.42	8.6	.65	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.37			
Skala HADS-A: Angst T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	11	.77	.59	12.8	.77	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.54			

### 10.3 Lebensqualität (FACT/ FACIT-sp) und subjektive Todesnähe

Die 27 Items der Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale (FACT-G), die zusammengefasst einen Gesamtscore der Lebensqualität und 4 Subskalen ergeben, sowie die 12 Items der ergänzenden Subskala „spirituelles Wohlbefinden“ (FACIT-Sp) zeigen nur in den Bereichen des körperlichen Wohlbefindens und der allgemeinen Funktionsfähigkeit signifikante Unterschiede zwischen den maligne und benigne Erkrankten. Die Patienten mit den Erkrankungen

des Bewegungsapparates wiesen hier niedrigere Mittelwerte (niedrigerer MW = niedrigere Lebensqualität) auf.

Der Gesamtscore und die Subskalen waren bei den benignen Patienten insgesamt normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Anpassungstest); bei den maligne Erkrankten zeigte die Subskala „Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie“ zu T1 und T2 Abweichungen von der Normalverteilung sowie beim Retest die Skala „emotionales Wohlbefinden“.

Die Überprüfung der Retest-Veränderungen durch den T-Test für gepaarte Stichproben erbrachte eine signifikante Verbesserung der Skala „emotionales Wohlbefinden“ der maligne Erkrankten über die Zeit hinweg ( $p=0.00$ ).

**Tabelle 43: Mittelwertsunterschiede der Lebensqualität (FACT) maligne und benigne Erkrankter**

Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale (FACT-G/ FACIT-Sp; Cella et al. 1993/ 1997)	Maligne		Benigne		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
FACT-Gesamtscore T1	88	73.92 (15.10)	28	67.79 (15.56)	n.s.
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	88	17.70 (4.39)	28	17.68 (4.29)	n.s.
Subskala "Körperliches Wohlbefinden" T1	88	19.33 (5.98)	28	16.79 (5.61)	s.*
Subskala "Funktionsfähigkeit" T1	87	15.11 (6.64)	28	11.89 (6.29)	s.*
Subskala "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie" T1	88	21.94 (3.91)	28	21.94 (3.91)	n.s.
Subskala „Spirituelles Wohlbefinden“ T1 (FACIT-Sp)	83	32.31 (7.52)	28	31.04 (9.47)	n.s.
FACT-Gesamtscore T2	49	77.08 (16.15)			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	49	20.12 (3.49)			
Subskala "Körperliches Wohlbefinden" T2	49	20.47 (6.24)			
Subskala "Funktionsfähigkeit" T2	49	14.29 (6.59)			
Subskala "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie" T2	49	22.20 (4.14)			

2-seitig; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

*Bekannte soziodemographische und medizinische Einflussfaktoren und Subgruppenanalyse erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter.* Entsprechend der Literatur (Cella et al. 1993) ließen sich bei onkologischen Patientenkollektiven Unterschiede in der Lebensqualität abhängig vom Stadium maligner Tumore feststellen. In der vorliegenden Studie wird dies – in Ermangelung der fehlenden Vergleichbarkeit der Erkrankungsstadien bei hämato-onkologischen Diagnosen – über die fortschreitende Erkrankung im Sinne eines Rezidivs untersucht. Die Analyse der Mittelwerte erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter mit dem T-Test ergab dabei lediglich einen signifikanten Unterschied auf der Subskala "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und Familie", wonach rezidiert Erkrankten ( $p=0.02$ ) zu T1 signifikant unter dem Wert der Erstdiagnostizierten lagen (niedriger Punktwert = niedrige Lebensqualität); dies ließ sich jedoch zu T2 nicht replizieren. Analog zeigten die weiteren Skalenscores durchgehend bessere Punktwerte der Lebensqualität bei

den Erstdiagnostizierten, jedoch ohne empirische Relevanz.

Die Überprüfung der weiterhin bekannten Einflussfaktoren der Lebensqualität (vgl. Krischke & Petermann 1993) wie Alter, Geschlecht, Diagnose und Abstand zur Erstdiagnose erbrachte für die Stichprobe der Krebspatienten keine signifikanten Ergebnisse, während sich für die Frauen der benigne Erkrankten eine signifikant schlechtere Lebensqualität im Gesamtscore (Frauen: MW=63.68, SD=16.49/ Männer: MW=76.44, SD=9.02;  $p=.00$ ) und in der Subskala „seelisches Wohlbefinden“ (Frauen: MW=16.11, SD=4.34/ Männer: MW=21.00, SD=1.12;  $p=.04$ ) abzeichnete.

Zur Überprüfung der Retest-Veränderungen wurden die Subgruppen der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten noch in den T-Test für gepaarte Stichproben einbezogen. Der Retest erbrachte für die Erstdiagnostizierten signifikante Verbesserungen der Lebensqualität über die Zeit hinweg auf den Skalen „emotionales Wohlbefinden“ ( $p=.00$ ), „körperliches Wohlbefinden“ ( $p=.02$ ) und im Gesamtscore ( $p=.03$ ); für die rezidiert Erkrankten wurde keine Veränderung berechnet.

**Tabelle 44: Mittelwertsunterschiede der Lebensqualität der Subgruppenen erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankter**

Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale (FACT-G/ FACIT-Sp; Cella et al. 1993/ 1997)	ED		Rez		T-Test
	N	MW (SD)	N	MW (SD)	
FACT-Gesamtscore T1	57	75.52 (13.93)	31	70.97 (16.90)	n.s.
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	57	18.02 (4.47)	31	17.13 (4.25)	n.s.
Subskala "Körperliches Wohlbefinden" T1	57	19.84 (5.48)	31	18.39 (6.80)	n.s.
Subskala "Funktionsfähigkeit" T1	56	15.27 (6.86)	31	14.84 (6.43)	n.s.
Subskala "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie" T1	57	22.67 (3.30)	31	20.61 (4.59)	s.*
Subskala „Spirituelles Wohlbefinden“ T1 (FACIT-Sp)	53	33.19 (7.04)	30	30.77 (8.20)	n.s.
FACT-Gesamtscore T2	33	79.55 (13.68)	16	72.00 (19.86)	n.s.
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	33	20.61 (2.74)	16	19.13 (4.63)	n.s.
Subskala "Körperliches Wohlbefinden" T2	33	21.76 (4.95)	16	17.81 (7.82)	n.s.
Subskala "Funktionsfähigkeit" T2	33	14.92 (6.52)	16	12.94 (6.73)	n.s.
Subskala "Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie" T2	30	22.24 (4.43)	16	22.13 (3.61)	n.s.

2-seitig; \*\*  $p<0.01$ ; \*  $p<0.05$

*Prädiktion der lebensqualitativen Maße aus der subjektiven Todesnähe (Gesamtstichprobe).* Zur Prüfung der Kernhypothese des Zusammenhangs von steigender subjektiver Todesnähe und abnehmender psychischer Befindlichkeit bzw. spiritueller Lebensqualität wurden, wie unter dem Studiendesign dargestellt, nur einzelne Skalen herangezogen. Als aussagekräftigste Parameter galten die Subskalen der emotionalen und spirituellen Lebensqualität (FACIT) und additiv noch der FACT-Gesamtscore. Alle untersuchten Skalen zeigten dann schon in der Zusammenhangsanalyse bei der Gruppe der maligne Erkrankten signifikante, negativ gerichtete Pearson-Korrelationskoeffizienten zu T1 und partiell zu T2.



Für die Gruppe der nicht lebensbedrohlich Erkrankten zeigte sich kein Zusammenhang zwischen den Skalen der Lebensqualität und der subjektiven Todesnähe.

Der Gesamtscore der subjektiven Todesnähe erhoben an T1 zeigte nach Einbeziehung in die einfache lineare Regressionsanalyse eine prädiktive Power von 40% für den FACT-Gesamtscore T1 und für T2 27%, von 38% für das emotionale Wohlbefinden T1 und für T2 50% und von 16% für das spirituelle Wohlbefinden (ausschließlich erhoben zu T1).

Die subjektive Todesnähe T2 klärte 34% der Varianz des FACT-Gesamtscore T2 und rückwirkend 18% zu T1 auf sowie 59% der Varianz des emotionale Wohlbefinden beim Retest und rückwirkend 28% zu T1.

**Tabelle 45: Prädiktion des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens sowie des Gesamtscores der Lebensqualität aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für maligne Erkrankte (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktor Maligne	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
FACT-Gesamtscore T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	84	.64	.40	55.3	-.64	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.40			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	Korrigiertes R <sup>2</sup>	84	.62	.38	50.2	-.62	.00
Subskala „Spirituelles Wohlbefinden“ T1 (FACIT-Sp)	Korrigiertes R <sup>2</sup>	80	.39	.16	14.3	-.39	.00
FACT-Gesamtscore T2	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	48	.52	.27	17.3	-.52	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.26			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	48	.71	.50	46.6	-.71	.00
FACT-Gesamtscore T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	38	.43	.18	8.0	-.43	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.16			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	Korrigiertes R <sup>2</sup>	38	.53	.28	13.7	-.53	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>	38	.59	.34	18.9	-.59	.00
FACT-Gesamtscore T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.33			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	38	.77	.59	51.2	-.77	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.58			

*Prädiktion der lebensqualitativen Maße aus der subjektiven Todesnähe (ED-Rez).* Die Subgruppenanalyse erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter erbrachte wie schon bei der Analyse der HAD-Scale eine leichte Erhöhung der prädiktiven Power des Gesamtscores der subjektiven Todesnähe bei den rezidiert Erkrankten, wobei allerdings die Subskala "spirituelles Wohlbefinden" (FACIT-Sp) nicht mehr signifikant wurde.

Der Gesamtscore "subjektive Todesnähe" zum Messzeitpunkt T1 zeigt bei den Erstdiagnostizierten eine signifikante Aufklärung der Varianz der Subskala "emotionales Wohlbefinden" (T1=43%;

T2=37%), des FACT-Gesamtscores (T1=52%; T2=12%) und der Skala „spirituelles Wohlbefinden“ (24%). Beim Retest klärte der Gesamtscore 39% der Skala „emotionales Wohlbefinden“ T2 und rückwirkend zu T1 16% auf sowie 18% des FACT-Gesamtscores zu T2.

**Tabelle 46: Prädiktion des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens sowie des Gesamtscores der Lebensqualität aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankte (einfache lineare Regression)**

Kriterium	Prädiktor ED	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
FACT-Gesamtscore T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	55	.72	.52	57.8	-.72	.00
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.30			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	Korrigiertes R <sup>2</sup>	55	.66	.43	39.8	-.66	.00
				.42			
Subskala „Spirituelles Wohlbefinden“ T1 (FACIT-Sp)	Korrigiertes R <sup>2</sup>	51	.49	.24	15.3	-.49	.00
				.22			
FACT-Gesamtscore T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	33	.35	.12	4.3	-.35	.05
				.09			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	33	.61	.37	18.3	-.61	.00
				.35			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	27	.40	.16	4.8	-.40	.04
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.13			
FACT-Gesamtscore T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	27	.42	.18	.4	-.42	.03
				.14			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	27	.63	.39	16.1	-.63	.00
				.37	8		

Kriterium	Prädiktor Rez	N	R	R <sup>2</sup>	F	Beta	p
FACT-Gesamtscore T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T1	29	.48	.23	8.1	-.48	.01
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.20			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	Korrigiertes R <sup>2</sup>	29	.53	.29	10.8	-.53	.00
				.26			
FACT-Gesamtscore T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	15	.69	.48	11.9	-.69	.00
				.44			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	15	.86	.74	37.4	-.86	.00
				.72			
FACT-Gesamtscore T1	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2	11	.54	.29	3.7	-.54	.09
	Korrigiertes R <sup>2</sup>			.22			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T1	Korrigiertes R <sup>2</sup>	11	.60	.38	5.0	-.60	.05
				.29			
FACT-Gesamtscore T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	11	.75	.56	11.4	.75	.01
				.51			
Subskala "Emotionales Wohlbefinden" T2	Korrigiertes R <sup>2</sup>	11	.87	.75	27.6	-.87	.00
				.73			

Bei der Gruppe der rezidiert Erkrankten zeigte der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ seine prädiktive Power beim FACT-Gesamtscores (T1=23%; T2=48%) und bezüglich der Skala „emotionales Wohlbefinden“ (T1=29%; T2=74%). Der Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ T2 signalisierte eine Erhöhung der prädiktiven Power für den FACT-Gesamtscore auf 56% (rückwirkend zu T1 29%) und für das emotionale Wohlbefinden T2 auf 73% (rückwirkend zu T1 38%).

#### 10.4 Itemanalyse Subskala "spirituelles Wohlbefinden" (FACIT-sp) und subjektive Todesnähe

Die Analyse der Subskala des spirituellen Wohlbefindens zeigte im vorausgehenden Abschnitt einen signifikanten, negativ gerichteten Zusammenhang zum Gesamtscore der subjektiven Todesnähe ausschließlich bei der Gruppe der Krebspatienten.

In der Subgruppenanalyse wurde die Assoziation der subjektiven Todesnähe und den spirituellen Krisengedanken besonders bei der Subgruppe der erstdiagnostizierten Patienten signifikant. Um die Inhalte der spirituellen Krisengedanken bei subjektiv empfundener Todesnähe zu spezifizieren, sind nachfolgend die signifikanten Korrelationen bei den erst- und rezidiert Erkrankten dargestellt.

**Tabelle 47: Itemzusammenhangsanalyse der Subskala „spirituelles Wohlbefinden“ mit dem Gesamtscore der subjektiven Todesnähe bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten**

Functional Assessment of Cancer Therapy – Spiritual Well-being - Scale (FACIT-sp; Cella et al. 1997)	Gesamtscore „subjektive Todesnähe“T1	
	N	ED
Item 1: Ich lebe in Frieden mit mir selbst	50	-.45**
Item 2: Ich habe einen Grund zu leben	51	-.35*
Item 4: Ich habe Mühe innere Ruhe zu finden	51	.30*
Item 5: Ich sehe einen Sinn in meinem Leben	51	-.41**
Item 6: Ich kann in mir Trost finden	51	-.36*
Item 7: Ich fühle eine innere Harmonie	51	-.53**
Item 8: Mein Leben ist ohne Sinn und Zweck	51	.39*
Item 12: Ich weiß, dass alles gut sein wird, egal wie sich meine Krankheit entwickelt	51	-.29*
		Rez
Item 12: Ich weiß, dass alles gut sein wird, egal wie sich meine Krankheit entwickelt	29	-.51**

Pearson-Korrelationskoeffizient

2-seitig; \*\* p<0.01; \* p<0.05

Demnach empfinden Erstdiagnostizierte mit steigender subjektiver Todesnähe weniger Frieden mit

sich selbst, sehen weniger Grund zu leben und empfinden das Leben sinnreduziert, haben Mühe innere Ruhe oder Trost in sich zu finden und verlieren das Vertrauen in die Zukunft unabhängig von der Entwicklung der Erkrankung.

Die rezidiert Erkrankten zeigen ein heterogenes Bild bezüglich der aufgeführten Determinanten der Skala des spirituellen Wohlbefindens. Lediglich der Verlust des Vertrauens in eine positive Zukunftsentwicklung scheint ihnen in hohem Maße gemeinsam zu sein.

## 10.5 Zusammenfassung

Die an Krebs erkrankten Patienten zeigen im Vergleich zu den nicht lebensbedrohlich erkrankten Patienten keine Unterschiede in den Krankheitsverarbeitungsstilen.

Bekannte soziodemographische oder krankheitsbezogene Einflussfaktoren wie das Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs zeigten keinen Einfluss auf die Krankheitsverarbeitung. Lediglich bei den nicht lebensbedrohlich Erkrankten wiesen die Frauen signifikant eher eine depressive Verarbeitung und die Männer signifikant eher eine aktive problemorientierte Copingstrategie auf.

Ausschließlich bei den Krebspatienten zeigte die subjektive Todesnähe T1 eine Vorhersagekraft für die depressive Verarbeitungsstrategie und bestätigt damit die Annahme einer maladaptiven Bewältigung.

In der Subgruppenanalyse konnte die subjektive Todesnähe für die Erstdiagnostizierten und für die Rezidivpatienten mit fast gleicher prädiktiver Power zu T1 die depressive Verarbeitung vorhersagen.

Angst und Depressivität waren bei den Krebspatienten und den nicht lebensbedrohlich Erkrankten in etwa gleich verteilt, wobei bei den maligne Erkrankten die Angst sich bis zum Retest signifikant senkte.

Bekannte soziodemographische und krankheitsbezogene Einflussfaktoren erbrachten nach statistischer Prüfung eine signifikant höher liegende Belastung auf beiden Skalen für die nicht lebensbedrohlich erkrankten Männer und einen gegenläufigen - jedoch nicht signifikanten - Zusammenhang bei den maligne Erkrankten.

Die Subgruppenanalyse zeigte dann lediglich eine signifikant höhere Depressivität bei den rezidiert Erkrankten und eine nur leicht höher liegende Angst bei den erstdiagnostizierten Patienten. Auf beiden Skalen und in beiden Subgruppen fand sich bis zum Retest ein Absinken der Belastung, jedoch nur in der Kombination Erstdiagnose und Angst innerhalb eines signifikanten Zusammenhangs.

Die Fragestellung der Vorhersagbarkeit von Angst und Depression aus der subjektiven Todesnähe bestätigte sich erwartungsgemäß im Querschnitt und Längsschnitt nur für die Gruppe der Krebspatienten. Die zu Messzeitpunkt 1 erhobene subjektive Todesnähe konnte Angst und Depressivität für T1 und T2 vorhersagen. Mit der im Retest erhobenen subjektiven Todesnähe

konnten Angst und Depressivität sowohl retrospektiv als auch für den gleichen Messzeitpunkt vorhergesagt werden.

Die Subgruppenanalyse erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter erbrachte insgesamt wieder eine Verstärkung des in der Gesamtgruppe der malignen Patienten festgestellten Zusammenhangs bei den Rezidivpatienten. So konnte bei den Erstdiagnostizierten aus dem Gesamtscore "subjektive Todesnähe" T1 nur noch Angst und Depressivität des Messzeitpunkts T1 vorhergesagt werden und zum Messzeitpunkt T2 war dies nur noch für die Angst zu T2 möglich.

Bei den Rezidivpatienten konnte aus der subjektiven Todesnähe T1 Angst und Depressivität für beide Messzeitpunkte vorhergesagt werden und immerhin zu einem relativ hohen Prozentsatz aus der im Retest erhobenen subjektiven Todesnähe noch die retrospektive Angst T1.

Die Subskalen und der Gesamtscore der Lebensqualität zeigte für die Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates ein signifikant schlechteres körperliches Wohlbefinden sowie stärkere Einschränkungen der Funktionsfähigkeit, während sich die Mittelwerte der fokussierten Skalen des Gesamtscores der Lebensqualität sowie des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens nicht signifikant unterschieden.

Von Messzeitpunkt T1 zu T2 verbesserte sich das emotionale Wohlbefinden der Krebspatienten signifikant.

Die Verbesserung der Lebensqualität über die Zeit hinweg schien jedoch nach Subgruppenanalyse vor allem die erstdiagnostizierten Patienten zu betreffen, da sich die Verbesserung der Lebensqualität dann auch im Gesamtscore sowie auf der Skala „körperliches Wohlbefinden“ zeigte und für die rezidiert Erkrankten überhaupt nicht zutraf. Weiter zeigte sich bei einem Rezidiv zum Messzeitpunkt T1 ein signifikant schlechteres Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie, welches sich jedoch zu Messzeitpunkt T2 nicht replizierte.

Bei den maligne Erkrankten ließen sich keine weiteren Einflussfaktoren auf die Lebensqualität erkennen, während sich bei den benigne Erkrankten bei den Frauen eine signifikant schlechtere Lebensqualität im Gesamtscore sowie im emotionalen Wohlbefinden zeigte.

Die Annahme der Vorhersagbarkeit der Verschlechterung der Lebensqualität unter besonderer Berücksichtigung der emotionalen und spirituellen Befindlichkeit aus der subjektiven Todesnähe bestätigte sich wieder nur für die Gruppe der Krebspatienten sowohl im Querschnitt als auch im Längsschnitt (ausschließlich des spirituellen Wohlbefindens, da nur zu T1 erhoben). Die höchste prädiktive Power zeigte die subjektive Todesnähe wieder für die Gruppe der rezidiert Erkrankten, wobei nur bei den Erstdiagnostizierten das spirituelle Wohlbefindens mit steigender subjektiver Todesnähe schlechter ausfiel.

Die signifikanten Korrelationen der einzelnen Items der Subskala „spirituelles Wohlbefinden“ mit dem Gesamtscore der subjektiven Todesnähe ließen für die erstdiagnostiziert Erkrankten eine Verringerung des Gefühls der inneren Harmonie, des Friedens und der Sinnhaftigkeit des Lebens erkennen sowie das sinkende Vertrauen in eine positive Entwicklung der Zukunft. Für die Rezidivpatienten wurde nur das zuletzt benannte signifikant.

## 11 Diskussion und Integration der Befunde

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der empirischen Untersuchung noch einmal zusammengefasst dargestellt und unter Einbeziehung der relevanten Ergebnisse der gesichteten Literatur diskutiert.

Dies umfasst die Diskussion der Repräsentativität der Stichprobe und der Gruppe der Verstorbenen, die eine besonders realistische Betrachtung von Faktoren objektiver Lebensbedrohlichkeit für die Studienteilnehmer ermöglichen. Weiter erfolgt die Diskussion der einzelnen Befunde zur subjektiven Prognose und ihrer Vorhersagbarkeit aus objektiven Parametern der Erkrankungssituation und Soziodemographie, der Verteilung von subjektiver Todesnähe in den Stichproben allgemein und ihre Vorhersagbarkeit aus objektiven Parametern der Erkrankungssituation, der Soziodemographie und aus der subjektiven Prognose. Anschließend werden die Ergebnisse zur psychischen Befindlichkeit der Studienteilnehmer sowie deren Vorhersage aus der subjektiven Todesnähe jeweils für die Kontrollgruppe, die Experimentalgruppe und die Subgruppen der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten erörtert.

Anschließend ermöglicht die zusammenfassende Interpretation einen schnellen Überblick über die Befunde sowie die Diskussion von kritischen methodischen Belangen auf Schwächen der Studie verweist. Im abschließenden Abschnitt erfolgt die Einführung in weitere wissenschaftliche Fragestellungen, die sich aus den Studienergebnissen und der forschungspraktischen Arbeit mit den Krebspatienten als nächste sinnvolle Schritte herauskristallisierten.

### 11.1 Stichprobenmerkmale

Die Untersuchungsgruppe und die Kontrollgruppe unterschieden sich hinsichtlich der soziodemographischen Daten nicht signifikant und zeigten auch bei der Prüfung auf Interkorrelationen keine auffälligen Zusammenhänge. Entsprechend kann von relativ gut vergleichbaren Kohorten ausgegangen werden.

Auch hinsichtlich des Bildungsstandes waren beide Patientengruppen gut vergleichbar, wiesen gegenüber der Allgemeinbevölkerung jedoch ein deutlich höheres Niveau und damit eine mögliche Einschränkung der Repräsentativität der Daten auf. Da mit dem Alter bekanntlich der Bildungsstand sinkt, könnte ein Grund für die relativ hohe Ausprägung desselben im relativ niedrigen Altersdurchschnitt der aufgenommenen Krebspatienten liegen. Dieser lässt sich aus dem Vergleich der Mittelwerte des Erkrankungsalters innerhalb der einzelnen Diagnosen erkennen. Der Zusammenhang von Alter und Diagnosengruppen wird nachfolgend in der Beschreibung der Untersuchungsgruppe erörtert.

Weitere interessante Ergebnisse der Basisdaten der maligne erkrankten Stichprobe beinhalten die Zusammenhänge zwischen den einzelnen erhobenen medizinischen Faktoren sowie die signifikanten Unterschiede, die sich z. B. zwischen den Verstorbenen und Überlebenden in der

Studie zeigten. So konnte aus diesen Daten das härteste Kriterium der Lebensbedrohlichkeit, nämlich der noch im Studienzeitraum eintretende Tod, sowie die spezifischen Risikofaktoren diesen zu erleiden, daraus abgeleitet werden.

#### 11.1.1 Altersdurchschnitt und Diagnosen der maligne Erkrankten

Der Altersdurchschnitt der Stichprobe mit durchschnittlich 47 Lebensjahren erschien gegenüber den Hinweisen (vgl. Lesko 1989), dass fast 90% der an Leukämie erkrankten Patienten älter als 60 Jahre sind, niedrig.

Die Prüfung der Zusammensetzung der vorliegenden Stichprobe mit 90 maligne Erkrankten zeigte signifikante Altersunterschiede der inkludierten Diagnosekategorien. Die ALL (MW=38 LJ), die Hodgkin-Lymphome (HL; MW=39 LJ) und die CLL (MW=43 LJ) weisen in der vorliegenden Stichprobe die niedrigeren Altersmittelwerte auf und haben einen Anteil von 27% in der Gruppe der maligne Erkrankten. Die Altersmittelwerte sind im üblichen Bereich, da die ALL und die HL beide auch einen Häufigkeitsgipfel in den frühen Lebensjahren (Herold 2001) haben und vergleichbare Studien mit analogen Patientenkollektiven ähnliche Mittelwerte aufweisen (u. a. die Studie nach Faller et al. 1999: n=61; HL; Alters-MW=38 LJ).

Die häufigste Diagnose der Hämoblastosen in der Studie ist analog der Prävalenz in der Allgemeinbevölkerung (Herold 2001) die AML mit einem Anteil von 32% und einem Altersmittelwert von 46 LJ. Da die AML über alle Altersgruppen hinweg verteilt vorkommt (Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland 2002) und in vergleichbaren Studien ähnliche Altersmittelwerte aufweist (u. a. Schumacher et al. 1996: n=61; AML; Alters-MW=46 LJ), ist auch hier keine Abweichung zu verzeichnen.

Der Anteil der NHL von 30% in der Stichprobe entspricht ungefähr dem Anteil innerhalb der Hämoblastosen (Herold 2001), der Altersdurchschnitt von 50 LJ ist jedoch deutlich niedriger zum durchschnittlichen Erkrankungsalter von 60-65 Lebensjahren in der Allgemeinbevölkerung (Herold 2001). Dies trifft ebenso auf die MDS zu, die in der Studie mit einem Altersmittelwert von 53 LJ vertreten sind, bei einem durchschnittlichen Erkrankungsalter von 70 LJ in der Allgemeinbevölkerung. Allerdings ist die Bedeutsamkeit für die Stichprobe durch den Anteil von 3% relativ gering.

Insgesamt konnte damit für die meisten Diagnosekategorien in der Gruppe der Hämoblastosen von einer repräsentativen Stichprobenzusammensetzung hinsichtlich prozentualem Anteil und Altersdurchschnitt ausgegangen werden, da der verhältnismäßig niedrige Altersdurchschnitt nur bei den NHL und den MDS etwas ungewöhnlich erschien.

Aufgrund des signifikant höheren Altersdurchschnitts der Drop-Out-Patienten und des zu 69% angegebenen mangelnden Interesse an der Studie, dürfte auch die höhere Bereitschaft jüngerer Patienten, an der Studie teilzunehmen, einen beeinflussenden Faktor darstellen. Weiterhin können als mögliche Gründe die Altersbegrenzung der Stichprobe auf 75 LJ und eventuell das niedrigere Durchschnittsalter der Patienten der Medizinischen Klinik III sein, da der Bekanntheitsgrad der

Universitätsklinik und die Schwerpunktsetzung besonders zur Überweisung von jungen Patienten mit schwierigen Diagnosen aus allen Teilen des Landes führt.

### 11.1.2 Objektive Lebensbedrohlichkeit und Risikofaktoren

*Zusammenfassung der wichtigsten Befunde aus der Literatur.* Aus der Sichtung der Literatur kann geschlossen werden, dass Krebserkrankungen grundsätzlich mit einem hohem Mortalitätsrisiko behaftet sind. Bei der differenzierten Betrachtung der einzelnen in die Studie aufgenommen hämato-onkologischen Systemerkrankungen stellen sich relativ hohe Wahrscheinlichkeiten für das kurzfristige Zurückdrängen der Erkrankung dar, die aber bei den meisten Diagnosen langfristig mit einer stark reduzierten Chance, die nächsten fünf Jahre zu überleben, einhergehen. Innerhalb der Erkrankungsgruppen lassen sich jedoch trotz der immer notwendigen Betrachtung der individuellen Situation prognostische Unterschiede feststellen.

So kann bei den Patienten mit akuten Leukämien von einem höheren Risiko, die nächsten fünf Jahre zu versterben, ausgegangen werden als bei den chronischen Leukämien. Ebenso ist die Wahrscheinlichkeit, die nächsten fünf Jahre zu überleben, für die Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphomen niedriger als für die mit Hodgkin-Lymphomen, welche insgesamt eine relativ gute Prognose aufweisen (Preiß et al. 2002; Herold 2001; Hiddemann 2000; Zeller et al. 1995).

Das Überleben grundsätzlich aber hängt entsprechend der Literatur von einer Vielzahl an individuellen Risikofaktoren wie u. a. von Alter, Allgemeinzustand, Art und Stadium der diagnostizierten Erkrankung sowie vom Erfolg der Therapie ab.

*Signifikante Prädiktoren objektiver Lebensbedrohlichkeit aus der Studie.* Interessant war nun, welche stichprobenspezifischen Prognosefaktoren sich im Erhebungszeitraum zeigen würden. Dazu wurden die Daten der 30% innerhalb des Erhebungszeitraums von einem Jahr Verstorbenen herausfiltert und auf signifikante Zusammenhänge zu medizinischen und soziodemographischen Faktoren geprüft.

Die post-hoc Analyse ergab für die durchschnittlich vier Monate nach Aufnahme in die Studie verstorbenen maligne Erkrankten ein signifikant erhöhtes Risiko durch das Vorliegen eines Rezidivs, die Therapie der KMT und einem unterdurchschnittlichen Allgemeinzustand nach Karnofsky.

Die Zuordnung zu einer spezifischen Diagnosengruppe oder die Therapieerfolgsmessung sowie die ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit zeigten sich nicht als Prädiktoren für das Versterben.

*Rezidiert Erkrankte.* 42% der rezidiert Erkrankten verstarben schon durchschnittlich drei Monate nach Studienbeginn, während dies bei den Erstdiagnostizierten erst nach fünf Monaten mit einem Anteil von 22% der Fall war. Der gesamte Anteil an rezidiert Erkrankten bei den verstorbenen Studienpatienten lag aufgrund des geringeren Anteils in der Gesamtstichprobe dann mit 54%



allerdings nur bei knapp über der Hälfte. Trotzdem konnte das Vorliegen eines Rezidivs als signifikanter Risikofaktor für das Versterben im Studienzeitraum identifiziert werden.

*Knochenmarktransplantation.* Neben dem Auftreten eines Rezidivs beinhaltete die Therapiemodalität der Knochenmarktransplantation auf der Isolierstation des Klinikums Großhadern ein Mortalitätsrisiko von 50%. Dies lag damit um 10% höher als in der Literatur mit den dort angegebenen 40% (Trümper & Glas 2002). Die Gründe, die man für das um 10% höhere Mortalitätsrisiko benennen könnte, sind spekulativ. Einer könnte natürlich der Zufall sein, da der Anteil der KMT-Patienten in der Gesamtstichprobe mit  $n=30$  für eine valide Aussage etwas klein scheint. Würde sich die Zahl der Todesfälle über eine größere Stichprobe hinweg allerdings in etwa konstant halten, könnte ein weiterer Grund in einem hohen Anteil von Hochrisikopatienten unter den Transplantierten liegen.

*Allgemeinzustand.* Der Karnofsky-Index lag bei den verstorbenen Studienpatienten zu Messzeitpunkt T2 signifikant unter dem der Überlebenden und spiegelte das plausible Ergebnis wieder, mit einem insgesamt schlechterem Allgemeinbefinden eher zu versterben.

*Diagnosekategorien.* Obwohl die Zuordnung zu einer bestimmten Diagnosekategorie sich nicht mehr als signifikanter Risikofaktor zu sterben herausfiltern ließ, ist es doch auffällig, dass die ALL-Patienten zu 50% und die AML-Patienten zu 34% verstarben. Da die AML in der Studie am häufigsten vorkam, ergab sich daraus der höchste Anteil Verstorbener (37%) im Vergleich zu den anderen Diagnosen. Betrachtet man dieses Ergebnis auch im Zusammenhang mit den niedrigen 5-Jahres-Überlebensraten der akuten Leukämien insgesamt (ca. 30%; Hiddemann 2000), kann von einer objektiv relativ hohen Lebensbedrohlichkeit für die zu dieser Gruppe gehörenden Diagnosen, nämlich der AML und ALL, ausgegangen werden.

*Ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit.* Interessant war natürlich, ob die Einschätzung der Heilbarkeit durch die Ärzte einen signifikanten Risikofaktor für das Versterben im Studienzeitraum ergeben würde. Die Ergebnisse wiesen nach Analyse auf eine sehr geringe und nicht signifikante Bedeutsamkeit hin, da immerhin 81% der Verstorbenen nach ärztlicher Einschätzung „heilbar“ waren. Diese Diskrepanz ist wohl auch zu einem guten Teil auf die größte Diagnosengruppe der AML-Patienten zurückzuführen, da diese Erkrankung bei den einzelnen Patienten von den Ärzten zu 100% als heilbar eingestuft wurde, aber - wie vorausgehend geschildert – trotzdem 34% der Patienten mit AML starben.

Aus der Literatursichtung war ja bereits bekannt, dass die Ärzte tendenziell eine eher überoptimistische Einschätzung der Prognose der Patienten abgeben, wenn man das Beispiel der Überlebenszeit betrachtet (vgl. Christakis 1999; Christakis & Lamont 2000). Damit scheinen die Studienergebnisse nicht ungewöhnlich.

Trotzdem ist aus Studien die Meinung des Arztes als wichtiger Einflussfaktor auf die Einschätzung der Patienten bekannt (vgl. Christakis & Lamont 2000). Entsprechend zeigte sich auch bei der Gesamtstichprobe der maligne Erkrankten eine signifikant bessere Einschätzung der subjektiven Heilungschancen, wenn die Ärzte die Erkrankung als potenziell „heilbar“ sahen.

*Therapieerfolgsmessung.* Der Therapieerfolg entlang des Remissionsstatus ließ sich nicht als signifikanter Risikofaktor, während der Studie zu sterben, erkennen. Allerdings muss an dieser Stelle einschränkend bemerkt werden, dass 31% der Patienten zu Messzeitpunkt T2 von ärztlicher Seite als „nicht beurteilbar“ eingestuft wurden. Dieser hohe prozentuale Anteil lässt vermuten, dass der Zeitpunkt nach durchschnittlich 7 Wochen vielleicht zu früh angelegt war und deshalb insgesamt in der Studie nur wenig reliabel erhoben werden konnte und bei der Interpretation der Ergebnisse vorsichtig betrachtet werden muss.

## 11.2 Die subjektive Todesnähe in der Gesamtstichprobe im Vergleich

Mit Hypothese 1 sollte nachgewiesen werden, dass stationäre Patienten mit der Diagnose einer Krebserkrankung sich subjektiv mehr mit Tod und Sterben auseinandersetzen und dem Tode subjektiv näher rücken, als nicht an einer lebensbedrohlichen Erkrankung leidende, stationäre Patienten.

*Hypothese 1:*

***Maligne erkrankte stationäre Patienten rücken subjektiv dem Tod näher als benigne erkrankte stationäre Patienten***

*→ kann auf der Basis der vorliegenden Ergebnisse als bestätigt betrachtet werden*

Nachfolgend wird die Bestätigung der Hypothese 1 im Detail unter der Diskussion der zugehörigen Fragestellungen dargestellt.

Den Patienten wurden zur Erfassung der unterschiedlichen Aspekte der subjektiven Todesnähe drei Fragen vorgelegt. Diese sollten zum einen die Situation und das Antwortverhalten der Patienten der Akutklinik auf deskriptiver Ebene beleuchten, sowie die Grundlage eines gemeinsamen Scores zur subjektiven Todesnähe bilden, mit dem die weiteren Hypothesen geprüft wurden.

### 11.2.1 Itemanalyse der Messung der subjektiven Todesnähe der subjektiven Todesnähe

- *Verteilung der Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben im Jetzt und im Vergleich zu früher sowie dem Gefühl der Todesnähe bei Krebspatienten und nicht lebensbedrohlich Erkrankten im Vergleich?*
- *Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?*

#### Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben im Jetzt

Wie aus der Darstellung der Ergebnisse zu ersehen, antworteten die Krebspatienten bei dieser Frage sehr zurückhaltend und fanden sich sowohl bei der Eingangs- als auch bei der Retestmessung im mittleren Bereich der Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben bei der Kategorie "manchmal" wieder, wobei sie sich aber signifikant mehr mit dem Thema beschäftigt sahen als die nicht lebensbedrohlich Erkrankten. Bei der Retestmessung nach durchschnittlich sieben Wochen ließ sich noch eine leichte, aber nicht signifikante Abschwächung der durchschnittlichen Auseinandersetzung mit dem Todesthema bei den maligne Erkrankten feststellen.

Da die Diagnose "Krebs" bei vielen Menschen anfangs oft das Empfinden eines Todesurteils (Jäger & Knuth 1996) zu hinterlassen scheint und ein Gefühl von Todesbedrohung und Sterbenmüssen (Verres 1986) auslöst, ist es eigentlich verwunderlich, dass zu Beginn des Krankenhausaufenthalts die Antwortkategorien "sehr viel" und "viel" bei der Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben so wenig besetzt sind. Der nicht betroffene Experte und Beobachter gewinnt dabei leicht den Eindruck, dass der Patient es sich eventuell nicht eingesteht, dass der Gedanke an den Tod durch die Erkrankung zum Begleiter geworden sein könnte. Einschränkend muss hier allerdings angemerkt werden, dass die Fremdeinschätzung von Krebspatienten wahrscheinlich ein systematisches Fehlerpotential beinhaltet, da sie nach einer Untersuchung von Faller (1998) signifikant stärker negativ ausfällt, als die Selbsteinschätzung der Patienten.

Auch die *Einschätzung der Ärzte* dürfte aufgrund des erwiesenen Einflusses auf die Meinungsbildung der Patienten (siehe vorausgehendes Kapitel 11.1.2 sowie Kapitel 3.2 des Literaturüberblicks) beim auffallenden Optimismus der Patienten eine bedeutende Rolle spielen. So zeigt sich bei der Überprüfung der subjektiven Einschätzung der Heilbarkeit der Patienten ein Zusammenhang zur ärztlichen Einschätzung der Erkrankung als heilbar. Entsprechend wird den Patienten ein relativ positives Bild bezüglich der Heilbarkeit ihrer Erkrankung vermittelt, was die Gedanken an den Tod natürlich besser zur Seite schieben lässt.

Ein weiterer Aspekt, der das optimistische Bild an einer heilbaren Erkrankung zu leiden stützt ist das in den meisten Fällen auftretende (siehe Kapitel 2.4) erste Verschwinden der Krebszellen nach Einleitung der Therapie und der an die Patienten kommunizierte *Therapieerfolg* (entsprechend des

Remissionsstatus). In der Studie konnte der Therapieerfolg immerhin zu 17% - obwohl es einen hohen Anteil an nicht ausgefüllten bzw. von den Ärzten noch nicht beurteilbarer Fälle gab - die subjektive Heilbarkeitseinschätzung der Patienten vorhersagen.

*Abstand zur Erstdiagnose.* Daneben zeigte aber auch ein Blick auf den Abstand zur Erstdiagnose, dass 40% der erstdiagnostizierten Patienten bei Aufnahme in die Klinik die Diagnose bereits über einen Monat kannten und damit auch genügend Zeit gehabt hätten, Gedanken an den Tod erfolgreich abzuwehren.

*"Abwehr" der Gedanken an den Tod.* Durch den bereits verstrichenen Zeitraum könnte somit auch von einem funktionalem Einsatz der Strategie "Abwehr" vor zu belastenden Gedanken (Faller 1998) im Zusammenhang mit der Erkrankung im stationären Setting ausgegangen werden. Dies würde gerade im Hinblick auf die besonders bedrohliche Zeit der intensivsten Konfrontation mit der Erkrankung durch die Therapie und den massierten Kontakt zu anderen Krebskranken adäquat erscheinen. Verschiedene Reaktionen auf den Tod wurden ja bereits in dieser Arbeit thematisiert (siehe u. a. Abschnitt "existenzielle Bedrohung" in Kap. 4.1), aber der Ursprung derselben, könnte letztendlich auf zwei Grundhaltungen gegenüber dem Tod basieren, die schon Alexander & Adlerstein (1959) postulierten: nämlich zum einen die Grundhaltung des "sich Einlassens" und zum anderen der des "Abwehrens". Wie diese dann umgesetzt werden, mag individuell unterschiedlich ausfallen. Ein sich Einlassen auf den Tod wäre aber bei den Patienten erst mit einem gewissen Abstand und der deutlichen Reduktion einer Überforderungssituation, wie sie beim Aufenthalt auf der Krebsstation wohl häufig vorzufinden ist, wahrscheinlich.

*Aufenthalt auf einer Krebsstation.* Bei den untersuchten Patienten sollte dabei berücksichtigt werden, dass sie sich auf den onkologischen Stationen ausschließlich unter mitbetroffenen Krebspatienten aufhalten, die sich entweder aufgrund einer akuten Verschlechterung der Erkrankungssituation oder zur regulären chemotherapeutischen Behandlung dort aufhalten und damit häufig einen eher schlechteren und für den Betrachter erschreckenderen Allgemeinzustand (u. a. Glatzenbildung, durch Medikamenteneinfluss veränderte Körperproportionen, Erbrechen, Erschöpfung) als zu Hause zeigen. Entsprechend wäre also insbesondere für die Zeit des Krankenhausaufenthalts die Abwehr von belastenden Gedanken, also das Wegschieben von dem was als zu bedrohlich wirkt, „not“-wendig im Sinne einer „Notfallreaktion“ (vgl. Faller 1998).

*Geringes Krankheitswissen.* Als weiterer Grund für das eher vorsichtige Antwortverhalten, könnte das meist nur mäßig vorhandene Krankheitswissen der Patienten (Bron 1987; vgl. auch Hinton 1999) gelten, was sicherlich teilweise auch als Resultat der "Abwehr" interpretiert werden kann. Frei nach der Devise "was ich nicht weiss, macht mich nicht heiss" entziehen sich Patienten mitunter belastenden Informationen zur Erkrankung und können damit erfolgreich einer zu direkten Todesbedrohung entgehen.

*Reduktion der kognitiven Dissonanz.* Dies würde auch dem Bestreben nach einer Reduktion der kognitiven Dissonanz nach der Theorie von Festinger (1957) durch das Bemühen um Ausblendung einer akuten Todesbedrohung entsprechen. Einschränkend muss allerdings angefügt werden, dass zum einen der Krankheitsbewältigungsstil, der die Tendenz zur Bagatellisierung von bedrohlichen Fakten enthält, keinen Zusammenhang zu den Todesgedanken zeigt sowie der Bildungsstand der Patienten überdurchschnittlich ist und sich damit das Krankheitswissen auf einem etwas höherem

Niveau befinden könnte.

### Auseinandersetzung mit Tod und Sterben früher

Bei der Frage, ob sich Patienten mehr mit dem Thema beschäftigen als vor der Diagnose der Erkrankung, wurde der Versuch unternommen, durch den Referenzpunkt der Diagnose eine klare Stellungnahme zum Unterschied von Vorher und Nachher zu erhalten. Es zeigte sich dann wie erwartet ein entschiedeneres Antwortverhalten als bei der vorausgehenden Frage, da über 70% der maligne Erkrankten sowohl im Erst- als auch im Retest angaben, sich früher weniger mit dem Thema Tod und Sterben beschäftigt zu haben. Damit zeigte sich auch ein sehr ausgeprägter signifikanter Unterschied zu den benigne Erkrankten.

Der klare, fast dichotomisierende Referenzpunkt schien die tendenziell eher vorsichtig und abwehrend antwortenden maligne Erkrankten mit jenen vereint zu haben, die eher bereit sind, sich die Todesgedanken einzugestehen. Im Verlauf ihres Krankenhausaufenthalts fiel dann wieder die schon bei der vorausgehenden Frage zu beobachtende, leichte Abschwächung dieses Effekts auf.

Immerhin noch 16% (11% im Retest) der maligne Erkrankten aber waren bei der Erstbefragung der Meinung, die Präsenz des Todesthemas nicht mehr oder weniger als früher zu empfinden und 11% (14% im Retest) schienen früher mehr damit beschäftigt gewesen zu sein. Dies kann natürlich sowohl durch frühere Gegebenheiten ausgelöst worden sein, als auch durch das momentane Betroffenheit und des daraus resultierenden Bedürfnis, die Beschäftigung mit dem Tod in der bedrohlichen Situation mehr in den Hintergrund stellen zu wollen.

*Persönliche Betroffenheit.* Dass die persönliche Betroffenheit und die bei einem Teil der Menschen damit verbundene Angst ein stärkeres Bedürfnis des "Wegschiebens" belastender Gedanken entstehen lässt, darauf weisen auch Studien hin. Kimsey et al. (1972; vgl. auch Handal et al. 1984 - 1985) z. B. fanden, dass objektiv dem Tod näher stehende, pflegebedürftige alte Menschen eines Altenheims eine signifikant höhere Negation des Todesthemas aufwiesen als gesunde, nicht institutionalisierte Ältere.

Die nicht lebensbedrohlich Erkrankten der vorliegenden Studie schätzten sich wie erwartet zu über der Hälfte bei einem „unverändert“ in ihrer Beschäftigung mit den Todesgedanken ein. Interessant war allerdings, dass sie dabei auch zu über einem Drittel angaben (35%), sich durch die Diagnose vermehrt mit dem Todesthema auseinander zu setzen. Inwiefern dies durch die Bewegungseinschränkungen und das stationäre Setting determiniert ist, bleibt unklar.

Die subjektive Aktualität des Themas auch bei einem Teil der nicht lebensbedrohlich Erkrankten zu finden, machte es natürlich besonders aussichtsreich, die objektive Lebensbedrohung als Moderator für die Zusammenhänge von Todesgedanken bzw. subjektiver Todesnähe und psychischer Befindlichkeit zu betrachten und auf Unterschiede zu analysieren.

### Gefühl der Todesnähe

Das Gefühl von Todesnähe war der ersten Auswertung zufolge bei den maligne Erkrankten nur leicht höher. Bei genauerer Betrachtung des Antwortverhaltens erschien allerdings die Fragestellung zu konfrontativ. Fast die Hälfte der maligne Erkrankten hatten bei der ersten Messung und über die Hälfte beim Retest (der sich nicht signifikant von der ersten Messung unterschied) mit der Extremkategorie des "überhaupt nicht nahe" geantwortet. Dabei fanden sich die maligne Erkrankten prozentual sogar noch häufiger in der Kategorie des „überhaupt nicht nahe“ als die Patienten, die sich lediglich aufgrund einer Funktionsstörung des Bewegungsapparates und Schmerzen in der Klinik befanden.

Da dies auf der Basis der vorausgehenden Ergebnisse der Studie sowie der gesichteten Literatur eher unwahrscheinlich erschien und es als Ausdruck von Reaktanz oder Abwehr auf die Frage interpretiert werden kann, wurde eine erneute Auswertung unter Auslassung der beiden Extremkategorien vorgenommen und nur der mittlere Antwortbereich in die Analyse mit einbezogen. Hier zeigt sich dann wieder deutlich, dass die Krebspatienten sich im Vergleich zu der immerhin auch etwas todesnäheren Hälfte der verbleibenden benigne Erkrankten signifikant dem Tod näher fühlten und damit die Bestätigung der Hypothese 1 weiter untermauerten.

#### 11.2.2 Analyse des Gesamtscores "subjektive Todenähe"

- *Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" bei maligne und benigne Erkrankten?*
- *Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?*
- *Soziodemographische Einflüsse (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, Kinderanzahl, Partnerschaft) auf den Gesamtscore "subjektive Todesnähe"?*
- *Einflußfaktoren der objektiven Krankheitssituation (Fortschreiten der Erkrankung, Diagnosen, Therapie, Allgemeinzustand nach Karnofsky, Abstand zur Erstdiagnose, Therapieerfolg entsprechend des Remissionsstatus, Versterben während der Studie) auf den Gesamtscore "subjektive Todesnähe"?*

*Gesamtscore im Erst- und Retest.* Die Bildung des Gesamtscores "subjektive Todenähe" erzeugte eine leichte Verstärkung der gefundenen Effekte. Es zeigte sich der schon unter den Einzelitems beschriebene Effekt der signifikant höheren subjektiven Todesnähe bei der maligne erkrankten Stichprobe. Darüberhinaus liess sich durch die Bildung des Gesamtscores ein signifikanter Unterschied zwischen dem Erst- und Retest abbilden.

Die signifikante Senkung der subjektiv empfundenen Nähe zu Tod und Sterben über die Zeit hinweg wurde begleitet von einer größtenteils optimistischeren Einschätzung der Prognose sowie von einer Verbesserung der psychischen Befindlichkeit. Entsprechend scheint es, dass die Patienten im Verlauf der Zeit weniger an den Tod denken und sie sich nicht mehr so belastet fühlen. Anzunehmen ist, dass dieses positiver geprägte Stimmungsbild auf einer funktionalen

Abwehr belastender Gedanken, die Adaptation an die Situation fördernd durch das „think positive – Prinzip“.

*Einflüsse von Alter und Geschlecht auf die subjektive Todesnähe.* Die vorliegenden Studienergebnisse zeigen eine mit dem *Alter* signifikant steigende subjektive Todesnähe, wobei bei den maligne Erkrankten der Zusammenhang eher leicht und bei den benignen Erkrankten stärker ausfällt.

Vergleichsuntersuchungen liegen leider wieder nur zu den Konstrukten der Todesfurcht vor. Lonetta & Templer (1986) sichten Studien zu Einflüssen des Alters auf die "Death Anxiety" und fanden heterogene Ergebnisse. Ochsmann (1993, S. 62), der sich eingehendst mit der Todesfurcht auseinandersetzte, merkt dazu an, dass in den meisten Untersuchungen bislang "keine bedeutsame Beziehung zwischen der Todesfurcht und dem Lebensalter" gefunden wurde. In neueren Untersuchungen, u. a. von Drolet (1990) mehrten sich jedoch die Hinweise, dass die Todesfurcht mit dem Alter abnimmt.

Dies lässt nun eigentlich keine direkten Rückschlüsse auf die subjektive Todesnähe zu, indirekt könnte jedoch auf eine gewisse Abhängigkeit der Todesgedanken vom natürlichen Näherrücken des Lebensendes geschlossen werden. Dafür sprach auch der bei den benignen Erkrankten stärker vorliegende Zusammenhang, da in deren Situation ja keine lebensbedrohliche Erkrankung die Gedanken an einen vorzeitigen Tod altersunabhängig ausgelöst hätte. Erwähnt werden sollten hier auch noch der positive Zusammenhang von subjektiver Todesnähe und Erwerbstätigkeit bei den malignen Erkrankten, der auch für ein Zusammenwirken von natürlichem Alterungsprozess mit sukzessiver Verringerung der Erwerbstätigkeit und dem Gefühl eines näher rückenden Lebensendes spricht.

Weiter ergaben sich in der vorliegenden Untersuchung interessante *Geschlechterunterschiede*. So schätzten sich die lebensbedrohlich erkrankten Frauen sowohl im Erst- als auch im Retest (im Retest aber ohne Signifikanz) weniger todesnah ein als die Männer, während bei den benignen Erkrankten im Ersttest genau das umgekehrte Verhältnis zu finden war.

Leider lassen sich auch bezüglich des Geschlechts nicht direkt vergleichbare Untersuchungen finden und relevante Studien deuten nur auf eine gewisse Geschlechtsspezifität bei den Gedanken an den Tod hin. Ältere Zusammenhagsuntersuchungen von Todesfurchtskalen und Geschlecht zeigen inkonsistente Ergebnisse hinsichtlich geschlechtsabhängiger Todesfurcht (Ochsmann 1993), in Studien jüngeren Datums lassen sich Hinweise auf eine höhere Todesfurcht bei Frauen finden (u. a. Dattel & Neimeyer 1990; Glass 1990). Postuliert man nun einen engen Zusammenhang zwischen den Gedanken an den Tod und dem Gefühl der Angst – welcher sich durch die Ergebnisse der Studie bestätigt -, könnte man durch die vermehrten Todesgedanken und dem Gefühl der Todesnähe bei den nicht lebensbedrohlich erkrankten Frauen von einem der Normalbevölkerung vergleichbaren Ergebnis ausgehen, das sich bei den malignen Erkrankten unter einer direkten Bedrohung umkehrt. Frauen würden sich dann weniger mit dem Tod beschäftigen, wenn sie sich in einer lebensbedrohlichen Situation befinden.

Krebskranke Frauen fühlen in der vorliegenden Studie nicht nur weniger Todespräsenz als die Männer, sie leiden wohl auch deshalb etwas weniger unter Angst und Depression (allerdings ohne signifikanten Unterschied). Wie immer stellt sich dabei allerdings die Frage, ob sie es einfach besser schaffen, die Todesbedrohung zu verdrängen und/oder durch funktionale Adaptation einfach weniger daran denken. Aus der Analyse der Krankheitsverarbeitung ergaben sich keine weiteren Erkenntnisse, da sich zum einen in subjektiver Todesnähe nur der depressive Krankheitsverarbeitungsstil signifikant zeigte und dieser zum anderen bei Männern und Frauen fast identische Korrelationsstärken aufweist.

Grundsätzlich scheinen Frauen aber nach einer Untersuchung von Hinton (1999), den Tod eher zu akzeptieren. So lagen in seiner Stichprobe von 66 objektiv todesnahen terminalen Patienten (Altersmittelwert ca. 58 LJ) die Frauen in der Akzeptanz des Todes höher als die Männer. Auch die Ergebnisse von Chochinov (2000) mit 200 älteren (MW=71 LJ) terminalen Patienten weisen auf eine höhere Verdrängung der Todesgedanken bei Männern hin.

*Einflüsse der Erkrankungssituation auf die subjektive Todesnähe.* Zum Beginn des Krankenhausaufenthalts (Messzeitpunkt T1) liess sich die subjektive Todesnähe aus der erfassten somatischen Situation für die Gesamtgruppe der maligne Erkrankten nicht vorhersagen. Erst zu Messzeitpunkt T2 homogenisierte sich die Stichprobe dann etwas mehr und schätzte die Präsenz des Todesthemas höher ein, wenn der *Therapieerfolg* abnahm, der *Allgemeinzustand* schlechter wurde, wenn die Ärzte die Erkrankung als potenziell *nicht (mehr) heilbar* einschätzten, der *zeitliche Abstand zur Erstdiagnose* groß war oder wenn die Patienten mit einem *Rezidiv* in die Klinik kamen.

Der Unterschied zwischen Messzeitpunkt T1 und T2 kann sich natürlich aus der Besonderheit der im Retest gemessenen Subgruppe ergeben, denkbar ist aber auch eine Beeinflussung durch die differenziertere Betrachtung der Situation über die Zeit hinweg, in der die Erfahrungen und Beobachtungen aus der Klinik und die Veränderungen des Krankheitswissens mit einfließen. Dass das Gefühl der Patienten dem Tod subjektiv näher zu rücken bei einem schlechterem Allgemeinzustand sowie bei einem Rezidiv nicht falsch war, beweist das Ergebnis der post-hoc Analyse der Gruppe der Verstorbenen, in der diese Variablen mit als Risikofaktoren auftraten.

Für eine umfassendere und realistischere Einschätzung der Situation durch die Patienten über die Zeit hinweg sprach auch die gesichtete Literatur. Demnach kann zu Beginn des Krankenhausaufenthalts von einer Überforderungssituation ausgegangen werden, in der die Patienten die Krankheitssituation in ihrem Ausmaß und ihren Implikationen nicht richtig zu begreifen scheinen (vgl. Lerman et al. 1993).



### 11.2.3 Unterschiede zwischen erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten

- *Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten?*
- *Signifikante Erhöhung der subjektiven Todesnähe durch ein Rezidiv?*
- *Signifikante Veränderungen von Erst- zu Retest?*
- *Einflüsse der Soziodemographie und der objektiven Parameter der Krankheitssituation auf den Gesamtscore "subjektive Todesnähe" im Subgruppenvergleich erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter?*

*Unterschiede in der subjektiven Todesnähe bei Messzeitpunkt T2.* Bei der Untersuchung auf Unterschiede zwischen den erstmals und den zum wiederholten Mal mit dem Auftreten der Erkrankung konfrontierten Patienten ergaben sich erst nach längerem Krankenhausaufenthalt (T2) signifikante Unterschiede. Anfangs divergierten die erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten nur wenig in der Präsenz der Todesgedanken, wobei die Rezidivpatienten etwas höhere Werte als die Erstdiagnostizierten aufwiesen. Über den Verlauf der Zeit hinweg nahm die subjektive Todesnähe der Rezidivpatienten jedoch leicht zu und die der Erstdiagnostizierten signifikant ab, so dass sich ein signifikanter Unterschied zu Messzeitpunkt T2 durch die über die Zeit hinweg gegenläufig ausfallende subjektive Todesnähe ergab. Die Erstdiagnostizierten beschäftigten sich über die Zeit hinweg also weniger und die Rezidivpatienten mehr mit dem Thema Tod und Sterben, so dass insgesamt von einer Erhöhung der Präsenz des Todesthemas bei den Rezidivpatienten ausgegangen werden kann.

Direkte Vergleichsdaten lassen sich nicht finden, aber erklären könnte sich dies eventuell durch die abnehmende Hoffnung auf Heilung und die Skepsis gegenüber Therapiemaßnahmen (Bron 1987), die die Rezidivpatienten aufweisen. Man könnte dies auch als zunehmenden Realismus oder Akzeptanz - wobei Akzeptanz hier nicht ausschließlich mit positivem Akzeptieren gleichzusetzen ist - gegenüber der Todesbedrohung durch die Erkrankung interpretieren. Die Akzeptanz oder das Anerkennen von Tod und Sterben im Angesicht der tödlichen Erkrankung kann wiederum von einem "pessimistisch-depressivem Sich-Fügen" bis zu einem "positiv erlebtem Herbeisehnen" reichen (Wittkowski 1990, S. 106) und dürfte je nach Situation und Persönlichkeit individuell unterschiedlich ausfallen.

*Alter, Geschlecht und Allgemeinzustand als Prädiktoren subjektiver Todesnähe.* Bei der Analyse der soziodemographischen und krankheitsbezogenen Einflüsse auf die subjektive Todesnähe spezifizieren sich diese zum einen durch die Subgruppen und zum anderen werden sie teilweise so schwach, dass sie nicht mehr als Prädiktoren signifikant werden. So lag die subjektive Todesnähe T1 geschlechtsspezifisch nur noch bei den rezidiert erkrankten Männern höher und mit

zunehmendem Alter nur noch bei den erstdiagnostiziert Erkrankten.

Darüber hinaus konnte in der Subgruppenanalyse bei den Rezidivpatienten die subjektive Todesnähe T2 nicht mehr durch medizinische Variablen vorhergesagt werden und für die erstdiagnostizierten Patienten wurde nur noch der sinkende Allgemeinzustand zu Messzeitpunkt T2 als Prädiktor signifikant.

#### 11.2.4 Prädiktoren der objektiven und subjektiven Todesnähe im Vergleich

Aus der Analyse der sich aus der Gruppe der Verstorbenen ergebenden Faktoren objektiver Lebensbedrohlichkeit, hatten sich das Vorliegen eines Rezidivs, die Knochenmarktransplantation und der Allgemeinzustand nach Karnofsky als signifikante Risikofaktoren ergeben.

Im Vergleich dazu traten als Prädiktoren für die subjektive Todesnähe zu Messzeitpunkt T2 in der Gesamtgruppe der maligne Erkrankten der Allgemeinzustand T2 (primär bedingt durch die Gruppe der erstdiagnostiziert Erkrankten) und das Vorliegen eines Rezidivs auf sowie der Abstand zur Erstdiagnose, das ärztliche Urteil zur Heilbarkeit und der Therapieerfolg. Im Vergleich empfanden damit die maligne Erkrankten bei zwei von vier objektiven Risikofaktoren auch eine stärkere subjektive Präsenz der Todesthematik.

Nur die KMT-Patienten wichen trotz des vergleichsweise hohen Mortalitätsrisikos (Trümper & Glas 2002) und entgegen der auch subjektiv signifikant höher eingeschätzten Lebensbedrohlichkeit ihrer Erkrankung davon ab und zeigten keine erhöhte Präsenz von Todesgedanken im Gesamtscore.

Dies mag neben den möglichen Ursachen wie dem des Zufallsbefundes oder der zu kleinen Stichprobe eventuell auch mit durch die Besonderheit der Therapiestrategie der KMT bedingt sein. Zu deren Vorteilen gehört nämlich u. a. das hohe kurative Potential der KMT (Trümper & Glass 2002); d. h. die Patienten haben bei Erfolg der Therapie mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit ein rezidivfreies Leben, das die Erfolgsquote anderer Therapien bei weitem übersteigt (siehe dazu auch Kapitel 2.5.2) Insofern wäre eine Erklärung, dass die Patienten sich zwar meist bewusst in eine stärkere Gefahrensituation hinein begeben, sich aber auch auf eine, im Sinne der psychologischen Balance-Theorien (Dorsch 1998) erwirkte, hohe Belohnung durch Heilung einstellen. Die Gedanken fokussieren sich gleichsam darauf, unter hohem körperlichen Einsatz das Ziel zu erreichen und sich durch nichts von der Verfolgung des "heilbringenden Pfades" ablenken zu lassen, dessen Ende ein "neues" Leben schenkt. Die Gedanken an den Tod erscheinen in dieser Phase eher unwahrscheinlich, würden womöglich eher eine Ablenkung von der "Zielgeraden" bedeuten und sind deshalb wohl für die Zeit der Intervention unerwünscht.

### 11.3 Die subjektive Wahrnehmung der Erkrankungssituation und die subjektive Todesnähe

Die Annahme der Hypothese 2 war, dass sich aus der subjektiven Einschätzung der Prognosefaktoren Lebensbedrohlichkeit, Heilbarkeit und Krankheitsverlauf die subjektive

Todesnähe der Patienten vorhersagen lässt.

*Hypothese 2:*

**Die subjektive Todesnähe lässt sich bei maligne Erkrankten aus der subjektiven Wahrnehmung der Erkrankungssituation vorhersagen**

→ kann auf der Basis der vorliegenden Ergebnisse als bestätigt betrachtet werden

Nachfolgend wird zum einen die Bestätigung der Hypothese 2 aus den Ergebnissen der zugehörigen Fragestellungen diskutiert sowie die relevantesten Prädiktoren der subjektiven Todesnähe aus dem gemeinsamen Prädiktormodell dargestellt, das auf der Basis aller signifikanten objektiven soziodemographischen Faktoren, medizinischen Faktoren und aus der subjektiven Prognose erstellt wurde.

### 11.3.1 Die Einschätzung der subjektiven Prognose im Vergleich

- *Verteilung der subjektiven Einschätzungen der Heilbarkeit, der Lebensbedrohlichkeit und des Krankheitsverlaufs bei maligne und benigne Erkrankten im Vergleich?*
- *Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?*
- *Soziodemographische Einflüsse (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Erwerbstätigkeit, Kinderanzahl, Partnerschaft) auf die subjektive Prognose?*
- *Einflußfaktoren der objektiven Krankheitssituation (Fortschreiten der Erkrankung, Diagnosen, Therapie, Allgemeinzustand nach Karnofsky, Abstand zur Erstdiagnose, Therapieerfolg durch Remissionsstatus, Versterben während der Studie) auf die subjektive Prognose?*
- *Wichtigste Prädiktoren der subjektiven Prognose?*

#### Subjektive Einschätzung von Heilbarkeit, Krankheitsverlauf und Lebensbedrohlichkeit

Die maligne Erkrankten schätzten subjektiv ihre Erkrankung signifikant als heilbarer ein als die Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates und bewerteten ihre Heilungschancen am häufigsten als "eher gut". Bis zum Retest stieg diese Einschätzung noch signifikant bis zu "sehr gut".

Ähnlich stellte sich die subjektive Einschätzung des Krankheitsverlaufs dar. Zum einen zeigten die maligne Erkrankten wieder eine signifikant positivere Einschätzung ihrer Situation als die benigne Erkrankten und zum anderen schätzten sie den Krankheitsverlauf im Retest wieder signifikant verbessert ein, 45% der Patienten sahen sogar eine starke Verbesserung darin.

67% der Krebspatienten schätzten ihre Erkrankung dann trotzdem als lebensbedrohlich ein und

33% als „eher wenig“ bis „überhaupt nicht“ lebensbedrohlich. Hier unterschieden sich die benigne Erkrankten erwartungsgemäß von den maligne Erkrankten und fanden sich zu 95% in den Kategorien des „eher wenig lebensbedrohlich“ bis „überhaupt nicht lebensbedrohlich“ wieder mit einem deutlichem Gewicht auf letzterem. Das Gefühl der Lebensbedrohlichkeit verringerte sich bei den Krebspatienten zwar wieder leicht im Verlauf der Zeit, allerdings mit nicht signifikantem Ausmaß.

Zusammengefasst verringerte sich die subjektive Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung mit der Dauer des Krankenhausaufenthalts, das subjektive Gefühl die eigene Krankheit sei heilbar nahm zu und der Krankheitsverlauf wurde im Verlauf der Zeit positiver bewertet.

Aussagekräftiger konnte man die Ergebnisse noch durch die Aneinanderreihung der am häufigsten besetzten Kategorien der prognostischen Einschätzungen zu T1 und T2 gestalten. Ausformuliert ließe sich dies für die maligne Erkrankten zu T1 folgendermaßen fassen:

*„... der Krebs ist zwar eher lebensbedrohlich, aber es bestehen ja auch eher gute Heilungschancen und mir geht es doch schon etwas besser“.*

Zu T2 würde dies dann lauten:

*„... die Krankheit ist eigentlich nur wenig lebensbedrohlich, hat sehr gute Heilungschancen und ich sehe schon eine starke Verbesserung“.*

Über diese Einschätzung zu Messzeitpunkt T2 könnte man fast vergessen, dass dahinter Krebspatienten stehen, die sich akut in der Klinik zur Erst- oder Wiederbehandlung ihrer Krebserkrankung befinden. Wieder fällt ein ungewöhnlicher Optimismus der Selbsteinschätzung der gesamten Stichprobe der maligne Erkrankten auf. Inwieweit auch ein geringes Krankheitsbewusstsein als Ursache mit ins Gewicht fällt, ist so nicht zu sagen. In der Studie von Morasso et al. (1997) wurde zumindest bei rund 28% der Patienten eine gänzliche Unbewußtheit über die Implikationen der Erkrankung gefunden.

Versucht man nun weiter, die subjektive Einschätzung der Patienten mit den objektiven Daten zu vergleichen, kann man zumindest eine parallele – wenn auch nicht korrelativ verknüpfte – Erhöhung des Allgemeinbefindens nach Karnofsky und des subjektiven Krankheitsverlaufs beobachten. Die subjektive Einschätzung der Heilbarkeit wiederum entspräche zumindest der laut Literatur größtenteils vorhandenen objektiven Chance, die hämato-onkologischen Systemerkrankungen durch den Beginn der Therapie zumindest kurzfristig in den Zustand der Remission zurückzudrängen, in dem keine Krankheitszeichen mehr nachgewiesen werden können. Dafür spricht auch der gute Therapieerfolg einer partiellen bis kompletten Remission bei den meisten Patienten, der schon durchschnittlich sieben Wochen (Messzeitpunkt T2) nach Beginn erhoben werden konnte. Allerdings muss hier einschränkend auf die noch nicht beurteilbaren Patienten, zu diesem Zeitpunkt fast ein Drittel, hingewiesen werden.

Über den Krankheitsverlauf und die potenziellen Heilungsquoten der Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates ist in der Studie nichts bekannt und so kann keine Aussage über den

Realitätsgehalt von deren Einschätzungen getroffen werden. Auffallend ist jedoch, dass das Antwortverhalten der benigne Erkrankten z. B. bei der subjektiven Heilbarkeit im Gegensatz zu der extrem positiven Einschätzung (spitzgipfelige, linksschiefe Verteilung) der maligne Erkrankten normal verteilt und mit der größten Häufigkeit bei "eher gute" Heilungschancen auch nicht sehr pessimistisch gefärbt war. Geht man davon aus, dass die Annahme einer Nicht-Heilbarkeit bei den benigne Erkrankten sich subjektiv nicht so bedrohlich wie im Falle einer Krebserkrankung darstellt, hätten diese Patienten auch nicht so viele Gründe für die Abwehr dieses Gedankens und könnten auf die Frage unbeeinflusster und unbefangener antworten.

*Soziodemographische und medizinische Prädiktoren der subjektiven Prognose.* Bei den benigne Erkrankten zeigten sich keine Unterschiede in der subjektiven Prognose durch soziodemographische Variablen.

Bei den Krebspatienten insgesamt stieg mit dem *Alter* die subjektive Einschätzung der Lebensbedrohlichkeit T1 und die der Heilungschancen T1 nahm ab.

Aus medizinischer Sicht spielt das Alter als Prognosefaktor bei den einzelnen Erkrankungen sicherlich eine Rolle (vgl. Zeller et al. 1995; Herold 2001; Preiß et al. 2002) und grundsätzlich ist ein höheres Lebensalter bei belastenderen Therapien wie der KMT ein deutlicher Risikofaktor. Aggressivere Therapien mit höherer Wahrscheinlichkeit auf Rezidivfreiheit können bei fortgeschrittenerem Alter mitunter nicht mehr durchgeführt werden. Insofern ergibt sich daraus auch eine geringere objektive Heilbarkeit. Die Ergebnisse der Studie scheinen hier also plausibel, aber aufgrund der jeweils individuell zu betrachtenden Situation kann keine generelle Aussage getroffen werden. Darüber hinaus wurde das Alter nur zu einem Messzeitpunkt signifikant und redundant bei Einbeziehung in das gemeinsame Vorhersagemodell der subjektiven Prognose. Als weiteres Ergebnis fand sich bei maligne Erkrankten mit Teilzeitbeschäftigung die höchste subjektive Heilungschance zu T1, aber auch dieser ohnehin schwache Prädiktor bestand nicht im gemeinsamen Vorhersagemodell neben den medizinischen Faktoren.

Hinsichtlich der *Geschlechterunterschiede* zeichnete sich bei den krebserkrankten Männern eine signifikant stärkere subjektive Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung ab. Diese Ergebnis bestätigte damit auch die von den Männern stärker empfundene subjektive Todesnähe. Dieser Zusammenhang wird nachfolgend in Zusammenhang mit den Daten zu Geschlechterunterschieden der psychischen Befindlichkeit weiter erläutert.

Zur Vorhersage der subjektiven Prognoseschätzungen aus den medizinischen Faktoren wurde mehrfach die Variable "*Erstdiagnose/ Rezidiv*" signifikant, die auch nach multipler Regressionsanalyse als stärkster Prädiktor für die Heilungschancen T1/T2 sowie den Krankheitsverlauf T1/T2 auftrat. So konnte die Zuordnung zur Subgruppe der rezidiert erkrankten Krebspatienten eine negativere Einschätzung des subjektiven Krankheitsverlaufs und der Heilungschancen zu T1 und T2 vorhersagen. Dieses Ergebnis wird auch durch Studien bestätigt, die ebenso eine abnehmende Hoffnung auf Heilung beim Auftreten eines Rezidivs und mehr Skepsis gegenüber Therapien feststellten (vgl. Bron 1987; Faller 1998).

Die subjektiv positivere Einschätzung der Heilungschancen zu T1 konnte durch die *ärztliche Einschätzung als "heilbar"* gefördert werden, wobei die Vorhersagekraft mit 6% eher gering war. Dies ist im Grunde genommen nicht weiter erstaunlich, da 81% der während des Studienzeitraums verstorbenen Krebspatienten grundsätzlich von den Ärzten als "heilbar" eingestuft worden waren. Daneben ließen sich die Verstorbenen nicht signifikant durch die ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit von den Lebenden unterscheiden. Zusammengenommen zeichnet sich damit auch im Prädiktormodell zur Aufklärung der gemeinsamen Varianz hinsichtlich der subjektiven Heilungschancen T1 der Beitrag der ärztlichen Voreinschätzung als "heilbar" neben dem objektiven Auftreten eines Rezidivs als relativ gering ab.

Weiter empfanden sich die Patienten zu T1 als weniger heilbar, je größer der *Abstand zur Erstdiagnose* war. Diese Ergebnis dürfte stark durch die Rezidivpatienten beeinflusst sein, da bei ihnen zum einen die Erstdiagnose zeitlich länger zurücklag und sie sich zum anderen als bereits rezidiert Erkrankte als weniger heilbar empfanden.

Ähnlich scheint es sich auch mit dem gefunden Zusammenhang von subjektiver Heilbarkeit und dem Kriterium des *Therapieerfolgs* zu verhalten, da die Rezidivpatienten signifikant schlechtere Therapieerfolge aufwiesen.

Auch der bei T2 gefundene Zusammenhang von subjektiver Heilbarkeit und *Allgemeinzustand* ließe sich so erklären, da die Rezidivpatienten einen signifikant schlechteren Allgemeinzustand aufwiesen. Zusammengenommen wurden die Prädiktoren "Abstand zur Erstdiagnose", "Therapieerfolg" und "Allgemeinzustand" für die Aufklärung der Varianz der subjektiven Heilungschancen dann auch redundant.

Die höhere subjektive Lebensbedrohlichkeit der *KMT-Patienten* wurde bereits unter dem Abschnitt "Prädiktoren der objektiven und subjektiven Todesnähe im Vergleich" diskutiert.

### 11.3.2 Prädiktion der subjektiven Todesnähe aus der subjektiven Prognose

- *Einfluß der subjektiven prognostischen Einschätzung auf die subjektive Todesnähe bei maligne und benigne Erkrankten?*
- *Steigerung des Einfluß der subjektiven Prognose auf die subjektive Todesnähe für die rezidiert Erkrankten?*
- *Wichtigste Prädiktoren zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe maligne und benigne Erkrankter sowie in den Subgruppen erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter?*

*Vorhersage der subjektiven Todesnähe aus der subjektiven Prognose.* Die Vorhersage der subjektiven Todesnähe gelang für die Stichprobe der Krebspatienten zu T1 und T2 durch alle Fragen der subjektiven Prognose durchaus zufriedenstellend.

Interessant war, dass sich die Vorhersagekraft der sowohl zu T1 als auch T2 erhobenen

Prädiktoren für die subjektive Todesnähe zu Messzeitpunkt T2 leicht steigerte. Dies kann wie immer zum einen natürlich ein Zufallsbefund unter Berücksichtigung der geschrumpften Stichprobe sein, aber zum anderen könnte dies auch wieder einen besonderen Zusammenhang abbilden.

Die subjektive Prognoseschätzung bei Aufnahme in die Klinik würde dann erst nach Ablauf einer gewissen Zeit mit der subjektiven Todesnähe einher gehen, ähnlich den Zusammenhängen von subjektiver Todesnähe und der objektiven somatischen Befunde. Direkte Vergleichsstudien wurden dazu nicht gefunden. Eventuell könnte die Verzögerung wieder etwas mit dem bereits diskutierten, über die Zeit hinweg steigenden Bewusstsein für die Implikationen der Erkrankung zu tun haben (vgl. Lesko 1983). Auch Hinton (1999) fand in einer Gruppe von 66 terminalen Krebspatienten ja ein zunehmendes Bewusstsein für den nahenden Tod über die Zeit von acht Messungen bis zum Tod hinweg.

*Subgruppenanalyse erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankter.* Der Split der Patienten erbrachte einen Zugewinn an Information über die von der fortschreitenden Erkrankung beeinflussten Zusammenhänge zwischen der subjektiven Prognose und der subjektiven Todesnähe.

Für die Patienten mit einer Erstdiagnose ließ sich nämlich die subjektive Todesnähe zum einen nur noch zu Messzeitpunkt T1 vorhersagen und zum anderen sank die Vorhersagekraft der drei Prädiktoren der subjektiven Prognose bezüglich der subjektiven Todesnähe gegenüber den Rezidivpatienten um 6-9%. Im Gegensatz dazu stieg bei den Rezidivpatienten die Vorhersagekraft der Prädiktoren subjektive Heilungschancen und der Lebensbedrohlichkeit für die subjektive Todesnähe um das zwei- bis dreifache. Der subjektive Krankheitsverlauf T1 wiederum veränderte sich in seiner Vorhersagekraft auch bei den Rezidivpatienten kaum und wurde sogar zu T2 nicht mehr signifikant. Zusammengenommen wiesen die subjektiven Prognoseschätzungen der Erstdiagnostizierten bei der Aufnahme in die Klinik nur schwach - aber noch signifikant - auf die subjektive Todesnähe hin, während man bei den Rezidivpatienten von deren Vorstellungen zur Heilbarkeit und Lebensbedrohlichkeit ihrer Erkrankung sowohl bei der Aufnahme in die Klinik, als auch nach ein paar Wochen Krankenhausaufenthalt relativ gut auf die Präsenz des Todesthemas schließen kann.

Zusätzlich war bei den Rezidivpatienten wie bei der Gesamtgruppe der Krebskranken zu beobachten, dass sich die subjektive Todesnähe T2 prospektiv, d. h. nach im Schnitt sieben Wochen besser durch die zu T1 eingeschätzten subjektiven Heilungschancen (T1=62% vs. T2=54%) und der Lebensbedrohlichkeit (T1=47% vs. T2=40%) vorhersagen ließ als durch die zu T2 geschätzten. Einschränkend muss bei den Rezidivpatienten allerdings auf die geringe Stichprobenzahl (n=10-11) im Retest und damit auf die eingeschränkte Generalisierbarkeit der Ergebnisse hingewiesen werden.

#### Gemeinsames Prädiktormodell zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe

*Maligne Erkrankte.* Nach Einbeziehung aller signifikant gewordenen soziodemographischen und medizinischen Prädiktoren sowie der Prädiktoren der subjektiven Prognose ergab sich für die

subjektive Todesnähe bei der Gesamtgruppe aller Krebspatienten ein stark reduziertes Vorhersagemodell. So sagten nur noch die drei Faktoren der subjektiven Prognose die subjektive Todesnähe T1 vorher. Sie bewiesen damit mehr Vorhersagekraft als die medizinischen Parameter. Nach ein paar Wochen Krankenhausaufenthalt vermochte jedoch dann der Allgemeinzustand die Vorhersage der subjektiven Todesnähe T2 am besten zu treffen und verbannte alle anderen Prädiktoren aus dem Modell.

Dass die Stärke des medizinischen Prädiktors zu T2 gegenüber den Prädiktoren der subjektiven Prognose so hervortritt, ist wahrscheinlich auf die in der Gesamtgruppe der Krebspatienten fast doppelt so hoch vertretenen Erstdiagnostizierten zurückzuführen. In dieser Gruppe war der Allgemeinzustand nämlich bereits in der einfachen Regressionsanalyse als einziger Prädiktor für die subjektive Todesnähe T2 aufgetreten.

*Subgruppen der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten.* Nach dem Split der Gesamtgruppe der Krebspatienten in die Gruppen "Erstdiagnose-Rezidiv" zeigte sich denn auch bei den Erstdiagnostizierten der Allgemeinzustand als einzig verbliebener Prädiktor für die Vorhersage der subjektiven Todesnähe zu T2. Für den Zeitpunkt T1 konnte der subjektiv eingeschätzte Krankheitsverlauf und die subjektive Lebensbedrohlichkeit bei den Erstdiagnostizierten die Varianz der subjektiven Todesnähe am besten aufklären. Bei den Rezidivpatienten zeigten sich die Prädiktoren der subjektiven Heilungschance T1 und der subjektiven Lebensbedrohlichkeit T1 vorne liegend und konnten gemeinsam mit einer sehr hohen Wahrscheinlichkeit die subjektive Todesnähe zu T1 (52%) und zu T2 (76%) vorhersagen.

*Nicht lebensbedrohlich Erkrankte (Kontrollgruppe).* Bei den *benigne Erkrankten* war aufgefallen, dass die negative prognostische Sicht von Heilungschancen und Krankheitsverlauf – die sich signifikant von den Krebspatienten unterschied – keine Todesgedanken vorhersagen konnte. Anzunehmen ist aus den vorliegenden Ergebnissen, dass sich dieser Zusammenhang nur durch das gleichzeitige Vorliegen einer als lebensbedrohlich gesehenen Erkrankung wie z. B. Krebs zeigt. So hatten 96% der benigne Erkrankten ihr Leben auch wenig bis überhaupt nicht von ihrer Erkrankung bedroht gesehen. Dies war eine weitere Bestätigung, dass nur unter dem Vorliegen einer objektiven Lebensbedrohung das Empfinden einer ungünstigen Prognose vermehrt zu Todesgedanken führt. Lediglich die abnehmende Erwerbstätigkeit war bei den benigne Erkrankten als Prädiktor für die subjektive Todesnähe übrig geblieben. Das Alter war im gemeinsamen Prädiktormodell redundant geworden und anzunehmen ist, dass durch die mit dem Alter abnehmende Erwerbstätigkeit beide Prädiktoren fast deckungsgleiche Informationen beinhalteten.

Zusammengenommen können die Ergebnisse zur gemeinsamen Vorhersage der subjektiven Todesnähe so interpretiert werden, dass alle subjektiven prognostischen Einschätzungen der Patienten das Gefühl der subjektiven Todesnähe besser vorhersagen, als alle objektiven Krankheitszeichen oder die ärztlichen Einschätzungen zur Heilbarkeit oder zum Therapieerfolg.

Allein aus der Kenntnis von prognostisch besonders ungünstigen Krankheitsaspekten oder besonders risikoreichen Behandlungsstrategien konnte in der vorliegenden Stichprobe noch nicht



umfassend auf die subjektive Todesnähe geschlossen werden. Die kognitive Repräsentation der Tumordiagnose scheint damit, was auch schon Verres (1986) betonte, entscheidender als z. B. der körperliche Zustand zu sein. Dieses Ergebnis verweist damit deutlich auf die Wichtigkeit vor allem der subjektiven Einschätzung der Situation als Katalysator für die Gedanken an den Tod.

#### 11.4 Die subjektive Todesnähe und das psychische Befinden

Mit der Hypothese 3 sollte nachgewiesen werden, dass die Todesgedanken bei den maligne Erkrankten - im Gegensatz zu den benigne Erkrankten - im Angesicht der Todesbedrohung nur unzureichend verarbeitet werden und gleichzeitig zu deutlichen Einbußen des psychischen Befindens führen.

*Hypothese 3:*

***Die subjektive Todesnähe wird von maligne erkrankten Patienten maladaptiv verarbeitet und führt zu einer Verschlechterung der psychischen Befindlichkeit***

*→ kann auf der Basis der vorliegenden Daten als bestätigt betrachtet werden.*

Nachfolgend werden die mit validierten Instrumenten gemessenen Ergebnisse zur Krankheitsverarbeitung (FKV), zu Angst und Depression (HADS), zur Lebensqualität (FACT/FACIT-sp) mit Fokus auf dem emotionalen Wohlbefinden und dem spirituellen Wohlbefinden im Gruppenvergleich und unter Einbeziehung der relevanten Literatur besprochen. Danach erfolgt die Diskussion und Bewertung der Vorhersage der Krankheitsverarbeitung und der psychischen Befindlichkeit durch die subjektive Todesnähe.

##### 11.4.1 Krankheitsverarbeitung

- *Krankheitsverarbeitungsstile bei maligne und benigne Erkrankten sowie den erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten im Vergleich?*
- *Einfluß bekannter soziodemographischer und krankheitsbezogener Faktoren auf die Krankheitsverarbeitung?*
- *Vorhersage der Maladaptivität der Krankheitsverarbeitung im Sinne einer depressiven Krankheitsverarbeitungsstrategie durch die subjektive Todesnähe bei den maligne Erkrankten?*
- *Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für die depressive Krankheitsverarbeitung bei rezidiert Erkrankten im Vergleich zu den Erstdiagnostizierten?*

*Krankheitsverarbeitung und Einflussfaktoren.* Die Krankheitsverarbeitung stellte sich bei den

Krebspatienten im Vergleich zu den nicht lebensbedrohlich Erkrankten nicht signifikant unterschiedlich dar und ähnelt zugleich den Vergleichsstichproben in Muthny (1989) oder z. B. den von Faller (1999) bei Morbus-Hodgkin-Patienten erhobenen Werten. Mit dem FKV ließen sich somit keine Unterschiede zwischen verschiedenen Krankheitsgruppen abbilden wie sie z. B. von Beutel (1988) erwähnt wurden.

Zudem zeigte weder die Analyse der Subgruppen von *erstdiagnostiziert und rezidiert erkrankten Krebspatienten* signifikante Unterschiede noch die Überprüfung der weiter erhobenen medizinischen Variablen. Dieses Ergebnisse bestätigte sich durch die Aussage von Heim (1998), der auch auf eine weitestgehende Übereinstimmung von Bewältigungsmustern bei verschiedenen somatischen Befunden hinwies.

Da Muthny (1989) auf mögliche leichte *Geschlechterunterschiede* in der Krankheitsverarbeitung aufmerksam machte, erfolgte die Überprüfung derselben. Die Krebspatienten weisen dabei keine signifikanten Unterschiede zwischen Männern und Frauen auf. Bei den benigne Erkrankten fand sich jedoch bei den Frauen eine ausgeprägtere depressive Verarbeitung und bei den Männern ein stärker vorhandener, aktiv problemorientierter Copingstil. Da sich in der Studie bei den benigne Erkrankten auch eine signifikant höhere Depressivität und Angst bei den Frauen darstellt, muss auf das Problem der Messkonfundierung von depressiver Stimmung und depressiver Krankheitsverarbeitung hingewiesen werden.

Die *Interdependenz von Krankheitsverarbeitung und emotionalem Befinden* wurde inzwischen schon einige Male untersucht und diskutiert (vgl. Faller 1994; Heim 1998). Laux & Weber (1990) sahen drei Möglichkeiten der Verknüpfung der beiden Konstrukte: 1. die emotionale Reaktion als Versuch der Bewältigung, 2. die Copingstrategie als Einflussfaktor der emotionalen Befindlichkeit, und 3. die Krankheitsverarbeitungsstrategie als Versuch der Bewältigung der vorherrschenden emotionalen Befindlichkeit.

Für die vorliegende Untersuchung wurde primär angenommen, dass Coping durch eine Bedrohung oder auch einen „dissonanten Zustand“ (vgl. die Theorie nach Festinger 1957) angeregt wird und der Erfolg bzw. der Misserfolg sich im psychischen Befinden widerspiegelt. Entsprechend findet sich bei depressiver Verarbeitung als maladaptiver Strategie der Verarbeitung der Todesgedanken ein ungünstiges psychisches Befinden. In der Operationalisierung der Hypothese wurde dabei aber aufgrund der o. g. Probleme lediglich die Präsenz von ungünstiger Krankheitsverarbeitung und subjektiver Todesnähe gleichrangig zum Vorhandensein weiterer Parameter der psychischen Belastung, untersucht. Entsprechend wurde für die vorliegende Untersuchung das gleichzeitige Vorhandensein von depressiver Krankheitsverarbeitung und sinkendem emotionalem Wohlbefinden bzw. gesteigerter Angst und Depressivität im Zusammenhang mit der subjektiven Todesnähe als Anzeichen von ungünstiger Verarbeitung der Todesgedanken und psychischer Belastung interpretiert.

*Prädiktion depressiver Krankheitsverarbeitung aus der subjektiven Todesnähe.* In der vorliegenden Untersuchung konnte die subjektive Todesnähe für die *maligne Erkrankten* zum Messzeitpunkt T1

die depressive Krankheitsverarbeitung wie erwartet - allerdings ohne starke prädiktive Power - vorhersagen. Für die vier weiteren, mit dem FKV erhobenen Krankheitsverarbeitungsstile, konnten keine signifikanten Zusammenhänge zum Gesamtscore der subjektiven Todesnähe gefunden werden.

Interessant war nun natürlich, inwiefern sich ggf. eine Aktivierung von bestimmten Abwehrstrategien, für die man bei der Interpretation der Ergebnisse häufig Anwendung fand, in der Krankheitsverarbeitung sichtbar machen lassen würden. Nach Heim (1998) findet sich das Konzept der Abwehr in verschiedenen Krankheitsverarbeitungsstrategien wieder. Er benennt dabei Mechanismen wie Wunschdenken aber auch Rückzug und Grübeln. Die letzten beiden Abwehrstrategien finden sich in der Skala "depressive Verarbeitung" als konstituierende Items wieder und würden damit das Konzept der Abwehr z. T. unterstützen. Das Konstrukt der Verleugnung wiederum, das auch im Zusammenhang mit der Abwehr erwähnt wird, findet sich im FKV eher unter der Skala "Bagatellisieren/ Wunschdenken" wieder. Für diese Skala wurden jedoch weder im Vergleich von maligne und benigne Erkrankten, noch bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten signifikant unterschiedliche Werte gefunden.

Interessant war, dass sich bei den *nicht lebensbedrohlich Erkrankten* keine Zusammenhänge von Todesgedanken und Krankheitsverarbeitung beobachten ließen. Dies erhärtet ein weiteres Mal die Hypothese der vorliegenden Untersuchung, dass die subjektive Todesnähe nur in der Präsenz einer aktuellen Lebensbedrohung – wie sie aufgrund der Ergebnisse der Studie bei der Diagnose oder dem Wiederauftreten einer Krebserkrankung und dem Aufenthalt in der Akutklinik vorliegt – schlecht verarbeitet wird. Gedanken an den Tod ohne akute Bedrohung schienen den Ergebnissen der vorliegenden Studie zufolge, auch nicht unbedingt eine maladaptive Verarbeitungsstrategie zu fördern.

Bei der Untersuchung der Subgruppen der *erstdiagnostiziert und rezidiert erkrankten Krebspatienten* ließen sich, wie schon unter dem vorausgehenden Abschnitt erwähnt, keine Veränderungen zu den Ergebnissen der Gesamtgruppe der Krebspatienten erkennen. Die Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für eine depressive Krankheitsverarbeitungsstrategie blieb für beide Subgruppen fast gleich und so konnte keine Verstärkung des Zusammenhangs für die Rezidivpatienten beobachtet werden. Faller (1998) und auch andere Autoren (z. B. Thomas 1994) nahmen beim Auftreten von Belastungsspitzen, wie sie durchaus bei der Diagnose oder dem Wiederauftreten der Erkrankung zu finden sind, eine Aktivierung bestimmter Bewältigungsstrategien an. Dies ließ sich in der Studie auch im Hinblick auf den Vergleich mit den benigne Erkrankten so nicht bestätigen.

Leider wurde die Krankheitsverarbeitung aus studientechnischen Gründen zu Messzeitpunkt T2 nicht mehr erhoben, so dass keine Verlaufsdaten vorlagen. Hier wäre interessant gewesen, wie lange die depressive Krankheitsverarbeitung im Zusammenhang mit den Todesgedanken aufgetreten wäre und ob sich langfristig evtl. auch eine konstruktivere Haltung bzw. Bewältigung beim Auftreten von Todesgedanken bemerkbar gemacht hätte.

### 11.4.2 Angst und Depressivität

- *Angst und Depressivität bei maligne und benigne Erkrankten?*
- *Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?*
- *Angst und Depressivität in der Subgruppenanalyse der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten?*
- *Einfluß bekannter soziodemographischer und krankheitsbezogener Faktoren?*
- *Vorhersage von Angst und Depressivität durch die subjektive Todesnähe?*
- *Interpretierbarkeit der Ergebnisse bezüglich der diskutierten thanatopsychologischen Theorien?*
- *Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für Angst und Depressivität bei den rezidiert Erkrankten?*

*Angst und Depressivität in der Gesamtstichprobe maligne und benigne Erkrankter.* Die Gruppe der an Krebs Erkrankten zeigte keine signifikant unterschiedliche Belastung mit Angst und/oder Depression im Vergleich mit den Patienten, die sich mit Erkrankungen des Bewegungsapparates in der Klinik befanden.

Als leicht bis stärker belastet (Cut-off Score  $\geq 8$ ) bezüglich der Skalen "Angst" und "Depression" stellten sich durchschnittlich ein Drittel der Krebspatienten und der nicht lebensbedrohlich Erkrankten dar, wobei bei letzteren das Gewicht mehr auf der Skala "Depression" lag.

In Herrmann et al. (1995) wurden in Studien etwa 30-50% der onkologischen Patienten diesem Bereich zugeordnet und somit kann für die vorliegende Stichprobe als von einer im Rahmen liegenden aber vergleichsweise wenig belasteten Kohorte ausgegangen werden. Dabei könnte auch das relativ hohe Bildungsniveau der Krebspatienten eine Rolle spielen, da nach Schnoll & Harlow (2001) hohe Bildung als protektiver Faktor bezüglich „psychological distress“ fungiert.

Der Mittelwert der Angst T1 (MW=5.9, SD=3.52) der onkologischen Patienten der vorliegenden Studie entsprach fast genau dem von Herrmann et al. (1995; Angst: MW=5.9, SD=3.7/ Depression: MW=5.4, SD=4.6) für onkologische Patientenkollektive angegebenen. Der Mittelwert der Depression T1 (MW=5.7, SD=4.0) bei den Patienten der vorliegenden Studie lag etwas höher als bei den von Herrmann (ebd.) untersuchten Patienten. In einer späteren Untersuchung von Herrmann et al. (1999), in der die Praktikabilität und klinisch Relevanz des Screenings internistischer Klinikpatienten mit der HAD-Scale (HADS) untersucht wurde, fanden sich jedoch wieder höher liegende Werte für Angst und Depression bei hämato-onkologischen Patienten (Angst: MW=7.6, SD=4.7/ Depression: MW=6.9, SD=5.0), die die Interpretation der Ergebnisse der vorliegenden Kohorte als evtl. etwas weniger belastet bestätigte.

Die Kontrollgruppe der Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates war am ehesten mit den von Herrmann et al. (1995) zitierten Rückenschmerzpatienten vergleichbar. Für die dort

aufgeführten Rückenschmerzpatienten wurden anhand verschiedener Studien Mittelwerte errechnet, die eine höhere Belastung durch Angst und Depression als die Kontrollgruppe der vorliegenden Studie anzeigte, die sich aber immer noch innerhalb einer Standardabweichung bewegten.

Zum Messzeitpunkt T2 hin senkte sich bei den Krebspatienten der vorliegenden Studie die Depression leicht und die Angst signifikant. In der Studie von Faller (1999) fanden sich analog für remittierte Morbus-Hodgkin-Patienten ebenso etwas niedrigere Angstwerte sowie signifikant niedriger liegende Depressionswerte als bei neu diagnostizierten Patienten. Da sich ein Großteil der vorliegenden Stichprobe bei Messzeitpunkt T2 schon in Remission befand, scheint eine Reduktion der psychischen Belastung damit plausibel. Auch die in Herrmann et al. (1995) zitierten Längsschnittuntersuchungen sowie z. B. die von Kruschke & Petermann (2000) angeführten, zeigen die höchste psychische Belastung jeweils zu Beginn der Behandlung bzw. des Krankenhausaufenthalts.

Aus der Sichtung der Vergleichsdaten konnte damit insgesamt von einer relativ repräsentativen Ausprägung der psychischen Belastung durch Angst und Depression im vorliegenden Patientenkollektiv ausgegangen werden.

*Krankheitsbezogene und soziodemographische Einflussfaktoren auf Angst und Depressivität.* Das Fortschreiten der Erkrankung im Sinne eines Rezidivs zeigte in der Subgruppenanalyse für die Rezidivpatienten etwas weniger Angst als bei den Erstdiagnostizierten und eine signifikant höher liegende Depressivität bei der ersten Messung. Zu T2 waren dieselben Unterschiede zu erkennen, wurden jedoch in der Unterschiedsmessung nicht mehr signifikant. Ähnliche Ergebnisse bezüglich der Stimmungslage beim Vergleich von Erstdiagnostizierten mit Rezidivpatienten zeichneten sich auch in anderen Studien ab (u. a. Anderson 1990; Faller 1998). Weitere krankheitsbezogene Einflüsse konnten nicht berechnet werden.

Ausschließlich bei den benigne Erkrankten ließ sich eine soziodemographische Einflussvariable ermitteln. So zeigten sich die Frauen beim Vergleich mit den Männern mit Erkrankungen des Bewegungsapparates belasteter sowohl durch Angst als auch Depression.

*Prädiktion von Angst und Depression aus der subjektiven Todesnähe (Gesamtstichprobe/ ED-Rez).* Sowohl zu Messzeitpunkt T1 als auch zu Messzeitpunkt T2 gelang für die Gruppe der maligne Erkrankten die Vorhersage von Angst (T1/ T2) und Depression (T1/ T2) aus der subjektiven Todesnähe, wobei die subjektive Todesnähe T1 die zum gleichen Zeitpunkt erhobene psychische Belastung besser vorhersagen konnte, als die durchschnittlich sieben Wochen später erhobene.

Eine Veränderung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe ergab sich bei der Analyse der Subgruppe der *erstdiagnostiziert und rezidiviert Erkrankten*. Bei den Erstdiagnostizierten gelang zu T1 nur die Vorhersage der zu T1 erhobenen Skalen der Angst und Depression und zu T2 konnte nur noch die Angst T2 vorhergesagt werden. Bei den Rezidivpatienten wiederum konnte insgesamt

eine Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe beobachtet werden und im Gegensatz zu den Erstdiagnostizierten ließen sich die Skalen prospektiv zu T2 besonders gut aus der zu T1 erhobenen subjektiven Todesnähe vorher sagen. Zu T2 gelang dann jedoch auch nur noch die Vorhersage der Angst, wenn auch mit etwas größerer prädiktiver Power als bei den Erstdiagnostizierten. Trotzdem war damit der gegenläufig zu den Erstdiagnostizierten sich abbildende Zusammenhang einer besseren prospektiven Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe offenbar. Ob nun die reduzierte Stichprobenzahl, ein Zufallsbefund oder gar ein systematischer Zusammenhang dahinter stehen, könnte nur durch weitere Untersuchungen geklärt werden.

Dass die Krebsdiagnose die Gedanken an den Tod nicht nur vermehrt sondern auch als bedrohlich erleben lässt, konnte besonders gut durch den Vergleich mit den *nicht lebensbedrohlich Erkrankten* demonstriert werden. Trotz der analog vorliegenden psychischen Belastung durch Angst und Depression, traten die Todesgedanken bei den benigne Erkrankten nicht als direkte Bedrohung und als Auslöser von psychischer Belastung auf.

#### 11.4.3 Psychische Belastung durch die subjektive Todesnähe im Rahmen (thanato)psychologischer Theorien

*Zustands-Dispositions-Theorie der Angst.* Die Theorie *Spielbergers (1966)* postuliert, vereinfacht dargestellt, dass das Gefühl der Angst dem Erleben der Bedrohung durch einen angstausslösenden Stimulus proportional ist. Entsprechend wurde angenommen, dass durch die kognitive Bewertung der Krebsdiagnose vermehrt Gedanken an den Tod ausgelöst werden, die als Bedrohung wirken. Die Ergebnisse zeigen, dass die Todesgedanken bzw. die subjektive Todesnähe bei den Krebspatienten signifikant und positiv gerichtet mit der Angst einhergehen. Dies spricht wie schon bei den Befunden zur Krankheitsverarbeitung dafür, dass die Krebspatienten durch die Todesgedanken im Angesicht einer realen Todesbedrohung überfordert sind und sich belastet fühlen, während bei den benigne Erkrankten wohl andere Faktoren für die ängstliche oder depressive Stimmung ausschlaggebend sein dürften.

Natürlich kann man sich jetzt an die in der wissenschaftlichen Forschung berühmte Frage des "Henne - Ei" Problems erinnert sehen: War bei den Krebspatienten nach der Diagnose zuerst die Angst da und folgten die Todesgedanken daraus oder verursachten die Gedanken an den Tod die Angst?

Verfolgt man das Problem logisch, müsste die Angst bei der Diagnose Krebs primär durch die Befürchtung der wahrscheinlich ärgsten Konsequenz, nämlich der vorgezogenen und „unschönen“ Beendigung des Lebens, also durch die kognitive Bewertung der Krebsdiagnose, ausgelöst werden. Aber natürlich könnten dann auch im Zusammenhang mit einem erhöhten Angstniveau verstärkt Gedanken an den Tod aktiviert werden. Aus der Gedächtnisforschung ist bekannt, dass durch bestimmte Gefühle eher die Gedächtnisinhalte aktiviert werden, welche mit demselben Gefühl assoziiert sind. Für die Studie wurde nun vor allem angenommen, dass die kognitive Bewertung der Krebsdiagnose das Gefühl der Lebensbedrohung und die Gedanken an den Tod

auslöst, die die Angstgefühle aktivieren. Bestätigt wurde dies u. a. in einer Untersuchung von Faller (1998), der feststellte, dass bei der Eröffnung der Diagnose "Krebs" das Denken an den Tod mit zu den häufigsten Reaktionen gehörte. Faller (ebd.) vermutete sogar, dass sich diese Gedanken auch hinter dem weiter und besonders häufig erwähntem Erleben des Schockzustands verbergen könnten.

*Theorie der kognitiven Dissonanz.* Weiter scheint die innerhalb der Thanatopsychologie diskutierte Theorie nach *Festinger (1957)* zur Erklärung des todesbezogenen Erlebens und Verhaltens interessant. Anhand dieser Theorie sollte das Bewältigungsverhalten erklärt werden, das Patienten beim Auftreten von Todesgedanken nach der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung zeigen. Die Annahme ist, dass die Krebspatienten durch persönliche Betroffenheit bei den Gedanken an den Tod und dem parallel vorhandenem, gegensätzlichen Wunsch zu leben, kognitive Dissonanz verspüren und versuchen, diese zu bewältigen. Der einzige Krankheitsverarbeitungsstil, der sich in der Studie im Zusammenhang mit den Todesgedanken signifikant zeigte, wird unter dem Attribut „depressiv“ gefasst, was sich aus der Tendenz zu grübeln und sich zurückzuziehen zusammensetzt. Die Reduktion der kognitiven Dissonanz gelingt somit den durch die Erstdiagnose oder dem Wiederauftreten einer Krebserkrankung plötzlich mit den Todesgedanken Konfrontierten nicht und es folgt eine maladaptive, pessimistische Haltung, die durch Stagnation und Rückzug gekennzeichnet ist. Die Patienten reagieren auf die Zunahme der Todesgedanken mit dem Gegenteil einer aktiven problemorientierten Krankheitsbewältigung, nämlich mit Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit (siehe dazu auch den folgenden Abschnitt zur spirituellen Lebensqualität), die in Handlungsunfähigkeit und Passivität münden.

#### 11.4.4 Emotionales Wohlbefinden und spirituelle Lebensqualität

- *Allgemeine Lebensqualität (einschließlich der spirituellen Lebensqualität) bei maligne und benigne Erkrankten im Vergleich?*
- *Signifikante Unterschiede zwischen den Gruppen und im Vergleich von Erst- und Retest?*
- *Einfluß bekannter soziodemographischer und krankheitsbezogener Faktoren?*
- *Allgemeine Lebensqualität (einschließlich der spirituellen Lebensqualität) in der Subgruppenanalyse der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten?*
- *Vorhersage des Gesamtscores der Lebensqualität sowie des emotionalen und des spirituellen Wohlbefindens aus der subjektiven Todesnähe?*
- *Steigerung der Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe für den Gesamtscore der Lebensqualität sowie des emotionalen und des spirituellen Wohlbefindens aus der subjektiven Todesnähe bei den rezidiert Erkrankten?*
- *Spirituelle Krisengedanken der maligne erkrankten Patienten?*

*Verteilung des Gesamtscores der Lebensqualität und der Subskalen in der Gesamtstichprobe (M-B) und den Subgruppen (ED-Rez).* Der Gesamtscore der Lebensqualität lag bei den maligne Erkrankten leicht, aber nicht signifikant höher als bei den benigne Erkrankten. Obwohl dies bei der genaueren Betrachtung auf die signifikant schlechtere Lebensqualität der Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates in den Subskalen des körperlichen Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit zurück geführt werden kann, gehen die Befunde einer subjektiv hohen Lebensqualität Krebskranker mit den Ergebnissen anderer Studien einher (vgl. Bush 1995; Schumacher 1996).

Für die maligne Erkrankten verbesserte sich die emotionale Lebensqualität über die Zeit hinweg sogar noch signifikant. Dies lag aber nach der Subgruppenanalyse vor allem an den Patienten mit Erstdiagnose. Sie zeigten nämlich sowohl im Gesamtscore der Lebensqualität als auch in den Subskalen des emotionalen und körperlichen Wohlbefindens eine signifikante Steigerung über die Zeit hinweg, die bei den Rezidivpatienten nicht zu erkennen war. Dass sich die Lebensqualität der Krebspatienten trotz der Applikation einer toxisch wirkenden Chemotherapie nicht einschränken muss, ist auch aus anderen Studien bekannt (vgl. Coates et al. 1987; Richards et al. 1992).

Die reduzierte Lebensqualität der benigne Erkrankten auf den beiden Subskalen „Funktionsfähigkeit“ und „körperliches Wohlbefinden“ war aufgrund der meist durch Schmerzen verursachten Einschränkung der Bewegungsfähigkeit und der einher gehenden Funktionseinschränkungen nachvollziehbar. Die weiteren Subskalen des emotionalen Wohlbefindens, des Verhältnisses zu Freunden, Bekannten und Familie und des spirituellen Wohlbefindens waren bei den Krebspatienten und den benigne Erkrankten wieder fast gleich verteilt.

Weiter war in der Subgruppenanalyse bei den Erstdiagnostizierten ein signifikant besseres Verhältnis zu Freunden, Bekannten und der Familie als bei den Rezidivpatienten festzustellen, welches sich aber zu Messzeitpunkt T2 nicht replizieren ließ.

Einflussfaktoren wie Alter, Geschlecht, Diagnose und Abstand zur Erstdiagnose (vgl. Krischke & Petermann 1993) zeigten sich für die Gruppe der Krebspatienten nicht signifikant, während sich bei den benigne Erkrankten eine schlechtere psychische Befindlichkeit im Gesamtscore der Lebensqualität und im emotionalen Wohlbefinden erkennen ließen, die die Ergebnisse aus der Analyse der HAD-Scale bestätigte.

Im Vergleich mit der Evaluationsstichprobe (466 Krebspatienten mit heterogenen Diagnosen) des FACT-G von Cella et al. (1993) zeigten die Skalen der maligne erkrankten Studienpatienten fast deckungsgleiche Werte und unterstrichen damit die Repräsentativität der gefundenen Ergebnisse.

Die spirituelle Lebensqualität, die Fitchett et al. (1996) in einer Stichprobe von 1119 Krebspatienten und HIV-Infizierten untersuchten, lag mit einem Mittelwert von 39.1 (SD=7.8) deutlich höher als in der vorliegenden Stichprobe (MW=32.3, SD=7.5). Da aber der Mittelwert der Gruppe der benigne Erkrankten (MW=31.0, SD=9.5) der vorliegenden Studie auf der Skala „Spirituelles Wohlbefinden“ sich nur sehr leicht von dem der maligne Erkrankten unterschied, wurde angenommen, dass evtl. die gemischte Stichprobenszusammensetzung sowie ethnische und religiöse Spezifitäten der



angloamerikanischen Stichprobe für den Unterschied verantwortlich sein könnten. Bezüglich der ethnischen Unterschiede zeigte nämlich z. B. eine Studie von Moadel et al. (1999), daß Afroamerikaner oder Lateinamerikaner mehr spirituelle Bedürfnisse äusserten, als Angloamerikaner. Eine Studie von Cotton et al. (1999) wiederum, die den FACIT-Sp einer Gruppe von Brustkrebspatientinnen (n=142) vorlegten, fand ähnliche Mittelwerte wie die vorliegende Studie (MW=28.34, SD=9.24) und lässt die Ergebnisse der vorliegenden Studie wieder als im Rahmen befindlich erscheinen.

*Prädiktion des Gesamtscores der Lebensqualität sowie des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens aus der subjektiven Todesnähe (Gesamtstichprobe/ ED-Rez).* Wieder zeigte sich für die Gruppe der nicht lebensbedrohlich Erkrankten, dass Gedanken an den Tod keine Einschränkungen in der Lebensqualität mit sich bringen. Damit bestätigten sich die bereits mit der HAD-Scale und der Krankheitsverarbeitung gefundenen Ergebnisse der ohne direkte Lebensbedrohung nicht nachweisbaren Auswirkung von Todesgedanken auf die psychische Befindlichkeit.

Für die maligne Erkrankten wurde im Gegensatz dazu ein vergleichsweise hoher Zusammenhang zwischen subjektiver Todesnähe und Lebensqualität sichtbar. So konnten aus der subjektiven Todesnähe T1 sowohl die zu T1 als auch prospektiv die zu T2 erhobenen Zielvariablen der Lebensqualität gut vorher gesagt werden. Zum Messzeitpunkt T2 zeichnete sich ein fast gleiches Bild ab, wobei auffiel, dass jeweils das zu T2 gemessene emotionale Wohlbefinden durch die subjektive Todesnähe T1/T2 am besten vorhergesagt werden konnte.

In der Subgruppenanalyse ließen sich keine bedeutsamen neuen Erkenntnisse gewinnen. Zwar zeigte sich für den Messzeitpunkt T2 bei den Rezidivpatienten eine besonders gute Vorhersagekraft der subjektiven Todesnähe bei gleichzeitiger Reduktion des Effekts bei den Erstdiagnostizierten, doch dies bestätigte eher die bereits bei der Analyse der HAD-Scale gefunden Ergebnisse.

Ein auffallender Unterschied zeigte sich jedoch darin, dass die spirituelle Lebensqualität bei den Rezidivpatienten nicht mehr aus der subjektiven Todesnähe vorhergesagt werden konnte. Dies lag wohl mit daran, dass für die Rezidivpatienten nur ein Item der Skala „spirituelle Lebensqualität“ signifikant mit der subjektiven Todesnähe korrelierte. Dieses Item deckte auf, dass die Rezidivpatienten ihr Vertrauen in die positive Entwicklung der Zukunft parallel zu den sich mehrenden Gedanken an den Tod verloren. Der steigende Pessimismus und die sich darin abzeichnende Hoffnungslosigkeit bestätigt die vorab gefundenen Ergebnisse.

*Spirituelle Lebensqualität der Krebspatienten in subjektiver Todesnähe.* Auffallend war, dass sich für die Erstdiagnostizierten das Bild der Krisengedanken in Zusammenhang mit der Präsenz des Todesthemas noch relativ einheitlich gestaltetet. In subjektiver Todesnähe lebten sie signifikant weniger in Frieden mit sich selbst, fanden weniger Trost, hatten Mühe innere Ruhe und Harmonie zu finden und sahen weniger Grund zu leben oder Sinn im Leben. Daneben stieg bei ihnen mit den Todesgedanken ebenso der Pessimismus bzgl. der Zukunft, wenn auch etwas weniger als bei den Rezidivpatienten.

Aus den detaillierten Beschreibung der Items ist leicht zu ersehen, dass - wie durch verschiedenen Studien bereits nachgewiesen (u. a. Brady et al. 1999; Cotton et al. 1999) - positive Assoziationen zu Maßen der Lebensqualität und der psychischen Befindlichkeit auftreten.

Trotzdem gehen sie dabei über die Abbildung Befindlichkeiten sowie die Benennung spezifischer Problembereiche hinaus (Angst vor der Therapie etc.) und vermitteln dem Untersucher umfassendere „Grundbedürfnisse“. Dass lebensbedrohlich Erkrankte spirituelle Bedürfnisse haben, wurde natürlich nicht erst in den letzten Jahren mit der Entwicklung der Messinstrumente thematisiert. Der Geistliche, der in jedem großem Allgemeinkrankenhaus Patienten zur Verfügung steht, gehört wohl sehr lange schon mit zum Erscheinungsbild einer Klinik. Das Denken an eine Miteinbeziehung des spirituellen Wohlbefindens oder ggf. des daraus resultierenden Betreuungsbedarfs in die Therapieplanung wäre aber eine sehr fortschrittliche Neuauflage der ursprünglichen Verknüpfung von Medizin, Psychologie und Spirituellem, wie es für viele Jahrtausende in der schamanischen Heiltradition zu finden war oder noch ist (vgl. Yensen 1996).

Aus wissenschaftlichen Untersuchungen ist weiterhin bekannt, dass die Spiritualität während der Erkrankung z. B. das Ertragen von Schmerzen (Cassel 1991) oder die Bewältigung der Erkrankung (u. a. Halstead & Fernsler 1994; Post-White et al. 1996) mit beeinflussen kann. Auch nach Antonowsky (1987) ist die Wahrnehmung eines Sinns im Leben mit eine der wichtigsten Bewältigungsstrategien, wenn Probleme auftreten.

Zusammengenommen gibt es damit zum einen einige Studien, die aufzeigen, welche additive Information die spirituelle Lebensqualität zum Gesamtbild des Befindens eines Patienten beitragen kann, zum anderen kann daraus natürlich ein Betreuungsbedarf abgeleitet werden. Für die vorliegende Studie war die spirituelle Lebensqualität nun vor allem in Zusammenhang mit dem Auftreten von Todesgedanken interessant und ließ gerade bei Erstdiagnostizierten mehr über die Art der Krisengedanken erkennen.

### **11.5 Methodische Einschränkungen der vorliegenden Studie**

Die Durchführung der Studie im klinischen Setting und im quasi-experimentellen Studiendesign brachte messtheoretische Problemen mit sich, was im folgenden an einigen ausgewählten Themen illustriert wird. Zusammengenommen kann der Studiencharakter damit wohl eher als explorativ bezeichnet werden.

*Probleme der anwendungsorientierten klinischen Forschung.* Ein generelles Problem der Hauptfragestellung war die Einbettung in den praktischen Klinikalltag und die Untersuchung von schwer belasteten Patienten. Zum einen war es nötig, die schriftliche Befragung in einem für die Patienten machbaren und den Klinikalltag nicht störenden Rahmen zu halten. Zur Erhöhung der Akzeptanz der Studie, war deshalb zu Messzeitpunkt T2 noch einmal ein Reduktion der Messinstrumente nötig, so dass es im Nachhinein bei den Skalen der Krankheitsverarbeitung und beim spirituellen Wohlbefinden keine Verlaufsbeobachtung gab. Zum anderen zeigte die Stichprobe durch nicht beeinflussbare Aspekte wie z. B. Umverlegung der Patienten eine deutliche Schrumpfung von T1 zu T2, so dass bei Subgruppenanalysen teilweise eine sehr geringe und die

Generalisierbarkeit der Ergebnisse einschränkende Probandenzahl vorhanden war.

Daneben konnte das methodische Kriterium der Randomisierung durch die natürliche Gruppenbildung der Untersuchungsteilnehmer anhand der Klassifikation als maligne oder benigne Erkrankter sowie als erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankter nicht erfüllt werden und weist damit eigentlich eine reduzierte interne Validität der Ergebnisse auf (Bortz & Döring 1995). Es besteht dadurch eine erhöhte Gefahr der Verzerrung der Ergebnisse durch nicht kontrollierte Drittvariablen. Bezüglich der soziodemographischen Zusammensetzung der Stichproben wurde dem Problem mit der Kontrolle von Alter und Geschlecht begegnet, was bei der Auswertung auch als im großen und ganzen gelungen bezeichnet werden konnte.

*Neu entwickelte Skalen.* Die Skalen zur Untersuchung der subjektiven Todesnähe und der subjektiven Prognose wurden neu entwickelt und stellen somit keine validierten Instrumente zur Erfassung der o. g. Konstrukte dar.

Es zeichneten sich auch insbesondere bei der Frage nach dem Gefühl der subjektiven Todesnähe eine starke Abweichung von der Normalverteilung ab, so dass die Skala und die verbalen Marker bei einer erneuten Verwendung weiter entwickelt werden sollten.

Des Weiteren ist auf die Diskussion hinzuweisen, die zum Skalenniveau von Likert-Skalen und deren Einbeziehung in die lineare Regressionsanalyse (→ Forderung nach Intervallskalierung) geführt werden (Bortz & Döring 1995). Die durchgeführten Analysen wurden auf der Basis berechnet, die sich der Meinung der „Pragmatiker“ anschließt (ebd). Zum einen scheinen die Unterschiede nicht so gravierend sind, dass parametrische Verfahren bei Likert-Skalen nicht mehr verwendet werden können und zum anderen bietet es gerade für junge Forschungsbereiche wie der Psychoonkologie einen Gewinn, auf einfachere Erhebungsinstrumente zurückgreifen zu können. Grundsätzlich ist dabei jedoch strengstens auf das Kriterium der Prüfung der Richtigkeit des logischen Sachverhalts und auf den inhaltlichen Sinn der Ergebnisse zu achten.

*Prädiktion durch Regressionsgleichungen.* Ein weiterer Kritikpunkt betrifft die Prädiktion durch Regressionsgleichungen, da diese genau genommen nur für die Falsifizierung von Kausalzusammenhängen aber nicht zur eindeutigen Bestätigung derselben verwendet werden dürften (Bortz & Döring 1995). Grundsätzlich bestehen die vier definitorischen Bestandteile der Kausalität in der Korrelation, der zeitlichen Abfolge, des geschlossenen Systems und nicht vorhandener systematischer Fehler (Bortz 1993). Sind diese gegeben, eignen sich z. B. Regressionsanalysen oder Pfadanalysen grundsätzlich zum Nachweis der Kausalität. Dennoch kann selten, wie in der vorliegenden Studie, ein systematischer Fehler z. B. durch den Einfluss von Drittvariablen nicht ganz ausgeschlossen werden (Bortz & Döring 1995), oder trotz der logischen Überlegungen eine entgegengesetzte Wirkungsrichtung aufzeigen (siehe dazu Kapitel 11.4.3).

## 11.6 Zusammenfassende Interpretation der Studienergebnisse und weiterführende Fragestellungen

*Zusammenfassende Interpretation der Ergebnisse.* In der vorliegenden Studie wurden 91 hämatologisch erkrankte Patienten (Durchschnittsalter: 47 LJ) der Medizinischen Klinik III des Klinikums Großhadern in München und als Kontrollgruppe 29 stationäre Patienten mit Erkrankungen des Bewegungsapparates (Durchschnittsalter: 49 LJ) untersucht, die sich nicht signifikant in soziodemographischen Daten unterschieden. In die Gruppe der Krebspatienten wurden 58 Patienten mit der Erstdiagnose und 33 Patienten mit dem Rezidiv einer Krebserkrankung aufgenommen. 45 Krebspatienten konnten durchschnittlich sieben Wochen später ein zweites Mal befragt werden, 27 der befragten Krebspatienten verstarben im Mittel nach vier Monaten bis zum Ende des Erhebungszeitraums von eineinhalb Jahren. Die Gruppe der verstorbenen Krebspatienten zeigten in der post-hoc Analyse einen schlechteren Allgemeinzustand, hatten zur Hälfte eine Knochenmarktransplantation hinter sich und wiesen in ca. 50% der Fälle eine rezidierte Erkrankung auf.

Obwohl die Krebspatienten auf die Fragen zur Auseinandersetzung mit dem Thema „Tod und Sterben“ sowie zur subjektiven Todesnähe eher zurückhaltend antworteten - wofür sich auch eine Reihe an möglichen Gründen benennen lassen - und nur 70% eine vermehrte Beschäftigung mit dem Thema nach der Diagnose der Krebserkrankung angaben, ließ sich klar belegen, dass die Krebspatienten bei Aufnahme in die Akutklinik im Vergleich zu stationären Patienten mit nicht lebensbedrohlichen Erkrankungen eine signifikant stärkere Präsenz des Themas "Tod und Sterben" erlebten. Dieses bewältigten die Krebspatienten nur unzureichend und zeigten gleichzeitig eine Verschlechterung des psychischen Befindens und der Lebensqualität.

Der sich aus der vermehrten Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und Sterben und dem Gefühl dem Tod näher zu stehen ergebende Gesamtscore der subjektiven Todesnähe konnte zum einen aus objektiven somatischen Befunden wie der Diagnose eines Rezidivs, einem größeren Abstand zur Erstdiagnose, einem schlechter werdenden Allgemeinzustand, einem abnehmenden Therapieerfolg und der ärztlichen Einschätzung als unheilbare Erkrankung vorher gesagt werden. Zum anderen war mit den subjektiven prognostischen Einschätzungen der Lebensbedrohlichkeit, der Heilungschancen und des Krankheitsverlaufs durch die Krebspatienten eine noch zuverlässigere Prädiktion der subjektiven Todesnähe gegeben, die bei den nicht lebensbedrohlich Erkrankten nicht möglich war. Im gemeinsamen Prädiktormodell zeigten sich bei Aufnahme in die Klinik über alle Krebspatienten hinweg die Einschätzungen der subjektiven Prognose als am vorhersagekräftigsten für die subjektive Todesnähe, während im Schnitt sieben Wochen später der somatische Allgemeinzustand vorne lag.

Die das psychische Befinden widerspiegelnden Messparameter unterschieden nicht signifikant zwischen maligne und benigne erkrankten Patienten und ließen bei etwa einem Drittel aller Patienten eine erhöhte psychische Belastung im Sinne von Angst und Depression erkennen, die im Vergleich mit anderen Studien eine im unteren Bereich liegende Belastung erkennen ließ. Obwohl auch die benigne erkrankten stationären Patienten durch die Diagnose zu einem Drittel eine erhöhte Präsenz von Todesgedanken angaben, zeigte der Gesamtscore der subjektiven

Todesnähe ausschließlich bei den Krebspatienten eine negative Auswirkung auf das psychische Befinden. So konnte die subjektive Nähe zu Tod und Sterben bei den Krebspatienten eine depressive Krankheitsverarbeitung, die Belastung durch Angst und Depression, eine Verringerung des Gesamtscores der Lebensqualität sowie der Subskalen des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens, vorhersagen.

Für die Rezidivpatienten stellte sich in der Untersuchung meist eine Verstärkung der Effekte dar, die besonders zum Meßzeitpunkt T2 signifikant wurden. So fand sich bei den Rezidivpatienten ein höherer Gesamtscore der subjektiven Todesnähe (signifikant zu T2), der über die Zeit hinweg noch anstieg, während er bei den Erstdiagnostizierten eher abnahm.

Die Rezidivpatienten ließen weiter eine signifikant weniger optimistische Einschätzung des subjektiven Krankheitsverlaufs und der Heilungschancen ihrer Erkrankung erkennen. Die Vorhersage der subjektiven Todesnähe bei den rezidiert Erkrankten wiederum gelang am besten mit den subjektiven Heilungschancen und der subjektiven Lebensbedrohlichkeit.

Die Rezidivpatienten litten etwas mehr unter depressiver Stimmung, während die Erstdiagnostizierten etwas mehr ängstliche Gefühle zeigten; hinsichtlich der Krankheitsverarbeitung und der Lebensqualität unterschieden sie sich jedoch fast nicht. Beim Wiederauftreten der Erkrankung konnte die Belastung mit Angst und Depression sowie die Verringerung des Gesamtscores der Lebensqualität und der Subskala „emotionales Wohlbefinden“ durch den Gesamtscore der subjektiven Todesnähe besser vorhergesagt werden als bei der Aufnahme in die Klinik mit Erstdiagnose. Daneben fiel bei den Rezidivpatienten durch die Itemanalyse der Skala der spirituellen Lebensqualität auf, dass sie stärker als die Krebspatienten mit Erstdiagnose, nicht an eine gute Zukunftsentwicklung glaubten.

*Weiterführende Fragestellungen.* Aus den Ergebnissen der Studie läßt sich erkennen, daß die Krebspatienten besonders zu Beginn der Krankenhausbehandlung durch die Schwere und die Lebensbedrohlichkeit der Erkrankung mit den Gedanken an den Tod konfrontiert werden und diese eher schlecht verarbeiten können.

Die Diagnose oder das Wiederauftreten der Krebserkrankung stellt damit eine Todesbedrohung dar, die in Patienten langfristig annähernd oder vollständig die Symptome einer *posttraumatischen Stresstörung (PTSD)* generieren kann (vgl. die Überblicksarbeit von Smith et al. 1999). Der traumatische Stress unterscheidet sich vom normalem Stresserleben durch sein überwältigendes Ausmaß, unvorhersehbares Ende sowie durch die lebensbedrohliche Qualität (Figley 1986). Dass das Erleben einer lebensbedrohlichen Erkrankung mit zu den Auslösern einer PTSD gehören kann, ist auch in die diagnostischen Kriterien des Diagnostic and Statistical Manual (DSM-IV) der American Psychiatric Association (APA 1994) mit aufgenommen. Eine Krebserkrankung kann also für Patienten eine derartige Überforderung darstellen, dass die Anwendbarkeit von bislang genutzten Problemlösestrategien limitiert wird. Dies wird auch durch die vorliegende Studie bestätigt, in der der Gesamtscore der subjektiven Todesnähe den depressiven Copingstil vorhersagt. Zwar weisen katamnestic Untersuchungen darauf hin, dass langfristig nicht mehr

als 5-10% der überlebenden Krebspatienten das ausgeprägte Bild einer PTSD erfüllen, aber es finden sich noch sechs Jahre post interventionem sowohl gehäuft isolierte Symptome der PTSD (z. B. anhaltende Übererregbarkeit) (Deimling et al. 2002) als auch eine Prävalenzrate von 37% für psychiatrische Störungen allgemein (Grassi & Rosti 1996).

Diese Daten weisen auf die *Wichtigkeit psychoonkologischer Unterstützung besonders zur Hauptbelastungszeit*, nämlich zur Zeit der Diagnose hin (Kasper & Kollenbaum 2001). Katamnesen zur Wirksamkeit psychosomatischer Konsile bei Patienten unterschiedlicher Diagnosen haben auch bei kurzen Interventionen langfristige Effekte zeigen können (Jordan et al. 1989; Strauss et al. 1991; Franz et al. 1999). Strittmatter et al. (1998) haben dies für die Stabilisierung und Verbesserung der Lebensqualität stationärer Krebspatienten nachgewiesen

Im bestehendem Gesundheitssystem gibt es aber hinsichtlich der *psychosozialen Versorgung vor allem im Bereich der Akutklinik* und in der ambulanten Nachsorge von Krebspatienten noch immer große Lücken (Weis 1998). Bislang ist es insgesamt im Bereich der Akutmedizin – im Gegensatz zur Palliativmedizin – noch relativ unüblich, onkologischen Patienten parallel zu den ärztlichen Aufklärungs- und Beratungsgesprächen psychologische Information und Betreuung anzubieten. Es existieren lediglich einige wenige an den Rehabereich angelehnte Modellversuche (Gündel et al. 2002). Die ärztliche Basisversorgung von Krebspatienten sieht eine reguläre und fachgerechte Psychodiagnostik bzw. eine Ermittlung des psychoonkologischen Interventionsbedarfs nicht vor. Und selbst in dem Modell stehenden Rehabereich sind psychoonkologische Befundungs- und Beratungsgespräche, welche die ärztlichen Aufnahmegespräche begleiten, die Ausnahme und gehören nicht zur Regelversorgung.

Nur wenn Patienten sich sehr auffällig zeigen oder selbst explizit eine *psychoonkologische Betreuung* verlangen, wird ein Konsil von ärztlicher Seite an die Psychoonkologische Ambulanz weitergeleitet. Zum einen macht dies die Unterstützung abhängig vom Einfühlungsvermögen (wobei auch der Faktor „Zeit“ nicht zu unterschätzen ist) und vom Erfahrungsschatz der zuweisenden Ärzte. Zum anderen sind viele Patienten über das psychoonkologische Betreuungsangebot nicht ausreichend informiert, haben keinen persönlichen Kontakt dazu und scheuen sich aufgrund von persönlichen Vorbehalten („... ich bin doch nicht auch noch verrückt“) selbst Unterstützung anzufragen oder können sich wegen des geschwächten physischen Allgemeinzustands und der einhergehenden Erschöpfung nicht dazu motivieren. Strittmatter (1998) sieht damit eine klare Benachteiligung für die Patienten, die sich nicht trauen, Unterstützung anzufragen oder überfordert sind, ihre Bedürfnisse zu formulieren.

Bevor nun weiter untersucht werden kann, inwieweit adäquate psychoonkologische Interventionen eine konstruktivere Bewältigung von Todesgedanken fördern können, ist die erste Frage, der nachgegangen werden sollte, ob das *Inanspruchnahmeverhalten der Patienten selbst* durch eine Modifikation der bestehenden Versorgungsstruktur zu verändern ist. Als besonders hilfreich sollte entlang psychologischer Erkenntnisse aus der Motivationsforschung oder Psychotherapie doch immer die Unterstützung gewertet werden, die vom Patienten selbst erbeten wird.

Kasper & Kollenbaum (2001) fanden nämlich, dass Patienten, die eine psychoonkologisches Angebot nicht frühzeitig und direkt vermittelt bekamen, dieses unabhängig wie hilfreich oder

notwendig es gewesen wäre, kaum wahrnahmen. In ihrer Studie über die Indikation zur psychoonkologischen Intervention mit 506 Patienten der strahlentherapeutischen Ambulanz Kiel, stellten die Forscher fest, dass im Verhältnis zum Ausmaß der Belastung der *Wunsch nach psychologischer Unterstützung wesentlich geringer als erwartet* war. Laut Moorey und Greer (1989) nehmen in den USA nur ca. 80%, in Großbritannien ca. 60% der als betreuungsbedürftig diagnostizierten onkologischen Patienten ein entsprechendes Angebot an. Die Forscher führen als mögliche Gründe die Interaktion motivationaler Hürden auf Seiten der Patienten und den Mangel bzw. logistische Schwächen von Angeboten auf Seiten der Institutionen an.

Insofern wäre der erste Schritt die *Etablierung einer niederschweligen Möglichkeit des Zugangs zum psychoonkologischen Angebot*. Dazu gehören eine psychoonkologische Befundung und Beratung jedes neu aufgenommenen Patienten sowie die Intensivierung des persönlichen Kontakts zwischen Patient und Psychoonkologe. Da der Faktor des persönlichen Kontakts als sehr wesentlich für den niederschweligen Zugang zum Betreuungsangebot erscheint, sollte der psychoonkologische Ansprechpartner zur Visite am Krankenbett erscheinen, so dass der Patient einen Gesprächswunsch direkt formulieren kann. Dieses Vorgehen wird gestützt durch Ergebnisse aus der jüngsten Forschung, wonach mit dem Voranschreiten der Erkrankung Patienten bevorzugt diese informellen kurzen Kontakte nutzen, die wenig Initiative von ihrer Seite erfordern (Beutel et al. 1996).

Zusammengefasst könnte der *Inhalt der weiterführenden Studien* somit im ersten Schritt die praxisnahe Untersuchung der Erfolgswahrscheinlichkeit für eine bedarfsgerechtere Inanspruchnahme psychoonkologischer Versorgung durch eine Veränderung der Versorgungsstruktur sein und erst im zweiten Schritt wäre dann der konstruktivere Umgang mit den Themen Tod und Sterben durch die psychoonkologische Versorgung zu fokussieren.

Eine interessante weiterführende Fragestellung hinsichtlich der Untersuchung des Umgangs mit Tod und Sterben wäre darüber hinaus die Beschreibung der individuellen Ressourcen und Bewältigungsstrategien jener Patienten, denen es nach der Krebsdiagnose gelungen ist, den Tod ohne Einbußen der psychischen Befindlichkeit ins Lebenskonzept zu integrieren. In der kasuistischen Beobachtung finden sich immer wieder Patienten, welche einen relativ offenen Umgang mit den Themen Tod und Sterben pflegen und trotzdem ein gutes psychisches Befinden erkennen lassen. Über den individuumszentrierten Ansatz hinausgehend könnten interkulturelle Vergleiche dabei eventuell weitere wichtige Erkenntnisse über die Bewältigungsressourcen und –möglichkeiten liefern.

So ist aus der tibetischen Heilkunde eine jahrtausendelange eingehende Beschäftigung mit dem Übergang vom Leben zum Tod bekannt (York 1996), der im Totenbuch der Tibeter, dem „Bardo Thodöl“ niedergelegt ist und in einem Lehrbuch von Sogyal Rinpoche (1993) auch für die westliche Zivilisation verständlich aufbereitet ist. Darin sind klare Vorstellungen zu den Phasen des Sterbens bzw. zum Todesmoment zu finden. Diese münden pragmatisch, gemäß dem Grundsatz asiatischer Weisheit „Nicht die Umstände bestimmen des Menschen Glück oder Unglück, sondern seine Fähigkeiten zur Bewältigung der Umstände“ (zit. nach York 1996, S. 80), in der Anleitung zu Übungspraktiken in Vorbereitung auf das Sterben, die noch heute in der tibetischen Heilkunde und

im tibetischen Buddhismus gelehrt werden (York 1996; vgl. dazu Lauf 1977, Sogyal 1993). Demnach wäre es wissenwert, ob Patienten, die eine „Kultur des Sterbens“ praktizieren, eine bessere Adaptation an die Krankheitssituation bei Krebs zeigen und insbesondere weniger unter den Gedanken an den Tod zu leiden haben.

Mit Respekt vor einer uns eher fremden Kultur, in der Themen wie Tod und Sterben täglich präsenter sind als hierzulande und mit denen im täglichen Leben ein offenerer Umgang gepflegt wird, schlieÙe diese Arbeit – so wie sie begonnen - mit einem Zitat:

Wer den Tod überwinden will, muss aufhören, am Leben zu hängen; denn Leben und Tod sind eines, nur von verschiedenen Seiten aus betrachtet. Der Begriff der Freude ohne Leid, des Lebens ohne Tod mag gut sein für Narren und Kinder: Der Denkende aber sieht in jedem dieser Begriffe auch dessen Widerpart und entsagt beiden“ (Vivekananda, Indien 1973).



## 12 Literatur

- Aaronson, N. K., & Beckmann, J. (1987). *The quality of life of cancer patients*. New York: Raven Press.
- Achterberg, J. (1996). *Rituale der Heilung*. München: Wilhelm Goldmann Verlag.
- ACS. (2000). *American Cancer Society: Cancer facts and figures - 2000*. Atlanta, GA: American Cancer Society.
- Anderson, B. (1990). Psychologische Aspekte der Bewältigung einer Krebserkrankung. In U. Koch & F. Potreck-Rose (Eds.), *Krebsrehabilitation und Psychoonkologie* (pp. 22-31). Berlin: Springer.
- Anderson, B. (1995). Delay in seeking cancer diagnosis: Delay stages and psychological comparison processes. *British Journal of Social Psychology*, 34, 33-52.
- Andrykowski, M. A., Brady, M. J., & Hunt, J. W. (1993). Positive psychosocial adjustment in potential bone marrow transplant recipients: Cancer as a psychological transition. *Psycho-Oncology*, 2, 261-276.
- Andrykowski, M. A., Durran, S. L., Studs, J. L., Cunningham, L., Carpenter, J. S., McGrath, P. C., Sloan, D. A., & Kenady, D. E. (1996). Psychosocial adjustment and quality of life in women with breast cancer and benign breast problems: A controlled comparison. *J. Clin. Epidemiol.*, 49(8), 827-834.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. London: John Bass Publishers.
- APA. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4 ed.)*. Washington, DC.: American Psychiatric Association.
- Aschenbrenner, A. (1999). *Psychische Störungen und Belastungen bei Patienten mit Tumorerkrankungen in der stationären Rehabilitation.*, unveröffentlichte Diplomarbeit, Albert-Ludwigs-Universität Freiburg im Breisgau, Freiburg.
- Beutel, M. (1988a). Spezifische und generelle Aspekte der Verarbeitung chronischer Erkrankungen. In H. Kächele & W. Steffens (Eds.), *Bewältigung und Abwehr - Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Berlin: Springer.
- Beutel, M. (1988b). *Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Weinheim: VCH.
- Beutel, M., Henrich, G., Sellschopp, A., Keller, M., & Adermayer, W. (1996). Bedarf und Inanspruchnahme ambulanter psychosozialer Versorgung Krebskranker - am Beispiel der onkologischen Tagesklinik. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 46(8), 304-311.
- Bortz, J. (1993). *Statistik für Sozialwissenschaftler (4 ed.)*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag.
- Bortz, J., & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation (2 ed.)*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer-Verlag.
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psychooncology*, 8(5), 417-428.
- Broda, M. (1990). Anspruch und Wirklichkeit - Einige Überlegungen zum transaktionalen Copingmodell der Lazarus-Gruppe. In F. A. Muthny & F. Haag (Eds.), *Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse*. Berlin: Springer.
- Buddeberg, C., Sieber, M., Wolf, C., Landolt-Ritter, C., Richter, D., & Steiner, R. (1991). Are coping strategies related to disease outcome in early breast cancer? *J Psychosom Res*, 40, 255-264.
- Buddeberg, C., Wolf, C., Sieber, M., Riehl-Emde, A., Bergant, A., Steiner, R., Landolt-Ritter, C., & Richter, D. (1996). Coping strategies and course of disease of breast cancer patients. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 55, 151-157.
- Bukberg, J., Penman, D., & Holland, J. C. (1984). Depression in hospitalized cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 46(199-212).

- Bullinger, M. (1989). Forschungsinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebs. In R. Verres & M. Hasenbring (Eds.), *Psychosoziale Onkologie. Jahrbuch der medizinischen Psychologie* (Vol. 3). Heidelberg: Springer.
- Bullinger, M., & Kirchberger, I. (1998). Der SF-36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisungen. Göttingen: Hogrefe.
- Bullinger, M., & Pöppel, E. (1988). Lebensqualität in der Medizin. Schlagwort oder Forschungsansatz? *Deutsches Ärzteblatt*, 85, 436-437.
- Burgess, C., Morris, T., & Pettingale, K. W. (1988). Psychological response to cancer diagnosis II: Evidence for coping styles. *Journal of Psychosomatic Research*, 32(263-272).
- Bush, N. E., Haberman, M., Donaldson, G., & Sullivan, K. M. (1995). Quality of life of 125 adults surviving 6 - 18 years after bone marrow transplantation. *Soc. Sci. Med.*, 40, 479-490.
- Cassell, E. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press.
- Cassileth, B. R., Lusk, E. J., Hutter, R., Strouse, T. B., & Brown, L. L. (1984). Concordance of depression and anxiety on patients with cancer. *Psychological Reports*, 54, 588-590.
- Cattell, R. B., & Scheier, I. H. (1958). The nature of anxiety: A review of thirteen multivariate analyses composing 814 variables. *Psychological Reports*, 4(Monograph Supplement 5), 351-388.
- Cattell, R. B., & Scheier, I. H. (1961). *The meaning and measurement of neuroticism and anxiety*. New York: Ronald Press.
- Cella, D. F. (2000). Assessment methods for quality of life in cancer patients: The FACIT measurement system. *INT J PHARM MED. International Journal of Pharmaceutical Medicine*, 14(2), 78-81. Cella, D.F. (1997)
- Cella, D. F. (1997). *Manual of the functional assessment of chronic illness therapy (FACIT Scales) - Version 4*. Center on Outcomes, Research & Education (CORE). Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University, Evanston, IL.
- Cella, D. F., & Tross, S. (1986). Psychological adjustment to survival from Hodgkin's disease patient's after completion of chemotherapy. *American Journal of Psychiatry*, 54(616-622).
- Cella, D. F., Tulsky, D. S., Gray, G., Sarafian, B., Linn, E., Bonomi, A., Silberman, M., Yellen, S. B., Winicour, P., Brannon, J., Eckberg, K., Lloyd, S., Purl, S., Blendowski, C., Goodman, M., Barnicle, M., Stewart, I., McHale, M., & Bonomi, P., et al. (1993). The functional assessment of cancer therapy scale: Development and validation of the general measure. *Journal-of-Clinical-Oncology*, 11(3), 570-579.
- Chaturvedi, S. K., Chandra, P. S., Channabasavanna, S. M., Beena, M. B., & Pandian, R. D. (1994). Detection of anxiety and depression in cancer patients. *NIMHANS Journal*, 12, 141-144.
- Chochinov, H. M., Tataryn, D. J., Wilson, K. G., Enns, M., & Lander, S. (2000). Prognostic Awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41, 500-504.
- Chochinov, H. M., Wilson, K. G., Enns, M. I., & Lander, S. (1994). The prevalence of depression in the terminally ill: Effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgements. *American Journal of Psychiatry*, 151, 537-540.
- Christakis, N. A. (1999). *Death foretold: Prophecy and prognosis in medical care*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Christakis, N. A., & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: Prospective cohort study. *Bmj*, 320(7233), 469-472.
- Ciaramella, A., & Poli, P. (2001). Assessment of depression among cancer patients: The role of pain, cancer type and treatment. *Psycho Oncology*, 10(2), 156-165.
- Coates, A., Gebiski, M., & Bishop, J., et al. (1987). Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer. A comparison of intermittent and continuous treatment strategies. *New England Journal of Medicine*, 317, 1480-1495.
- Corey, L. (1961). An analogue of resistance to death awareness. *Journal of Gerontology*, 16, 59-60.

- Cotton, S. P., Levine, E. G., Fitzpatrick, C. M., Dold, K. H., & Targ, E. (1999). Exploring the relationships among spiritual well-being, quality of life, and psychological adjustment in women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 8(5), 429-438.
- Dattel, A. R., & Neimeyer, R. A. (1990). Sex differences in death anxiety: Testing the emotional expressiveness hypothesis. *Death Studies*, 14(1-11).
- Davison, G. C., & Neale, J. M. (1996). *Klinische Psychologie*. München: Psychologie Verlags Union.
- Deflorio, M., & Massie, M. J. (1995). Review of Depression in cancer: Gender differences. *Depression*, 3, 66-80.
- Deimling, G., Kahana, B., & Schumacher, J. (1997). Life-threatening illness: The transition from victim to survivor. *The Journal of Identity and Aging*, 2(3), 164-186.
- deNooijer, J., Lechner, L., & deVries, H. (2001). Help-seeking behaviour for cancer symptoms: Perceptions of patients and general practitioners. *Psycho-Oncology*, 10, 469-478.
- DGPPN. (2000a). Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (Hrsg.). *Affektive Erkrankungen*. AWMF - Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Available: [www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF.html](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF.html).
- DGPPN. (2000b). Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde. *Angsterkrankungen*. Dengler, W. & Selbmann, H.K. (eds.). AWMF - Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Available: [www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF.html](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF.html).
- Drolet, J.-L. (1990). Transcending death during early adulthood: Symbolic immortality, death anxiety, and purpose in life. *Journal of Clinical Psychology*, 26, 148-160.
- Eckert, R. M. (2001). Understanding Anticipatory Nausea. *Oncology Nursing Forum*, 28(10).
- Ell, K., Nishimoto, R., Morvay, T., Mantell, J., & Hamovitch, M. (1989). A longitudinal analysis of psychological adaptation among survivors of cancer. *Cancer*, 63, 406-413.
- Faberow, N. L., & Shneidman, E. S. (1965). *The cry for help*. New York: McGraw-Hill.
- Faller, H. (1997a). Beeinflussen psychologische Faktoren die Überlebenszeit bei Krebskranken? Teil I: Literaturübersicht. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 47(5), 163-169.
- Faller, H. (1998). *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken (Vol. 5)*. Göttingen: Verlag für angewandte Psychologie.
- Faller, H., Bülzebruck, H., Schilling, S., Drings, P., & Lang, H. (1997b). Beeinflussen psychologische Faktoren die Überlebenszeit bei Krebskranken? II: Ergebnisse einer empirischen Untersuchung mit Bronchialkarzinomkranken. *PPmP Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie*, 47, 206-218.
- Faller, H., Kraus, M. R., Burth, E. M., & Zeigert, B. (1999). Emotionales Befinden, Krankheitsverarbeitung und klinischer Status bei Morbus Hodgkin-Patienten. *Zeitschrift fuer Medizinische Psychologie*, 8(1), 19-28.
- Faller, H., Schilling, S., & Lang, H. (1994). Verbessert coping das emotionale Befinden? Ergebnisse einer Langsschnittuntersuchung mit Bronchialkarzinompatienten. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 44(9-10), 355-364.
- Fechner, G. T. (1936/1980). *Das Büchlein vom Leben nach dem Tode*. In G.T. Fechner, *Kleinere Schriften*. Wien: Age d'Homme-Karolinger.
- Feifel, H. (1959). *The meaning of death*. New-York: McGraw-Hill.
- Feifel, H. (1990). Psychology and death: Meaningful rediscovery. *American Psychologist*, 45, 537-543.
- Feldmann, K. (1997). *Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse*. Opladen: Leske + Budrich.

- Ferrell, B., Grant, M., Schmidt, G. M., Rhiner, M., Whitehead, C., Fonbuena, P., & Forman, S. J. (1992). The meaning of quality of life for bone marrow transplant survivors. Part I. The impact of bone marrow transplant on quality of life. *Cancer Nurs.*, 15(3), 153-160.
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford: Stanford University Press.
- Figley, C. R. (1986). Traumatic stress: The role of the family and social support system, in *Trauma and its wake* (pp. 39-56). New York: Brunner/ Mazel.
- Fitchett, G., Min, D., Peterman, A. H., & Cella, D. F. (1996). Spiritual beliefs and quality of life in cancer and HIV patients. Paper presented at the Society for Scientific Study of Religion, November 8, 1996, Nashville, TN.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini Mental State": A practical method for grading the mental status of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research*, 12, 189-198.
- Franz, M., Kuns, M., & Schmitz, N. (1999). Was bewirken Therapieempfehlungen bei psychogen erkrankten Patienten einer psychosomatischen Konsiliarambulanz? Eine katamnestische Untersuchung. *Zsch. Psychosom. Med.*, 45, 95 - 112.
- Freud, S. (1920). *Jenseits des Lustprinzips*. In A. Freud, Bibring, E., Hofer, W., Kris, E., Isakower, O. (Ed.), *Sigmund Freud. Gesammelte Werke* (Vol. XIII, 1940, pp. 1-69). London: Imago.
- Garssen, B., & Goodkin, K. (1999). On the role of immunological factors as mediators between psychosocial factors and cancer progression. *Psychiatry Res*, 85(1), 51-61.
- Gerdes, N. (1985). Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit. In M. C. Bettex (Ed.), *Sturz aus der Normalen Wirklichkeit. Ergebnisbericht der 2. Jahrestagung der "Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie e.V." und der 6. Arbeitstagung des "Arbeitskreises Psychoonkologie"*.: DAPO-Eigendruck.
- Glass, J. C. (1990). Changing death anxiety through death education in the public schools. *Death Studies*, 14, 31-52.
- Goldbeck, R. (1997). Denial in physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 43(6), 575-593.
- Golden, R. N., McCartney, C. F., & Haggerty, J. J., et al. (1991). The detection of depression by patient self-report in women with gynecological cancer. *International Journal of Psychiatric Medicine*, 21, 17-21.
- Grassi, L., & Rosti, G. (1996). Psychosocial morbidity and adjustment to illness among long-term cancer survivors. A six-yearfollow-up study. *Psychosomatics*, 37(6), 523-532.
- Greer, S. (1991). Psychological response to cancer and survival. *Psychological Medicine*, 21, 43-49.
- Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K. W. (1979). Psychological response to breast cancer: Effect on outcome. *Lancet*, 13, 785-787.
- Gündel, H., Lordick, F., Mert, E., vonSchilling, C., Würschmidt, F., & Sellschopp, A. (2002). *Psychoedukative Patientengruppen - Angloamerikanische Konzepte und ihre Umsetzung in Deutschland, Manual Psychoonkologie des Tumorzentrums München*. München: W. Zuckschwerdt.
- Häcker, H., & Stapf, K. H., (Hrsg.). (1998). *Dorsch - Psychologisches Wörterbuch* ( 13. ed.). Bern: Huber Verlag.
- Hall, G. S. (1915). Thantophobia and immortality. *American Journal of Psychology*, 26, 550-613.
- Halstead, M. T., & Fensler, J. I. (1994). Coping strategies of long-term cancer survivors. *Cancer Nurs*, 17, 94-100.
- Halstead, M. T., & Fernsler, J. I. (1994). Coping strategies of long-term cancer survivors. *Cancer Nurs.*, 17, 94-100.
- Handal, P. J., Peal, R. L., Napoli, J. G., & Austrin, H. R. (1984-1985). The relationship between direct and indirect measures of death anxiety. *Omega: Journal of Death and Dying*, 15, 245-262.
- Harrer, M. E., Mosheim, R., Richter, R., Walter, M. H., & Kemmler, G. (1993). Coping und Lebenszufriedenheit bei Patienten mit M. Hodgkin in Remission. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 43, 121-132.

- Hasenbring, M. (1988). Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In H. Kächele & W. Steffens (Eds.), *Bewältigung und Abwehr - Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten*. Berlin: Springer-Verlag.
- Hasenbring, M. (1990). Zum Stellenwert subjektiver Theorien im Copingkonzept. In F. A. Muthny (Ed.), *Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse*. Berlin: Springer.
- Heim, E. (1986). Coping und Adaptivität: Gibt es geeignetes oder ungeeignetes Coping? *Psychother. Med. Psychol.*, 38, 8-18.
- Heim, E. (1998). Coping - Erkenntnisstand der 90er Jahre Coping: The state of research in the 1990s. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 48(9-10), 321-337.
- Herold, G., et al. (2001). Erkrankungen der weißen Blutzellen und der blutbildenden Organe, *Innere Medizin* (pp. 47-95).
- Herrmann, C., Buss, U., & Snaith, R. P. (1995). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D, Deutsche Version). Göttingen: Testzentrale, Robert-Bosch-Breite 25, D-37079 Goettingen.
- Hess, M. S., & Dugas, M. (1996). Roche Lexikon Medizin (Version 3.5). München: Urban & Schwarzenberg.
- Heyse-Moore, L. H., & Johnson-Bell, V. E. (1987). Can doctors accurately predict the life expectancy of patients with terminal cancer? *Palliative Medicine*, 1, 165-166.
- Hiddemann, W. (2000). Die Perspektiven der Therapie in der Onkologie - Der Weg zu einer Pathogenese-orientierten Behandlung. In C. Clemm (Ed.), *C. Palliation - Kuration. Gegensätze in der onkologischen Therapie?* (pp. 1-13). München: W. Zuckschwerdt.
- Hinton, J. (1999). The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative Medicine*, 13(1), 19-35.
- Höffken, K. (2002). Prinzipien der medikamentösen antineoplastischen Systemtherapie. Kurzgefasste Interdisziplinäre Leitlinien (3). Available: [http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/on\\_chem.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/on_chem.htm) [Februar 2003].
- Holland, J. C., & Rowland, J. H. (1998). *Handbook of Psychooncology*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Hopwood, P., Howell, A., & Maguire, P. (1991). Screening for psychiatric morbidity in patients with advanced breast cancer: Validation of two self-report questionnaires. *British Journal of Cancer*, 64, 353-356.
- Hyodo, I., Eguchi, K., Takigawa, N., Segawa, Y., Hosokawa, Y., Kamejima, K., & Inoue, R. (1999). Psychological impact of informed consent in hospitalized cancer patients. A sequential study of anxiety and depression using the hospital anxiety and depression scale. *Support Care Cancer*, 7(6), 396-399.
- Jäger, E., & Knuth, A. (1996). Sterben in der Onkologie. In B. Knupp & W. Stille (Eds.), *Sterben und Tod in der Medizin* (pp. 48-51). Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH.
- James, W. (1910). *The varieties of religious experience*. Boston: Longmans, Green.
- Johnson, S. C., & Spilka, B. (1991). Coping with breast cancer: The roles of clergy and faith. *J. Relig. Health*, 30(1), 21-33.
- Jorden, R. C., Tالياferro, E. H., Rund, D. A., Brown, C. G., Goldfrank, L. R., Ling, L. J., & Gallery, M. E. (1989). Substance abuse education in residency training programs in emergency medicine. *Annals of Emergency Medicine*, 18(12), 1344-1347.
- Kapfhammer, H. P. (1993). Epidemiologie der Depression im Rahmen von Tumorerkrankungen. In H. J. Staab, Ludwig, M. (Ed.), *Depression bei Tumorpatienten. 2. Salzburger Symposium zur Lebensqualität* (pp. 29-41). Stuttgart: Thieme.
- Karnofsky, D. A., & Burchenal, J. H. (1949). The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. In C. M. MacLeod (Ed.), *Evaluation of Chemotherapeutic Agents* (Vol. 1, pp. 196). Columbia: Columbia Univ Press.

- Kasper, J., & Kollenbaum, V.-E. (2001). Indikation zur psychoonkologischen Intervention. *Zeitschrift fuer Medizinische Psychologie*, 1, 15 -22.
- Kasper, S., & Möller, H. J. (1995). *Angst- und Panikerkrankungen*. Jena: Urban & Fischer.
- Kastenbaum, R. (1984). Thanto-Psychologie in den Vereinigten Staaten: Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. In J. Howe & R. Ochsmann (Eds.), *Tod - Sterben - Trauer: Bericht über die 1. Tagung zur Thanato-Psychologie vom 4.-6. November 1982 in Vechta*. (pp. 14-26). Frankfurt/Main: FFP-Verlagsabteilung.
- Kastenbaum, R. (1987). *Death-related anxiety*.
- Kastenbaum, R., & Aisenberg, R. (1972). *The psychology of death*. New York: Springer.
- Katon, W., & Sullivan, M. D. (1990). Depression and chronic medical illness. *Journal of Clinical Psychiatry*, 51 (Suppl. 6), 3-11.
- Keller, M. (1993). Mit Krebs leben. Belastungen und Hilfen. In C. Hammer & V. Schubert (Eds.), *Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung* (pp. 89-130). Starnberg: Verlag R. S. Schulz.
- Kerekjarto, M. I. (1982). Über die Notwendigkeit einer psychosozialen Versorgung onkologisch und hämatologisch Kranker im Krankenhaus. In D. Beckmann, Davies-Osterkamp, S. & J. W. Scheer (Eds.), *Medizinische Psychologie - Forschung für Klinik und Praxis*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- Kerekjarto, M. v. (1989). Grundlegende Aspekte zum Konzept der Lebensqualität. In R. Verres & M. Hasenbring (Eds.), *Psychosoziale Onkologie. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (Vol. 3, pp. 18-28). Heidelberg: Springer.
- Kessler, J., Grond, M., & Schaaf, A. (1991). *Kognitives Minimalscreening (KMS)*. Göttingen: Testzentrale, Robert-Bosch-Breite 25, D-37079 Goettingen.
- KID. (2003a). *Leukämien bei Erwachsenen*. Internet-Krebsinformationsdienst des Krebsforschungszentrum Heidelberg (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung). Available: <http://www.krebsinformation.de>. [2003, February].
- KID. (2003b). *Maligne Lymphome*. Internet-Krebsinformationsdienst des Krebsforschungszentrum Heidelberg (gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung). Available: <http://www.krebsinformation.de>. [2003, February].
- Kimsey, L. R., Roberts, J. L., & Logan, D. L. (1972). Death, dying, and denial in the aged. *Am-J-Psychiatry*, 129(2), 161-166.
- Köhle, K., & Simons, C. (1989). Zum Umgang mit unheilbar Kranken. In T. von Uexküll (Ed.), *Psychosomatische Medizin*. München, Wien, Baltimore: Urban u. Schwarzenberg.
- Koocher, G. P., & O'Malley, J. E. (1981). *The Damokles Syndrome*. New York: McGraw Hill.
- Krebs in Deutschland - Häufigkeiten und Trends* ( 3. ed.)(2002). Saarbrücken: Arbeitsgemeinschaft Bevölkerungsbezogener Krebsregister in Deutschland.
- Krieger, S. R., Epting, F. R., & Leitner, L. M. (1974). Personal constructs, threat and attitudes toward death. *Omega: Journal of Death and Dying*, 5, 299-310.
- Krischke, N. R., & Petermann, F. (2000). Depression und Lebensqualitaet in der Rehabilitation Krebskranker. In M. Bullinger, Siegrist, J., & U. Ravens-Sieberer (Eds.), *Lebensqualitaetsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive* (pp. 25-42). Göttingen: Hogrefe.
- Krohne, H. W. (1993). *Attention and avoidance. Strategies of coping with aversiveness*. Seattle: Hogrefe u. Huber.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Larbig, W., Grulke, N. & Revenstorf, D. (2000). Verhaltensmedizin bei Krebs: Psychosoziale Aspekte und psychologische Behandlungsmodelle. In W. Larbig & V. Tschuschke (Eds.), *Psychoonkologische Interventionen* (pp. 21-110). München: Ernst-Reinhardt-Verlag.
- Lauf, D. (1977). *Geheimlehren tibetischer Totenbücher*. Freiburg i.Br.: Aurum.

- Laux, L., & Weber, H. (1990). Bewältigung der Emotionen. In K. R. Schwerer (Ed.), *Psychologie der Emotion. Enzyklopädie der Psychologie* (pp. 560-629). Göttingen: Hogrefe.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosomatic Medicine*(55), 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S., & Launier, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In L. A. Pervin, Lewis, M. (Ed.), *Perspectives in interactional psychology*. New York: Plenum.
- Lerman, C., Daly, M., Walsh, W. P., Resch, N., Seay, J., Barsewich, A., Birenbaum, L., Heggan, T., & Martin, G. (1993). Communication between patients with breast cancer and health care providers. *Cancer*, 72 (9), 2612-2620.
- LeShan, L. L., & LeShan, E. (1961). Psychotherapy and the patient with a limited life span. *Psychiatry*, 24, 318-323.
- Lesko, L. M. (1989). Hematological malignancies. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. (pp. 218-231). New York: Oxford University Press.
- Lesko, L. M., Massie, J. M., & Holland, J. C. (1993). Oncology. In A. Studenice & B. S. Fogil & D. B. Greenberg (Eds.), *Psychiatric Care of the Medical Patient* (pp. 565-590): Oxford University Press.
- Lonetto, R., & Templer, D. I. (1986). *Death Anxiety*. Washington: Hemisphere.
- Lutfey, K., & Maynard, D. (1998). Bad news in oncology: How physician and patient talk about death and dying without using those words. *Social Psychology Quarterly*, 61(4), 321-341.
- Lynch, M. E. (1995). The assessment and prevalence of affective disorders in advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 11 (1), 10-18.
- Mackillop, W. J., & Quirt, C. F. (1997). Measuring the accuracy of prognostic judgements in oncology. *Journal of Clinical Epidemiology*, 50, 21-29.
- Mager, W., & Andrykowski, M. (2002). Communication in the cancer "bad news" consultation: Patient perceptions and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 11, 35-46.
- Matthews, D. A., & Larson, D. B. (1995). *The faith factor: An annotated bibliography of clinical research on spiritual subjects ( Vol. 3)*. Rockville, MD: National Institute for Healthcare research.
- Matthews, D. A., Larson, D. B., & Barry, C. P. (1993). *The faith factor: An annotated bibliography of clinical research on spiritual subjects ( Vol. 1)*. Rockville, MD: National Institute for Healthcare Research.
- Meerwein, F. (1983). Zur Psychologie des Krebskranken. In E. Bönisch & J.-E. Meyer (Eds.), *Psychosomatik in der Klinischen Medizin*. Berlin: Springer.
- Meerwein, F. (1985). Die Arzt-Patienten-Beziehung des Krebskranken. In F. Meerwein (Ed.), *Einführung in die Psychoonkologie* (3. ed.). Bern: Huber.
- Meyer, J.-E. (1983). Die Aufklärung des unheilbar Kranken. In E. Bönisch & J.-E. Meyer (Eds.), *Psychosomatik in der klinischen Medizin*. Berlin: Springer.
- Mitrou, P. S. (1995). Spezielle Diagnostik und Therapie. Non-Hodgkin-Lymphome. In W. J. Zeller & H. zur Hausen (Eds.), *Onkologie* (pp. Kap.V-1.6).
- Moadel, A., Morgan, C., Fatone, A., Grennan, J., Carter, J., Laruffa, G., Skummy, A., & Dutcher, J. (1999). Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psychooncology*, 8(5), 378-385.
- Montgomery, C., Lydon, A., & Lloyd, K. (1999). Psychological distress among cancer patients and informed consent. *J Psychosom Res*, 46(3), 241-245.
- Moorey, S., & Greer, S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: A new approach*. Oxford: Heinemann Medical Books.

- Moorey, S., Greer, S., Watson, W., Groman, C., Rowden, L., Tunmore, R., Robertson, B., & Bliss, J. (1991). The factor structure and factor stability of the Hospital anxiety and Depression Scale in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 158(255-259).
- Morasso, G., Alberisio, A., Capelli, M., Rossi, C., Baracco, G., & Costantini, M. (1997). Illness awareness in cancer patients: A conceptual framework and a preliminary classification hypothesis. *Psycho-Oncology*, 6(3), 212-217.
- Morasso, G., Cianfriglia, F., Crotti, N., De Falco, F., & Tamburini, M. (1988). Cancer patients perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer*, 58, 355-358.
- Morrow, G. R., Lindke, J., & Black, P. (1991). Predicting development of anticipatory nausea in cancer patients: Prospective examination of eight characteristics. *Journal of Pain and Symptom Management*, 6, 215-223.
- Muthny, F. A. (1988). Zur klinischen Erfassung von Krankheitsverarbeitung und zur Spezifitätsfrage. Grundsatzüberlegungen und erste Erfahrungen mit einem neu entwickelten Forschungsinstrument. *Praxis der Klinischen Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 1, 9-16.
- Muthny, F. A. (1989). Freiburger Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (FKV). Göttingen: Testzentrale, Robert-Bosch-Breite 25, D-37079 Goettingen.
- Muthny, F. A., Bechtel, M., & Spaete, M. (1992). Laienätiologien und Krankheitsverarbeitung bei schweren körperlichen Erkrankungen - Eine empirische Vergleichsstudie mit Herzinfarkt-, Krebs-, Dialyse- und MS-PatientInnen. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 42, 41-53.
- Muthny, F. A., & Koch, U. (1997). Spezifität der Krankheitsverarbeitung bei Krebs. In U. Koch & J. Weis (Eds.), *Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung*. Stuttgart: Schattauer.
- Muthny, F. A., Koch, U., Haag, G., & Stegie, R. (1990). Krankheitsverarbeitung und Möglichkeiten psychosozialer Hilfen bei verschiedenen Gruppen erwachsener Krebskranker. Eine vergleichende Querschnitt- und Verlaufsuntersuchung. In U. Koch & F. Potreck-Rose (Eds.), *Krebsrehabilitation und Psychoonkologie* (pp. 175-192). Berlin: Springer.
- Muthny, F. A., Koch, U., & Stump, S. (1993). Praxis und Bedeutung der Lebensqualitätsforschung für die Onkologie. In F. A. Muthny & F. Haag (Eds.), *Onkologie im psycho-sozialen Kontext* (pp. 163-185). Heidelberg: Asanger.
- Neimeyer, G. J., & Neimeyer, R. A. (1986). Personal constructs in relationship deterioration: A longitudinal study. *Social Behavior and Personality*, 14, 253-257.
- Neuport, D. J., & Nemeroff, C. B. (1998). Assessment and treatment of depression in the cancer patient. *Journal of Psychosomatic Research*, 45, 215-237.
- Noyes, J. R., Holt, C.S., Massie, J.M. (1998). Anxiety Disorders. In J. C. Holland (Ed.), *Psycho-Oncology* (pp. 548-563). New York: University Press.
- O'Connor, A. M., Stacey, D., Rovner, D., Holmes-Rovner, M., Tetroe, J., Llewellyn-Thomas, H., Entwistle, V., Rostom, A., Fiset, V., Barry, M., & Jones, J. (2001). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. (Cochrane Review) ( Vol. 3). Oxford: Update software.
- O'Connor, A. P., Wicker, C. A., & Germino, B. B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nurs*, 13, 167.
- Ochsmann, R. (1993). Angst vor Tod und Sterben. Beiträge zur Thanato-Psychologie. ( Vol. 215). Göttingen: Hogrefe.
- Osoba, D. (1991). Effect of cancer on quality of life. Boca Raton: CRC Press.
- Parkes, C. M. (1972). Accuracy of predictions of survival in later stages of cancer. *British Medical Journal*, 29-31.
- Pattison, E. M. (1977). *The Experience of Dying*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ*, 325, 1-10.



- Pettingale, K. W. (1984). Coping and cancer prognosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 28, 363-364.
- Plumb, M., & Holland, J. C. (1977). Comparative studies of psychological function in patients with advanced cancer. I. Self-reported depressive symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 39, 264-276.
- Post-White, J., Ceronsky, C., Kreitzer, M. J., Nickelson, K., Drew, D., Mackey, K. W., Koopmeiners, L., & Gutknecht, S. (1996). Hope, spirituality, sense of coherence and quality of life in patients with cancer. *Oncol. Nurs. Forum*, 23(10), 1571-1579.
- Preiß, J., et al. (Hrsg.). (2002). *Onkologie 2002/03. Empfehlungen zur Therapie*. (11. ed.). München: W. Zuckschwerdt.
- ProFamilia. (1999). *Sexualität und Krebs. Familienplanungsrundbrief*, 4.
- Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1990). Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer in-patients. *British Journal of Cancer*, 156, 79-83.
- Reed, P. G. (1992). Spirituality and well-being in terminally ill hospitalized adults. *Res. Nurs. Health*, 10, 335-344.
- Reisberg, B., Ferris, S., De Leon, M., & Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Rest, F. (1978). *Internationales Symposium für Thanatologie und Thanatogik*. Dortmund: Selbstverlag.
- Revenstorf, D. H. (1993). *Klinische Hypnose*. Berlin: Springer.
- Richards, M. A., Hopwood, P., Ramirez, A.J., Twelves, C.J. et al. (1992). Doxorubicin in advanced breast cancer: Influence of schedule on response, survival and quality of life. *European Journal of Cancer*, 28a, 1023-1028.
- Rohrmann, B. (1978). Empirische Studien zur Entwicklung von Antwortskalen für die sozialwissenschaftliche Forschung. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 9, 222-245.
- Rosemeier, H. P. (1984). Untersuchungen zur Psychologie der Todeskonzepte. In R. Winau & H. P. Rosemeier (Eds.), *Tod und Sterben* (pp. 217-233). Berlin: Walter de Gruyter.
- Roth, A. J., & Holland, J. C. (1998). Psychiatric complications in cancer patients. *Current Therapy in Hematology-Oncology*, 609-618.
- Rüger, U., Blomert, A. F., & Förster, W. (1990). *Coping. Theoretische Konzepte, Forschungsansätze, Meßinstrumente zur Krankheitsbewältigung*. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie im Verlag Vandenhoeck u. Ruprecht.
- Schnoll, R. A., & Harlow, L. L. (2001). Using disease-related and demographic variables to form cancer-distress risk groups. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(1), 57-74.
- Schulte, R. (1995). Stabilität und Variabilität der Krankheitsverarbeitung von Tumorpatienten: Dynamische Mechanismen und empirische Befunde. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 4(2), 54-65.
- Schumacher, A., Kessler, T., Riedel, A., Buechner, T., & van de Loo, J. (1996). Lebensqualität und Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit akuter myeloischer Leukämie. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 46(11), 385-390.
- Schwarz, R. (1996). Angst und Depression bei Krebskranken. *Onkologie*, 2, 582-592.
- Schweiger, C., Vollmer, T. C., Wittmann, M., & Hiddemann, W. (2002). Preoccupation with death and dying, anticipation of poor prognosis and imminent death as a source of psychological distress in patients with cancer. *Journal of Cancer Research Clinical Oncology*, 128(Supplement to the 25th German Cancer Congress), 157.
- Schweiger, C., Vollmer, T. C., Wittmann, M., & Hiddemann, W. (2003). Anxiety and depression as predictors for the maladaptive preoccupation with death and dying in cancer patients. *Psych-Oncology*, 12(4 Supplement to the 6th World Congress of Psycho-Oncology, Banff), 201.
- Seegenschmiedt, M. H., et al. (1999). Common Toxicity Criteria (CTC): Dokumentation von Nebenwirkungen in der Onkologie. *Dt. Ärzteblatt*, 96, 384-389.

- Sellick, S. M., & Crooks, D. L. (1999). Depression and cancer: An analysis of the literature for prevalence, detection, and practice guideline development for psychological interventions. *Psycho-Oncology*, 8, 315-333.
- Sellschop, A. (1989). Aufgaben einer zukünftigen Psychoonkologie. In R. Verres & M. Hasenbring (Eds.), *Psychosoziale Onkologie. Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* (Vol. 3). Berlin: Springer.
- Shapiro, D. E., Rodrigue, J. R., & Boggs, S. R. (1992). Cluster analysis of the medical coping questionnaire: Evidence for coping with cancer styles. *Journal of Psychosomatic Research*, 38, 151-159.
- Shneidman, E. (1963). Orientations toward death: A vital aspect of the study of lives. In R. W. White (Ed.), *The study of lives* (pp. 201-227). Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Shneidman, E. (1973). Suicide, *Encyclopedia Britannica*. Chicago: William Benton.
- Siegrist, J. (1990). Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung. In P. Schölmerich & G. Thews (Eds.), *Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Medizin* (pp. 59). Stuttgart: Fischer.
- Simonton, O. C., Mathews-Simonton, S., & Sparks, T. F. (1980). Psychological intervention in the treatment of cancer. *Psychosomatics*, 21, 226-233.
- Smith, M. Y., Redd, W. D., Peyser, C., & Vogl, D. (1999). Posttraumatic stress disorder in cancer: A review. *Psycho-Oncology*, 8, 521-537.
- Sodestrom, K. E., & Martinson, I. M. (1987). Patients' spiritual coping strategies: A study of nurse and patient perspectives. *Oncol. Nurs. Forum*, 14(2), 41-46.
- Sogyal, R. (1993). *Das Tibetische Buch vom Leben und vom Sterben*. Bern, München, Wien: O.W. Barth.
- Somerfield, M., & Curbow, B. (1992). Methodological issues and research strategies in the study of coping with cancer. *Social Science and Medicine*, 34 (11), 1203-1216.
- Spiegel, D. (1994). Krebs und Depression. *Verhaltenstherapie*, 4, 81-88.
- Spiegel, D. (1996). Cancer and Depression. *British Journal of Psychiatry*, 168 (Suppl. 30), 109-116.
- Spiegel, D., & Kato, P. M. (2000). Psychosoziale Einflüsse auf Inzidenz und Progression von Krebs. In W. Larbig & V. Tschuschke (Eds.), *Psychoonkologische Interventionen* (pp. 111-150). München Basel: Ernst-Reinhardt-Verlag.
- Spielberger, C. D. (1966). Theory and research on anxiety. In C. D. Spielberger (Ed.), *Anxiety and behavior* (pp. 3-20). New York: Academic Press.
- Spijker, A. v., Trijsburg, R. W., & Duivenvoorden, H. J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59 (3), 280-293.
- Steffens, W., & Kächele, H. (1988). Abwehr und Bewältigung - Vorschläge zu einer integrativen Sichtweise. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 38, 3-7.
- Strauss, B., Speidel, H., Probst, P., & Seifert, A. (1991). Zeitlich begrenzte Kontakte mit einer psychosomatisch-psychotherapeutischen Ambulanz, II. Potentielle Determinanten der Inanspruchnahme therapeutischer Empfehlungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 41(2), 53-60.
- Strittmatter, G., Mawick, R., & Tilkorn, M. (1998). Psychosozialer Betreuungsbedarf bei Gesichts- und Hauttumorpatienten. *Psychother. Psychosom. med. Psychol.*, 48, 349-357.
- Thomas, W., Dirhold, S., Behnke, E., & Köhle, K. (1994). Belastung, Bedarf, Lebensqualität, Krankheitsbewältigung. *Psychosoziale Rehabilitation onkologischer Patienten in der stationären Akutversorgung*. Universität Köln: Institut für Psychosomatik und Psychotherapie.
- Tross, S., & Holland, J. C. (1989). Psychological sequelae in cancer survivors. In J. C. Holland & J. H. Rowland (Eds.), *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer* (pp. 101-116). New York, NY: Oxford University Press.

- Trümper, L., & Glass, B. (2002). Stammzelltherapie. In J. Preiß et al. (Ed.), *Onkologie 2002/03. Empfehlungen zur Therapie* (11. ed., pp. 205-209). München: Zuckschwerdt.
- Tschuschke, V., Hertenstein, B., Arnold, R., Denzinger, R., Bunjes, D., Grulke, N., Heimpel, H., & Kächele, H. (1999). Beziehungen zwischen Coping-Strategien und Langzeitüberleben bei allogener Knochenmarktransplantation - Ergebnisse einer prospektiven Studie. In B. Johann & R. Lange (Eds.), *Psychotherapeutische Interventionen in der Transplantationsmedizin*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Verres, R. (1990). Psychologische Hilfen für die Betreuung Krebsbetroffener. In E. Aulbert & N. Niederle (Eds.), *Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken* (pp. 167-182). Stuttgart: Thieme.
- Verres, R., Schilling, S., Faller, H., Michel, U., Daniel, R., & Völcker, A. (1986). *Krebs und Angst. Subjektive Theorien von Laien über Entstehung, Vorsorge, Früherkennung, Behandlung und die psychosozialen Folgen von Krebserkrankungen*. Berlin, Heidelberg, New York, Tokyo: Springer.
- Vivekananda, S. (1973). *Karma-Yoga und Bhakti-Yoga*. Freiburg i.Br.: Hermann Bauer.
- Vollmer, T. C., & Wittmann, M. (2000). Time perception in subjective confrontation with death. *Psycho-Oncology*, 9(suppl./ 5th world congress of psycho-oncology), 41.
- Wasner, M. (2002). Lebensqualität onkologischer Patienten., *Manual Psychoonkologie des Tumorzentrums München* (pp. 14-17). München: W. Zuckschwerdt.
- Weis, J., Heckl, U., Koch, U., & Tauch, B. (1994). Psychosoziale Belastungen und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung - Erste Ergebnisse einer prospektiven Längsschnittstudie. In G. Schüßler & E. Leibing (Eds.), *Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Erkrankungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Weis, J., Koch, U., & Matthey, K. (1998). Bedarf psychoonkologischer Versorgung in Deutschland. Ein Ist-Soll-Vergleich. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 48(9-10), 417-424.
- Weis, J., Moser, M. T., Fachinger, D., Erbacher, G., Steuerwald, M., & Bartsch, H. H. (2000). Lebensqualität als Evaluationskriterium in der stationären onkologischen Rehabilitation. In M. Bullinger, Siegrist, J. & U. Ravens-Sieberer (Eds.), *Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive* (pp. 43-56). Göttingen: Hogrefe.
- Weisman, A. D. (1972). *On dying and denying - a psychiatric study of terminality*. New York: Behavioral Publications Inc.
- WHO. (1995). The WHOQOL-Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, 41(10), 1403-1409.
- Wittchen, H.-U., Müller, N., Pfister, H., Winter, S., & Schmidt-kunz, B. (1999). Affektive, somatoforme und Angststörungen in Deutschland - Erste Ergebnisse des bundesweiten Zusatzsurveys "Psychische Störungen". *Gesundheitswesen*, 61 (Suppl. 2), 216-222.
- Wittkowski, J. (1990). *Psychologie des Todes*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Yensen, R. (1996). From shamans and mystics to scientists and psychotherapists: Interdisciplinary perspectives on the interaction of psychedelic drugs and human consciousness. In M. Winkelmann (Ed.), *Jahrbuch für Transkulturelle Medizin und Psychotherapie* (Vol. 6, pp. 109-128). Berlin: VVB.
- York, K. (1996). Zum Verständnis des Sterbens in der tibetischen Heilkunde. In B. Knupp & W. Stille (Eds.), *Sterben und Tod in der Medizin* (pp. 77-82). Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH.
- Zeller, W. J., & zur Hausen, H. (1995). *Onkologie*. Landsberg/ Lech: ecomed.
- Ziegler, H., & Stegmaier, C. (2002). Häufigkeiten und Entwicklungstrends der soliden Tumoren und Hämoblastosen. In J. Preiß et al. (Ed.), *Onkologie 2002/03. Empfehlungen zur Therapie* (11. ed., pp. 308-322). München: W. Zuckschwerdt.

## Glossar

	Definitionen entnommen dem Roche Lexikon Medizin online Version 3.5
<b>ALL</b>	Akute lymphatische Leukämie
<b>AML</b>	Akute myeloische Leukämie
<b>Antineoplastica</b>	Substanzen, die Geschwulstwachstum hemmen; insbes. Alkylanzien (z.B. Stickstoff-Lost, Cyclophosphamid u.a.), Antimitotika, Antimetaboliten, Zytostatika. Anw. (mit meist nur zeitlich begrenztem Effekt) z.B. bei hämatologischen Systemerkrankungen u. beim generalisierten Mammakarzinom, u. zwar meist in Form einer hochdosierten Polychemotherapie (evtl. in Kombination mit chirurgischer u. Strahlentherapie).
<b>→Zytostatika</b>	Substanzen, die den Eintritt der Kern- u./oder Plasmateilung (Karyo- bzw. Zytokinese) verhindern oder erheblich verzögern bzw. ihren Ablauf unterbrechen, stören. Sie greifen entweder in die Reduplikation oder Transkription der DNS oder in die Ausbildung u. Trennung deren Trägerstrukturen ein u. führen zu teilungsstörenden Chromosomenaberrationen oder unterdrücken die Ausbildung bzw. stören die Funktion des Spindelapparates (u. sind fast stets mutagen). I.w.S. auch Substanzen, die die Bereitstellung der für die Nucleoproteinsynthese oder die Spindelfunktion notwend. Energie verhindern.
<b>→Neoplasie</b>	Neubildung von Körpergewebe (z.B. Regeneration); i.w.S. auch das Neoplasma.
<b>CML</b>	Chronisch myeloische Leukämie
<b>CLL</b>	Chronisch lymphatische Leukämie
<b>Graft-versus-Host-Reaktion</b>	Graft-versus-host-Reaktion; bei Übertragung eines immunkompetente Zellen enthaltenden allogenen Transplantats (insbes. lymphatisches u. Milzgewebe) auf einen Wirt mit mangelnder Immunabwehr eintretende Abwehrreaktion des T. gegen den Wirt, die wiederum im Wirtsorganismus Veränderungen ähnlich denen einer Autoimmunopathie zur Folge hat (»adaptive Immunaggression«); besonders bei Knochenmark-transplantierten Patienten mit vorheriger Chemotherapie u. Bestrahlung.
<b>Histologie</b>	Wissenschaft u. Lehre vom Feinbau (u. der Funktion) der Körpergewebe.
<b>HL</b>	Hodgkin-Lymphom
<b>Hodgkin-Lymphome</b>	Syndrom, Paltauf*-Sternberg* Krankheit bösartig verlaufende Krankheit der lymphat. Gewebe; mit tumorartiger Wucherung des retikuloendothelialen Systems unter Bildung von Granulomen aus Lymphozyten u. eosinophilen Granulozyten, atypischen Retikulumzellen (Histiozyten; einkernig = Hodgkin* Zelle; mehrkernige Riesenzelle = Sternberg*-Reed* Zelle), begleitet von Bindegewebswucherung ( ). Nach Jackson u. Parker unterteilt in Hodgkin* Paragranulom, H.* Granulom u. H.* Sarkom; später nach Lukes et al. 6 histol. Formen, von der Rye-Konferenz 1965 neu klassifiziert: 1) lymphohistiozytäre Form (diffus oder knotig, mit wenig pathologischen Retikulumzellen), 2) noduläre Sklerose, 3) Mischzelltyp (bindegewebig abgegrenzte Knoten; nur geringe Faserentwicklung), 4) Lymphozytenarme Form (mit zahlreichen atyp. Retikulumzellen; als retikuläre Form das frühere »Hodgkin* Sarkom« [schlechte Prognose]). - Symptome (sehr variabel): Lymphknotenschwellungen, Splenomegalie, Fieber (s.a. Pel*-Ebstein* Fieber), Pruritus, Haut- u. Schleimhautveränderungen, Erscheinungen an inneren Organen, Kachexie, Anämie. Behandlung: Strahlentherapie, Zytostatika, Interferon, evtl. Exzision. - Stadieneinteilung; klinisch: Stadium A ohne u. B mit B-Symptomatik. Besondere Verlaufsformen z.B. mit hämatogener miliärer Aussaat in die Lungen (= miliäre L.), mit mediastinopulmonaler Lokalisation unter Beteiligung zervikaler Lymphknoten (= thorakale L.; evtl. bauchhöhlenwärts fortschreitend mit nur episodischem = transitorischem mediastinopulmonalem Geschehen).
<b>Hormontherapie</b>	Anw. von Hormonen als Heilmittel, i.e.S. die bei Endokrinopathien als Substitutions- bzw. Stimulationstherapie, Bremstherapie.
<b>Immuntherapie</b>	Behandlung bestehender Krankheiten durch Medikamente, die die Immunität beeinflussen; z.B. die Gabe von Immunglobulinfraktion bei Immundefekten (vgl.

	Immunserum ), Immunsuppression bei Autoimmunkrankheiten u. Transplantatreaktionen, die BCG-Impfung beim Melanom, die Interferonanwendung usw.; ferner die Plasmapherese bei Immunkrankheiten u. die Anw. von Immunotoxinen bei Krebs.
<b>Knochenmarkstransplantation</b>	Übertragung von Knochenmark(stammzellen) HLA-kompatibler u. MLC-negativer Spender, z.B. zur Behandlung einer aplastischen Anämie, Knochenmarkaplasie, akuter Leukämien, chronisch myeloischer Leukämie (CML) u. seltener Blutbildungsstörungen; erfolgt intravenös (nach Durchsieben). Erfordert Vorbehandlung (Ganzkörperbestrahlung) für das Angehen des Transplantates sowie Nachbehandlung gegen Transplantat-Wirt-Reaktion durch Immunsuppression ; Gefahren: immunsuppressiv bedingte Folgen, v.a. in der Anfangsphase.
<b>→ allogene</b>	von einem Individuum der gleichen Art stammend, jedoch genetisch verschieden
<b>vs. autolog</b>	von einem Individuum der gleichen Art stammend, genetisch gleich
<b>kurativ</b>	heilend, auf Heilung ausgerichtet (z.B. die kurative Medizin [neben der adaptiven u. präventiven]).
<b>vs. palliativ</b>	krankheitsmildernd (ohne zu heilen).
<b>Leukämie</b>	Sammelbegriff für maligne Entartung u. Reifungsstörungen weißer Blutzellen (Leukozyten; Leuko) mit Auftreten unreifer, von der Norm morphologisch u. biochemisch unterscheidbarer Zelltypen v.a. in Blut u. Organen der Blutbildung , wobei die Krankheitserscheinungen allmählich durch Verdrängung normaler Blutzellen u. Infiltration atypischer Zellen in Organe entstehen: Anämie, Blutungen (v.a. infolge Thrombozytopenie), Infektionen (durch Abwehrschwäche); Reizerscheinungen, Vergrößerung u. Funktionsminderung befallener Organe (z.B. Meningoencephalomyelopathia leucaemica , Leukämie ). - Die Einteilung erfolgt nach morphologischen, zytochem. u. immunchem. Kriterien der atypischen Zellen u. entsprechend der »FAB-Klassifikation« ( ) sowie nach dem klin. Verlauf (akut bzw. chronisch); s.a. Präleukämie . Ferner ist üblich die Unterscheidung zwischen sub- oder aleukämischen (normale oder erniedrigte Leukozytenzahlen im Blutbild; häufig bei akuter L.) u. leukämischen (erhöhte Leuko; meist bei chron. L.) Verlaufsformen üblich. - Die Ursachen für die Entstehung einer Leukämie (Leukämogenese) sind nicht eindeutig; mögliche Faktoren (Leukämogene), die das Leukämie-Risiko erhöhen, sind v.a. ionisierende Strahlung (z.B. Atombombenexplosionen, Thorotrast®-Exposition, Strahlentherapie), einige Chemikalien (v.a. Benzol u. Zytostatika), Viren (s.a. Onkogen , Tumoviren , HTLV I ) sowie genetische Faktoren (vgl. Philadelphia-Chromosom ); erhöhte Leukämiehäufigkeit findet sich bei einigen Syndromen mit Chromosomenaberration u. beim anderen eineiigen Zwilling, wenn der eine leukämiekrank ist.
<b>maligne</b>	bösartig
<b>vs. benigne</b>	gutartig
<b>MDS</b>	Myelodysplastische Syndrome
<b>NHL</b>	Non-Hodgkin-Lymphome
<b>Non-Hodgkin-Lymphome</b>	die malignen Lymphome mit Ausnahme der Lymphogranulomatose (»Hodgkin* Krankheit«)
<b>Prognose</b>	auf ärztl. Erfahrung u. wissenschaftlichen Kriterien basierende Vorhersage über wahrscheinlichen Verlauf u. Ausgang einer Krankheit; für den einzelnen Patienten immer unter dem Vorbehalt evtl. möglicher beträchtlicher Abweichung von der Durchschnittsschätzung. Unterschieden als P. quoad vitam (Aussicht »auf Überleben«), P. quoad valetudinem s. restitutionem (»auf Gesundheit bzw. Wiederherstellung«). Sie ist »gut« (= P. bona), »ungewiß« (= P. incerta), »zweifelhaft« (= P. dubia), »ungünstig« (= P. infausta), »schlecht« (= P. mala) oder »sehr schlecht« (= P. pessima).
<b>Remission</b>	Fgb.: path das vorübergehende Nachlassen chronischer Krankheitszeichen, jedoch ohne Erreichen der Genesung (ohne »Restitutio ad integrum«); Kriterien u. Maß (»Voll-R.« = komplette R. = »CR« bzw. »Teil-R.« = partielle R. = »PR«) sind z.B. für Tumoren oder akute Leukämien (s.u. M0-4 ) festgelegt.

<b>Rezidiv</b>	»Rückfall« einer Krankheit, i.e.S. ihr Wiederauftreten nach völliger Abheilung. Als Tumor-R. das R. nach zunächst (scheinbar völlig) erfolgreicher Op. oder Strahlentherapie.
<b>Sepsis</b>	septikämisches Syndrom, Blutvergiftung Krankheitsbilder infolge dauernden oder periodischen Eindringens von pathogenen Bakterien (u. deren Giften) aus einem Krankheitsherd in den Blutkreislauf (Septikämie ) bei Ausbleiben der normalen (der Erregerabwehr dienenden) zyklischen Allgemeinreaktion u. bei Nichteintreten der Spontanheilung aufgrund einer besonderen Reaktionslage des Organismus (z.B. bei Antikörpermangel, herabgesetzter Resistenz , bei immunsuppressiver oder zytostatischer Therapie). Die S. verläuft akut bis hochakut (foudroyant), subakut (z.B. als Endocarditis lenta) oder chronisch; s.a. Neugeborenensepsis . Klassische Symptome (im Neugeborenen- u. Greisenalter kaum voll ausgeprägt) sind: Bakteriämie, intermittierendes Fieber mit Schüttelfrost, Milztumor, toxische Reaktionen/Schäden des Knochenmarks bzw. Blutes (polynukleäre Leukozytose, Anämie, Hämolyse, Thrombozytopenie, Gerinnungsstörungen), des Herzens u. der Gefäßnerven (Tachykardie, Zentralisation des Kreislaufs, Ödeme, Oligurie; evtl. Schock ), des Verdauungstraktes (trockene, belegte Zunge, Durchfälle); evtl. Septikopyämie (Pyämie mit Bildung septischer Infarkte u. metastatischer Abszesse)
<b>Toxizität</b>	die sowohl innerhalb der Spezies als auch für die verschied. Arten variierende Giftigkeit einer Substanz; unterschieden als akute (»Mortalität bei einmal. Applikation«), subakute (bei wiederholter Zufuhr) u. chron. T. (für Arzneimittel u. Kosmetika am wichtigsten); angegeben z.B. als Dosis toxica, für die akute T. meist als DL50; s.a. Radiotoxizität , maximale Arbeitsplatzkonzentration.
<b>Zytokine</b>	Lymphokin-artige Stoffe , die von verschiedenen Zelltypen produziert werden (im Gegensatz zu den Lymphokinen ).
<b>→Lymphokine</b>	Stoffe, die v.a. von T-Lymphozyten nach Kontakt mit ihrem Antigen (s.a. Lymphozytentransformation ) freigesetzt werden u. die zellvermittelten Immunreaktionen wesentlich beeinflussen, v.a. durch Aktivierung unspezifischer Zellen (Mono-, Granulo-, nichtsensibilisierte Lymphozyten); z.B. Interleukine, Interferone, Migrationsinhibitionsfaktor (MIF), Makrophagenaktivierungsfaktor (MAF), chemotaktische Faktoren, koloniestimulierende Faktoren (CSF), Lymphotoxine.

## Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Geschätzte Inzidenz (RKI) neudiagnostizierter Leukämien und Lymphome und Mortalität in Deutschland für 1998 (Ziegler &amp; Stegmaier 2002) .....</i>	<i>19</i>
<i>Tabelle 2: Epidemiologie und Prognosen der Leukämien und Lymphome (Zeller et al. 1995; Hiddemann 2000; Herold 2001; Preiß et al. 2002).....</i>	<i>22</i>
<i>Tabelle 3: Ausgewählte Krankheitsverarbeitungsstrategien im Überblick.....</i>	<i>44</i>
<i>Tabelle 4: Klassifikation psychischer Störungen bei Krebskranken (nach Schwarz 1996).....</i>	<i>47</i>
<i>Tabelle 5: Dimensionen der Lebensqualität nach Cella (2000).....</i>	<i>51</i>
<i>Tabelle 6: Soziodemographische Daten (n = 91 maligne Erkrankungen; n = 29 benigne Erkrankungen)</i>	<i>79</i>
<i>Tabelle 7: Zusammenhänge zwischen soziodemographischen Merkmalen .....</i>	<i>80</i>
<i>Tabelle 8: Medizinische Variablen maligne erkrankter Patienten (n = 91 .....</i>	<i>81</i>
<i>Tabelle 9: Beschreibung der erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten durch den Remissionsstatus und den Allgemeinzustand.....</i>	<i>83</i>
<i>Tabelle 10: Diagnosekategorien und ärztliche Einschätzung der Heilbarkeit der maligne erkrankten Patienten .....</i>	<i>83</i>
<i>Tabelle 11: Durchschnittlicher Allgemeinzustand und Therapieerfolg maligne Erkrankter.....</i>	<i>84</i>
<i>Tabelle 12: Beschreibung der Subgruppe verstorbener maligne erkrankter Studienpatienten (n=27) im Vergleich zu den überlebenden maligne Erkrankten (n=64).....</i>	<i>85</i>
<i>Tabelle 13: Zusammenhang zwischen fortschreitender Erkrankung und Erwerbstätigkeit.....</i>	<i>86</i>
<i>Tabelle 14: Signifikante Altersunterschiede bezüglich medizinischer Variablen.....</i>	<i>87</i>
<i>Tabelle 15: Medizinische Variablen benigne erkrankter Patienten (n = 29).....</i>	<i>87</i>
<i>Tabelle 16: Drop-Out-Gründe der nicht in die Auswertung eingeschlossenen Patienten (n=45) .....</i>	<i>88</i>
<i>Tabelle 17: Unterschiede zwischen Drop-Out-Patienten und Studienteilnehmern .....</i>	<i>89</i>
<i>Tabelle 18: Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ maligne und benigne Patienten .....</i>	<i>96</i>
<i>Tabelle 19: Mittelwertsunterschiede des Geschlechts beim „Gesamtscore subjektive Todesnähe“ der maligne und benigne Erkrankten .....</i>	<i>97</i>
<i>Tabelle 20: Mittelwertsunterschiede des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ in Abhängigkeit vom Umfang der Erwerbstätigkeit nicht lebensbedrohlich erkrankter Patienten.....</i>	<i>98</i>
<i>Tabelle 21: Soziodemographische Prädiktoren des Gesamtscore subjektive Todesnähe T1/T2 maligne und benigne Erkrankter (einfache lineare Regression).....</i>	<i>98</i>
<i>Tabelle 22: Mittelwertsunterschiede maligne Erkrankter bezüglich des Gesamtscores „subjektive Todesnähe“ zu T2 .....</i>	<i>99</i>
<i>Tabelle 23: Prädiktoren der Erkrankungssituation maligne Erkrankter für den Gesamtscore subjektive Todesnähe T2 (einfache lineare Regression).....</i>	<i>100</i>
<i>Tabelle 24: Soziodemographische und medizinische Prädiktoren erst- und rezidiert Erkrankter auf den Gesamtscore subjektive Todesnähe T1/T2 (einfache lineare Regression).....</i>	<i>101</i>
<i>Tabelle 25: Mittelwertsunterschiede der subjektiven Prognose in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen maligner Patienten.....</i>	<i>106</i>
<i>Tabelle 26: Prädiktoren der subjektiven Prognose maligne Erkrankter in Abhängigkeit von soziodemographischen Variablen (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>107</i>

<i>Tabelle 27: Mittelwertsunterschiede der subjektiven Prognose maligner Patienten in Abhängigkeit von ausgewählten medizinischen Parametern .....</i>	<i>107</i>
<i>Tabelle 28: Prädiktoren der subjektiven Prognose maligne Erkrankter in Abhängigkeit von Parametern der Krankheitssituation (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>108</i>
<i>Tabelle 29: Gemeinsame Prädiktormodelle (schrittweise multiple lineare Regression) und einfache Prädiktoren der subjektiven Prognose aus soziodemographischen und krankheitsbezogenen Parametern maligne Erkrankter .....</i>	<i>109</i>
<i>Tabelle 30: Prädiktoren der subjektiven Prognose zur Vorhersage der subjektiven Todesnähe der maligne Erkrankten (einfache lineare Regression).....</i>	<i>110</i>
<i>Tabelle 31: : Prädiktoren der subjektiven Todesnähe aus der subjektiven Prognose erstdiagnostizierter (ED) und rezidiert (Rez) maligne Erkrankter (einfache lineare Regression).....</i>	<i>111</i>
<i>Tabelle 32: Gemeinsame Prädiktormodelle der subjektiven Todesnähe (T1/T2) maligne Erkrankter (schrittweise multiple lineare Regression) .....</i>	<i>112</i>
<i>Tabelle 33: Gemeinsames Prädiktormodell der subjektiven Todesnähe (T1) benigne Erkrankter (schrittweise multiple lineare Regression) .....</i>	<i>113</i>
<i>Tabelle 34: Gemeinsame Prädiktormodelle (schrittweise multiple lineare Regression) und einfache Prädiktion (einfache lineare Regression) der subjektiven Todesnähe (T1/T2) erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) maligne Erkrankter.....</i>	<i>114</i>
<i>Tabelle 35: Mittelwertsunterschiede der Krankheitsverarbeitung maligne und benigne Erkrankter .....</i>	<i>118</i>
<i>Tabelle 36: Prädiktion der depressiven Krankheitsverarbeitung (FKV) aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1 für alle maligne Erkrankten (M) und für die Subgruppen der erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) Erkrankten (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>119</i>
<i>Tabelle 37: Mittelwertsunterschiede auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ (HADS) bei maligne und benigne Erkrankten .....</i>	<i>120</i>
<i>Tabelle 38: Klinische Auffälligkeit der Gesamtstichprobe bezüglich der Skalen „Angst“ und „Depressivität“ (HADS) bei maligne und benigne Erkrankten.....</i>	<i>121</i>
<i>Tabelle 39: Mittelwertsunterschiede der Skalen „Angst“ und „Depression“ (HADS) der Subgruppen erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankter .....</i>	<i>122</i>
<i>Tabelle 40: Mittelwertsunterschiede des Geschlechts auf den Skalen „Angst“ und „Depressivität“ maligne und benigne Erkrankter.....</i>	<i>122</i>
<i>Tabelle 41: Prädiktion von Angst und Depressivität (T1/T2) aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für maligne Erkrankte (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>123</i>
<i>Tabelle 42: Prädiktion von Angst und Depressivität (T1/T2) aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für die Subgruppen der erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) Erkrankten (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>124</i>
<i>Tabelle 43: Mittelwertsunterschiede der Lebensqualität (FACT) maligne und benigne Erkrankter .....</i>	<i>125</i>
<i>Tabelle 44: Mittelwertsunterschiede der Lebensqualität der Subgruppenen erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankter.....</i>	<i>126</i>
<i>Tabelle 45: Prädiktion des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens sowie des Gesamtscores der Lebensqualität aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für maligne Erkrankte (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>127</i>
<i>Tabelle 46: Prädiktion des emotionalen und spirituellen Wohlbefindens sowie des Gesamtscores der</i>	



---

<i>Lebensqualität aus dem Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ zu T1/T2 für erstdiagnostiziert und rezidiert maligne Erkrankte (einfache lineare Regression) .....</i>	<i>128</i>
<i>Tabelle 47: Itemzusammenhangsanalyse der Subskala „spirituelles Wohlbefinden“ mit dem Gesamtscore der subjektiven Todesnähe bei erstdiagnostiziert und rezidiert Erkrankten .....</i>	<i>129</i>

## Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Ansatzpunkte psychologischer Theorien im Überblick zur Untersuchung von todesbezogenem Erleben und Verhalten in der Thanatopsychologie</i> .....	15
<i>Abbildung 2: Überblicksgraphik Untersuchungsdesign</i> .....	62
<i>Abbildung 3: Messzeitpunkte der Studie</i> .....	63
<i>Abbildung 4: Allgemeine Einschluss- und Ausschlusskriterien</i> .....	66
<i>Abbildung 5: Klinische Einschlusskriterien</i> .....	66
<i>Abbildung 6: Soziodemographische Daten</i> .....	67
<i>Abbildung 7: Therapieerfolgsmessung nach dem Remissionsstatus der WHO (Preiß et al. 2002)</i> .....	68
<i>Abbildung 8: Allgemeinzustand entsprechend des Karnofsky-Index nach WHO (Preiß et al. 2002)</i> .....	69
<i>Abbildung 9: Skalen und Items der Selbstratingskala zur subjektiven Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe (Schweiger et al. 2002, 2003)</i> .....	70
<i>Abbildung 10: Skalen des Freiburger Fragebogens zur Krankheitsverarbeitung - FKV-LIS (Muthny 1989)</i> .....	72
<i>Abbildung 11: Skalen der Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D; Hermann, Buss &amp; Snaith 1995)</i> .....	73
<i>Abbildung 12: Skalen der Functional Assessment of Cancer Therapy-General-Scale (FACT-G; Cella et al. 1993)</i> .....	74
<i>Abbildung 13: Items der Functional Assessment of Cancer Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-Sp; Cella 1997)</i> .....	74
<i>Abbildung 14: Beschäftigung mit Tod und Sterben jetzt (Maligne T1 n=89; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=29)</i> .....	93
<i>Abbildung 15: Beschäftigung mit Tod und Sterben früher (Maligne T1 n=89; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=29)</i> .....	94
<i>Abbildung 16: Gefühl der Todesnähe (Maligne T1 n=87; Maligne T2 n=37; Benigne T1 n=29)</i> .....	95
<i>Abbildung 17: Gesamtscore „subjektive Todesnähe“ maligne und benigne Erkrankte (M-T1 n=87; M-T2 n=38; B-T1 n=29)</i> .....	97
<i>Abbildung 18: Verteilung des Gesamtscores "subjektive Todesnähe" bei erstdiagnostiziert (ED) und rezidiert (Rez) erkrankten Patienten (ED-T1 n=56; ED-T2 n=27; Rez-T1 n=31; Rez-T2 n=11)</i> .....	100
<i>Abbildung 19: Subjektive Heilungschancen (Maligne T1 n=89; Maligne T2 n=37; Benigne T1 n=29)</i> ....	104
<i>Abbildung 20: Subjektive Lebensbedrohlichkeit (Maligne T1 n=90; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=28)</i> .....	105
<i>Abbildung 21: Subjektiver Krankheitsverlauf (Maligne T1 n=90; Maligne T2 n=38; Benigne T1 n=29)</i> ...	106

## Danksagung

Die Idee zu dieser Arbeit entwickelte sich aus dem lehrreichen Kontakt zu den an Krebs erkrankten Frauen und Männern, den mir meine Arbeit im medizin-psychologischen Rahmenprojekt "Zeitwahrnehmung in subjektiver Todesnähe" (Vollmer & Wittmann 2000) in der Medizinischen Klinik III in Großhadern ermöglichte. Meinen beiden Projektleitern Dr. Tanja Vollmer und Dr. Marc Wittmann danke ich deshalb besonders, dass sie mir die Chance gaben an diesem Projekt mitzuwirken sowie für ihre ideelle Bereicherung bzw. Diskussion bei der praktischen Umsetzung des eigenen Vorhabens. Der Else-Kröner-Fresenius-Stiftung (Bad Homburg) danke ich für die Bereitstellung der finanziellen Mittel. Unseren beiden Medizinstudenten Stephan Bauer und Susanne Neumann spreche ich ein herzliches „Danke“ aus für die Unterstützung bei der Datensammlung und -eingabe, die sie mit sehr viel persönlichem Engagement und flexibler Einsatzbereitschaft verfolgten. Daneben gilt mein Dank Prof. Wolfgang Hiddemann als Leiter der Medizinischen Klinik III und Prof. Gerold Stucki als Leiter der Klinik für Physikalischen Medizin, dass sie grundsätzlich die Durchführung der Studie unterstützten, den Ärzten und den Mitarbeitern des Pflegebereichs, dass sie auskunftsbereit die medizinischen Fragen beantworteten und die Organisation der Patientenrekrutierung erleichterten. Dem Team der Psychosomatischen Ambulanz der Medizinischen Klinik III sei gedankt für ihr offenes Ohr und ihre Unterstützung bei der psychoonkologischen Begleitung der Patienten.

Prof. Martin Hautzinger danke ich sehr für seine fachpsychologische Unterstützung bei der theoretischen Planung der Studie, der Ermutigung zur fokussierten Ausarbeitung der Thematik und ganz besonders für die immer prompte und hilfreiche Unterstützung bei auftretenden Problemen. Des weiteren sei Prof. Joachim Weis herzlich gedankt für die spontane Zusage zur Begutachtung der Arbeit aus psychoonkologischer Sicht.

Weiter danke ich herzlich allen Freunden, Bekannten und Verwandten für ihr Verständnis bezüglich meiner "chronischen Zeitverknappung" und ihrer Ermutigung trotz mancher "lebensqualitativer Einbußen" durchzuhalten.

Abschließend danke ich allen Männern und Frauen, die mir in der schweren Zeit ihrer akuten Krebserkrankung Zeit schenkten, Gedanken mit mir teilten und dabei den Blick auf die Werte und den Wert des Lebens allgemein zu erweitern vermochten.



---

## Anhang

# Fragebogen zur subjektiven Einschätzung von Krankheitssituation und Todesnähe

## I. Persönliche Einschätzung der DERZEITIGEN Krankheitssituation

1. Bitte kreuzen Sie auf der nachfolgenden 5-stufigen Skala an, wie Sie persönlich Ihren derzeitigen Krankheitsverlauf empfinden.

Uns ist dabei vor allem wichtig, Ihre ganz persönliche Einschätzung zu erfahren!

starke Verschlechterung	leichte Verschlechterung	unverändert	leichte Verbesserung	starke Verbesserung

2. Bitte schätzen Sie auf den nachfolgenden 5-stufigen Skalen an, wie Sie ganz persönlich die Schwere Ihrer Erkrankung empfinden.

Uns ist dabei wieder wichtig, Ihre ganz persönliche Einschätzung zu erfahren!

Uns ist klar, dass evtl. keine der unten folgenden Aussagen ganz präzise auf Sie zutrifft. Wir bitten Sie deshalb, die am nächsten auf Sie zutreffende Aussage anzukreuzen.

### Ich schätze meine Krankheit ist

überhaupt nicht lebensbedrohlich	wenig lebensbedrohlich	eher lebensbedrohlich	sehr lebensbedrohlich	extrem lebensbedrohlich

### Ich schätze bei meiner Krankheit bestehen

sehr schlechte Heilungschancen	eher schlechte Heilungschancen	mittlere Heilungschancen	eher gute Heilungschancen	sehr gute Heilungschancen

## II. Persönliche Einstellung zu Tod und Sterben

Geburt und Tod sind Themen, mit denen sich Menschen in verschiedenen Kulturen, in unterschiedlichen Lebensphasen und auch in besonderen Situationen ganz unterschiedlich auseinandersetzen. Zum Beispiel haben alte Menschen im Gegensatz zu jungen Menschen oft eine sehr genaue Vorstellung, wieviel Zeit zum Leben sie sich noch wünschen oder wieviel Lebenszeit sie nach ihrer Einschätzung noch vor sich haben.

Vielleicht haben Sie sich durch die spezielle Situation Ihrer Erkrankung und Ihrem Krankenhausaufenthalt mehr als sonst in Ihrem Leben mit der Endlichkeit des Lebens und dem Tod beschäftigt.

1. Bitte schätzen Sie auf der nachfolgenden Skala ein, wie sehr Sie DERZEIT über die Themen Tod und Sterben nachdenken, bzw. seit Krankheitsbeginn oder Krankenhausaufenthalt nachgedacht haben:

### Ich beschäftige mich mit den Themen Tod und Sterben jetzt

überhaupt nicht	eher wenig	manchmal	viel	sehr viel

2. Bitte schätzen Sie auf der nachfolgenden Skala ein, wie sehr Sie sich VOR der Diagnose Ihrer Krankheit oder dem Krankenhausaufenthalt mit den Themen Tod und Sterben beschäftigt haben:

### Ich beschäftigte mich mit den Themen Tod und Sterben früher

viel weniger	eher weniger	unverändert	eher mehr	sehr viel mehr

3. Uns interessiert nun Ihr ganz persönliches Empfinden, wie nahe Sie sich in Ihrer jetzigen Situation dem Tod fühlen.

Bitte kreuzen Sie auf der nachfolgenden 5-stufigen Skala die Antwort an, die Ihrem Gefühl am nächsten kommt.

### Ich fühle mich dem Tod

überhaupt nicht nahe	nicht nahe	etwas nahe	nahe	sehr nahe