

Aus dem Institut für Krebsepidemiologie e.V.  
der Universität zu Lübeck

Direktor: PD Dr. Alexander Katalinic

**Reliabilität eines Patientenfragebogens zur Evaluation der onkologischen  
Versorgung im Rahmen der OVIS - Studie**

Inauguraldissertation

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

vorgelegt von

Jördis Dreckschmidt

aus Bünde

Lübeck 2006

1.Berichterstatter: Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Katalinic

2.Berichterstatterin: Priv.-Doz. Dr. med. Ingrid Kowalcek

Tag der mündlichen Prüfung: 27.04.2007

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 27.04.2007

gez. Prof. Dr. med. Werner Solbach  
- Dekan der Medizinischen Fakultät -

**„Meinen Lieben“**

# INHALTSVERZEICHNIS

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>EINLEITUNG .....</b>  | <b>8</b>  |
| 1.1      | Hintergrund.....   | 8         |
| 1.2      | Fragestellung .....  | 9         |
| <b>2</b> | <b>EPIDEMIOLOGIE UND THERAPIE DES MAMMAKARZINOMS.....</b>            | <b>11</b> |
| <b>3</b> | <b>MATERIAL UND METHODEN .....</b>                                   | <b>15</b> |
| 3.1      | Studiendesign.....   | 15        |
| 3.2      | Studienpopulation .....  | 15        |
| 3.2.1    | Ein- und Ausschlusskriterien.....                                    | 15        |
| 3.2.2    | Rekrutierung der Patientinnen.....                                   | 15        |
| 3.3      | Befragung und Erhebungsinstrument.....                               | 17        |
| 3.3.1    | Befragung .....  | 17        |
| 3.3.2    | Fragebogen .....   | 18        |
| 3.4      | Datenerhebung und Datensatz.....                                     | 21        |
| 3.5      | Statistische Auswertung.....   | 21        |
| <b>4</b> | <b>ERGEBNISSE.....</b>   | <b>24</b> |
| 4.1      | Beschreibung der Studienpopulation .....                             | 24        |
| 4.1.1    | Demographische und anamnestiche Charakteristika.....                 | 24        |
| 4.1.2    | Lokalisation des Tumors .....  | 25        |
| 4.1.3    | Histologische Charakteristika.....                                   | 25        |
| 4.1.4    | Verteilung der Tumorstadien.....                                     | 25        |
| 4.1.5    | Therapie.....  | 26        |
| 4.2      | Fragen mit erwarteter hoher Übereinstimmung.....                     | 28        |
| 4.2.1    | Entdeckung.....  | 28        |
| 4.2.2    | Dauer zwischen Entdeckung und Diagnosestellung .....                 | 28        |
| 4.2.3    | Beschwerden .....  | 29        |
| 4.2.4    | Diagnostik .....   | 29        |
| 4.2.5    | Staging.....   | 30        |
| 4.2.6    | Art der Diagnosestellung .....                                       | 31        |
| 4.2.7    | Operative Therapie.....  | 31        |
| 4.2.8    | Beginn weiterer Therapien zur Zeit des Krankenhausaufenthaltes ..... | 32        |
| 4.2.9    | Komplikationen .....   | 33        |
| 4.2.10   | Durchführung einer Chemotherapie .....                               | 34        |
| 4.2.11   | Frühere Nutzung alternativer Behandlungsverfahren .....              | 34        |
| 4.2.12   | Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen.....                  | 35        |
| 4.2.13   | Betreuung durch einen Hausarzt vor der Krebserkrankung.....          | 35        |
| 4.2.14   | Genetische Exposition .....  | 36        |
| 4.2.15   | Schulbildung.....  | 36        |
| 4.2.16   | Berufliche Stellung .....  | 36        |
| 4.2.17   | Krankenversicherung.....   | 36        |
| 4.2.18   | Schichtindex .....   | 37        |
| 4.2.19   | Zusammenfassung .....  | 37        |
| 4.3      | Fragen mit erwarteter mäßiger Übereinstimmung.....                   | 38        |
| 4.3.1    | Aufklärung über die Diagnose Brustkrebs .....                        | 38        |

|            |  |            |
|------------|--|------------|
| 4.3.2      | Behandlung in einer Studie .....   | 38         |
| 4.3.3      | Durchführung einer Aufbauplastik nach Mastektomie.....                           | 39         |
| 4.3.4      | Inanspruchnahme psychologischer Hilfe.....                                       | 39         |
| 4.3.5      | Inanspruchnahme von Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL) .....             | 40         |
| 4.3.6      | Nutzung alternativmedizinischer Verfahren zur Therapie der Krebserkrankung ..... | 40         |
| 4.3.7      | Durchführung der Alternativmedizin .....   | 41         |
| 4.3.8      | Selbsthilfe.....   | 41         |
| 4.3.9      | Hausärztliche Aufgaben im Rahmen der Krebserkrankung .....                       | 42         |
| 4.3.10     | Verkehrsmittelnutzung .....  | 42         |
| 4.3.11     | Familienstand .....  | 43         |
| 4.3.12     | Berufstätigkeit .....  | 43         |
| 4.3.13     | Einkommen.....   | 43         |
| 4.3.14     | Veränderung der beruflichen Situation durch die Krankheit .....                  | 44         |
| 4.3.15     | Zusammenfassung .....  | 44         |
| <b>4.4</b> | <b>Ergebnisse mit erwarteter geringer Übereinstimmung .....</b>                  | <b>45</b>  |
| 4.4.1      | Therapie nach dem Krankenhausaufenthalt.....                                     | 45         |
| 4.4.2      | Rehabilitation und Tumornachsorge .....  | 45         |
| <b>4.5</b> | <b>Entwicklung der Lebensqualität.....</b>                                       | <b>46</b>  |
| <b>5</b>   | <b>DISKUSSION.....</b>   | <b>49</b>  |
| 5.1        | Studienpopulation .....  | 49         |
| 5.2        | Reliabilität.....  | 50         |
| 5.3        | Entwicklung der Lebensqualität.....  | 60         |
| <b>6</b>   | <b>ZUSAMMENFASSUNG.....</b>  | <b>64</b>  |
| <b>7</b>   | <b>LITERATURVERZEICHNIS.....</b>   | <b>66</b>  |
| <b>8</b>   | <b>ANHANG .....</b>  | <b>72</b>  |
| <b>9</b>   | <b>LEBENS LAUF .....</b>   | <b>113</b> |
| <b>10</b>  | <b>DANKSAGUNG .....</b>  | <b>114</b> |

## ABBILDUNGSVERZEICHNIS

|  |    |
|--|----|
| Abb.1: Häufigkeiten maligner Erkrankungen der Frau in Schleswig Holstein im Jahr 2003 .....    | 11 |
| Abb.2: Darstellung der Zusammensetzung des Patientenkollektivs.....                            | 16 |
| Abb.3: Zusammenfassung der KAPPA - Werte der Fragen mit erwarteter hoher Übereinstimmung.....  | 37 |
| Abb.4: Zusammenfassung der KAPPA - Werte der Frage mit erwarteter mäßiger Übereinstimmung..... | 44 |

## TABELLENVERZEICHNIS

|  |    |
|--|----|
| Tab.1: Beispiele für Fragen erwarteter hoher, mittlerer und schlechter Reliabilität..... | 20 |
| Tab.2: Einteilung des Cohen´s Kappa nach Altman [3].....                                 | 23 |
| Tab.3: TNM-Status.....   | 25 |
| Tab.4: Operation und Art des Vorgehens.....  | 26 |
| Tab.5: Weitergehende Therapie.....   | 26 |
| Tab.6: Kreuztabelle zur Frage 1 „Entdeckung des Tumors“ .....                            | 28 |
| Tab.7: Kreuztabelle zur Frage 2 „Dauer bis Diagnosestellung“ .....                       | 28 |
| Tab.8: Kreuztabelle zur Frage 3 „Welche Beschwerden haben Sie zum Arzt geführt?“ .....   | 29 |
| Tab.9: Zusammenfassung der Unterfragen zu Frage 3.....                                   | 29 |
| Tab.10: Zusammenfassung der Frage 4 .....  | 30 |
| Tab.11: Zusammenfassung der Frage 5 .....  | 30 |
| Tab.12: Kreuztabelle zur Frage 7 „Art der Diagnosestellung“ .....                        | 31 |
| Tab.13: Kreuztabelle zur Frage 9 „Welche Operation wurde durchgeführt?“ .....            | 31 |
| Tab.14: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 9.....                        | 32 |
| Tab.15: Kreuztabelle zur Frage 11 „Beginn weiterer Therapien im Krankenhaus“ .....       | 32 |
| Tab.16: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 11.....                       | 33 |
| Tab. 17: Kreuztabelle zur Frage 15 .....   | 33 |
| Tab.18: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 15.....                       | 34 |
| Tab.19: Kreuztabelle zur Frage 17b „Wurde eine Chemotherapie durchgeführt?“.....         | 34 |
| Tab.20: Kreuztabelle zur Frage 24 .....  | 35 |
| Tab.21: Kreuztabelle zur Frage 40 .....  | 35 |
| Tab.22: Kreuztabelle zur Frage 52 .....  | 35 |
| Tab.23: Kreuztabelle zur Frage 57 .....  | 36 |
| Tab.24: Kreuztabelle zur Variablen Schichtindex.....                                     | 37 |
| Tab.25: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zu Frage 8.....                         | 38 |
| Tab.26: Kreuztabelle zur Frage 13 .....  | 38 |
| Tab.27: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 14.....                       | 39 |
| Tab.28: Kreuztabelle zur Frage 18 .....  | 40 |
| Tab.29: Kreuztabelle zur Frage 19 .....  | 40 |
| Tab. 30: Kreuztabelle zur Frage 21 .....   | 40 |
| Tab.31: Zusammenfassung der Frage 41 bis 44 zum Thema Selbsthilfe.....                   | 41 |
| Tab.32: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 51 und 53.....                | 42 |

|  |    |
|--|----|
| Tab.33: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zu de Fragen 58 und 59..... | 43 |
| Tab.34: Kreuztabelle zur Frage 63 .....                                      | 43 |
| Tab.35: Kreuztabelle zur Frage 64 .....                                      | 44 |
| Tab.36: Zusammenfassung der Fragen 16 und 17a.....                           | 45 |
| Tab.37: Zusammenfassung der Entwicklung der Lebensqualität .....             | 47 |
| Tab.38: Zusammenfassung der Fragen nach beobachteter Reliabilität.....       | 51 |

## **DIAGRAMMVERZEICHNIS**

|   |    |
|---|----|
| Diagramm 1: EORTC -Funktionsscores für Erst- und Zweitbefragung sowie Referenzdaten.....      | 61 |
| Diagramm 2: EORTC -Symptomscores für Erst- und Zweitbefragung sowie Referenzdaten.....        | 61 |
| Diagramm 3: EORTC - Funktionsscores Zweitbefragung, Arndt et al. [7] und Referenzgruppe ..... | 62 |
| Diagramm 4: EORTC - Symptomscores Zweitbefragung, Arndt et al. [7] und Referenzgruppe .....   | 63 |

## **GLEICHUNGSVERZEICHNIS**

|  |    |
|--|----|
| Gl.1: Mathematische Formel zur Berechnung des KAPPA - Koeffizienten..... | 22 |
|--|----|

# **1 Einleitung**

## **1.1 Hintergrund**

Versorgungsstudien im Bereich der Onkologie nehmen derzeit wesentlich an Bedeutung zu. Aufgrund der sich verändernden Altersverteilung, verbesserter Früherkennung und Therapie werden in Zukunft sowohl Inzidenz als auch Prävalenz malignen Tumorerkrankungen weiter zunehmen. Nach den Auswertungen der Gesellschaft epidemiologischer Krebsregister in Deutschland e.V. und des Robert Koch-Instituts erkrankten in Deutschland im Jahr 2002 jährlich ca. 220.000 Männer und 205.000 Frauen neu an einem bösartigen Tumor (ohne nicht - melanotische Hauttumoren). Obwohl sich die altersstandardisierte Inzidenz von Krebserkrankungen in den letzten Jahren stabilisiert hat, wird die absolute Anzahl der Krebspatienten durch den demographischen Wandel weiter steigen. Auch zeigt sich seit den 70er Jahren insgesamt eine Verbesserung der Überlebensraten von Krebspatientinnen und – patienten, was zu einer weiteren Erhöhung der Krebsprävalenz führen wird. Für das Land Schleswig-Holstein liegt die Inzidenz maligner Tumoren nach Angaben des Krebsregisters Schleswig-Holstein im Jahr 2003 bei 7.605 Männern und 6.564 Frauen, wobei die meisten Neuerkrankungen bei Männern in der Altersgruppe zwischen 65 und 69 Jahren sowie bei den Frauen in der Alterskategorie zwischen 60 und 69 Jahren zu finden sind [46]. Nach Daten des Statistischen Amtes für Hamburg und Schleswig-Holstein starben im Jahr 2003 in Schleswig-Holstein 7.645 Personen (3.947 Männer und 3.698 Frauen) an ihrem Krebsleiden. Das mittlere Sterbealter beträgt bei Frauen 73 Jahre sowie bei Männern 70 Jahre.

Aufgrund dieser Zahlen wird es in Zukunft einen quantitativen und qualitativen Mehrbedarf an Versorgungsleistungen im Bereich der Onkologie geben. Dabei ist es von besonderer Bedeutung, eventuelle Fehlversorgungen von Patientinnen und Patienten aufzudecken. Grundlage hierfür ist der § 70 (1) des Sozialgesetzbuchs V, der folgendermaßen lautet: „Die Krankenkassen und die Leistungserbringer haben eine bedarfsgerechte und gleichmäßige, dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechende Versorgung der Versicherten zu gewährleisten. Die Versorgung der Versicherten muss ausreichend und zweckmäßig sein, darf das Maß des Notwendigen nicht überschreiten und muss in der fachlich gebotenen Qualität sowie wirtschaftlich erbracht werden.“ Dies zu überprüfen, ist Aufgabe der medizinischen Versorgungsforschung und auch der OVIS - Studie (Onkologische Versorgung in Schleswig-Holstein). Ziel dieser bevölkerungsbezogenen Kohortenstudie ist die



Darstellung und Bewertung der Versorgungssituation von Patientinnen und Patienten mit bösartiger Neubildung der Mamma, der Prostata oder mit malignem Melanom in Schleswig-Holstein. Es sollen medizinische Unterschiede in der Behandlung identifiziert und mögliche Zusammenhänge mit beispielsweise geographischen Faktoren oder Altersgruppierungen hergestellt werden. Außerdem wird besonderer Augenmerk auf Outcomeparameter wie allgemeiner Gesundheitszustand und Lebensqualität gelegt. Das zu untersuchende Patientenkollektiv wird aus den Datenbeständen des Krebsregisters Schleswig-Holstein gewonnen. Die ausgewählten Patientinnen und Patienten werden vom Institut für Krebspidemiologie e.V. an der Universität zu Lübeck mittels zugesandten Fragebögen befragt. Der Inhalt des verwendeten Fragebogens wird im Kapitel 3.3.2 eingehend erläutert und ist im Anhang einsehbar. Da nicht alle Tumorarten in die Studie aufgenommen werden konnten, wurden die Tumoren der Mamma, der Prostata und das maligne Melanom ausgewählt. Diese Tumoren repräsentieren die mit am häufigsten Krebsarten in Deutschland [46], daher erscheint eine Untersuchung der Versorgung hier besonders sinnvoll. Außerdem stehen diese Tumoren derzeit durch die Diskussion verschiedener Früherkennungsmaßnahmen im besonderen öffentlichen Interesse.

Im Studiendesign der OVIS - Studie sind eine Erstbefragung sowie zwei Folgebefragungen, zur Erhebung der gesundheitlichen Lebensqualität im Verlauf, vorgesehen. Aufgrund der Organisationsstruktur und der Meldewege des Krebsregisters können die Studienteilnehmer erst mit einer deutlichen Verzögerung von ca. einem Jahr nach der Diagnosestellung befragt werden.

## **1.2 Fragestellung**

Die vorliegende Arbeit ist ein Teilaspekt der OVIS - Studie. Die persönliche Befragung der Patientinnen und Patienten in dieser Studie erfolgt anhand von Fragebögen, die den Studienteilnehmern ca. ein Jahr nach Diagnosestellung zugesandt werden und sich auf den Zeitraum von der Entdeckung des Tumors bis zur Nachsorge beziehen.

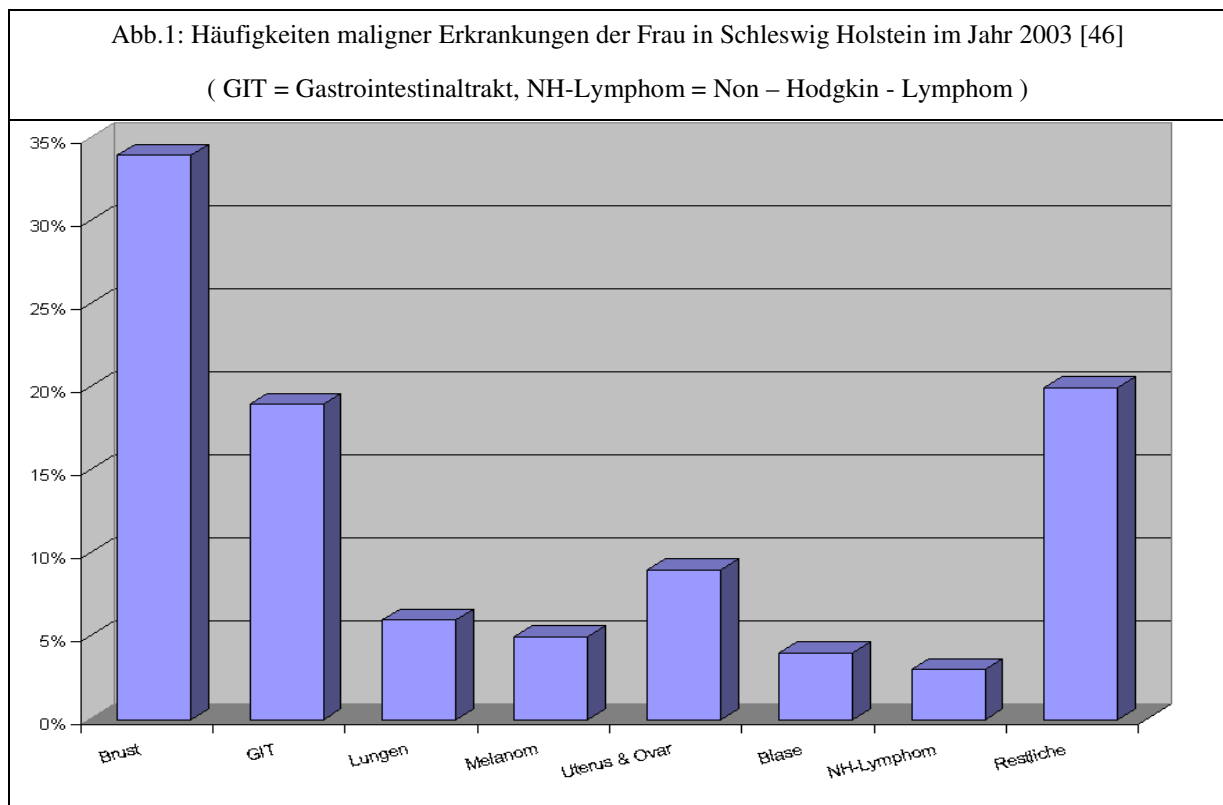
Ungeklärt ist aber, ob sich die Patientinnen nach ca. einem Jahr noch hinreichend gut (reproduzierbar) an die Diagnose, Therapie und die beginnende Nachsorge erinnern. Es ist nicht auszuschließen, dass der große Abstand vom Diagnosezeitpunkt zur eigentlichen Befragung im Rahmen der OVIS - Studie zu einem systematischen verzerrenden Einfluss führt. So könnten sich die Patienten beispielsweise nicht mehr genau an den Anlass der Diagnose oder die durchgeführten Therapien erinnern. Daher ist es für die OVIS - Studie selbst von großer Bedeutung, mehr über die Reproduzierbarkeit der Patientenangaben nach

ca. einem Jahr zu erfahren. Bei eventuellen Abweichungen könnten dann die Ergebnisse der OVIS - Studie entsprechend korrigiert oder zumindest diskutiert werden. In der vorliegenden Arbeit werden Patientinnen mit Mammakarzinom zum Zeitpunkt der Therapie und ein Jahr später mit dem Erhebungsinstrument der OVIS - Studie befragt. Der Vergleich der beiden Erhebungen soll dann eine Beurteilung der Reliabilität des OVIS - Fragebogens erlauben.

Als Nebenaspekt wird untersucht, inwieweit sich die Lebensqualität der Patientinnen ein Jahr nach der Diagnosestellung verändert hat.

## 2 Epidemiologie und Therapie des Mammakarzinoms

Das Mammakarzinom der Frau machte in Schleswig Holstein im Jahr 2003 ca. 33% aller bösartigen Tumoren aus (siehe Abb.1) und wurde damit häufiger diagnostiziert als jeder andere maligne Tumor [46]. In ganz Deutschland sowie in den anderen westlichen Industrienationen und den USA ist das Mammakarzinom ebenfalls einer der am meisten vorkommenden Tumoren [13][48][52].



In der Bundesrepublik Deutschland ist das Mammakarzinom die häufigste Tumortodesursache der Frau [46]. Im Gegensatz dazu liegt laut Jemal et al. [48] das Mammakarzinom in den USA seit kurzer Zeit auf Platz zwei der weiblichen Mortalitätsstatistik hinter den Karzinomen der Lunge. Das Risiko für eine Erkrankung steigt mit zunehmendem Alter. Dabei zeigt sich eine besonders starke Zunahme der Inzidenz bei postmenopausalen Frauen im Alter zwischen 50 bis 64 Jahren [13][46][48]. Die Inzidenz des Mammakarzinoms zeigt zudem Differenzen bezüglich der ethnischen Zugehörigkeit der betroffenen Frauen. Die höchste altersspezifische Inzidenz weisen weiße Frauen auf, gefolgt von afrikanischen, asiatischen und lateinamerikanischen Frauen [95]. Das Mammakarzinom zeigt auch eine Assoziation mit reproduktiven Faktoren. So steigt

das Risiko für eine maligne Erkrankung der Brust mit dem Alter der Frau bei ihrer ersten Geburt [48][61][68]. Hinkula et al. [43] zeigten, dass Multipara ein geringeres Risiko für die Erkrankung an Brustkrebs haben. Laut Key et al. [55] wird dem Stillen ebenfalls ein protektiver Einfluss zugeschrieben. Im Gegensatz dazu weisen Nullipara ein erhöhtes Risiko für die Entstehung eines Brustkrebses auf [28][51]. Entgegen früherer Vermutungen konnte ein induzierter Schwangerschaftsabbruch nicht in Zusammenhang mit einer Erhöhung des Brustkrebsrisikos gebracht werden [69]. Allerdings besteht eine Verbindung zwischen erhöhtem Brustkrebsrisiko und einer frühen Menarche sowie einer späten Menopause [51][55]. In prospektiven Studien konnte gezeigt werden, dass hohe Konzentrationen von endogenem Östrogen mit einem erhöhten Risiko assoziiert sind. Lamar et al. [59] fanden heraus, dass bei postmenopausalen Frauen ein erhöhter BMI (body mass index) mit einer steigenden Serumkonzentration von Östrogenen und Androgenen verbunden ist. Daraus resultiert, dass adipöse postmenopausale Frauen ein höheres Risiko für die Entstehung eines Mammakarzinoms haben als schlanke Frauen. Dieser Sachverhalt wird sowohl von Lahmann et al. [58] als auch von Key et al. [54] bestätigt. Calle et al. [18] wiesen zusätzlich eine erhöhte Tumortodesrate in Zusammenhang mit Übergewicht nach. Es konnte zudem gezeigt werden, dass der Konsum von Alkohol mit einem erhöhten Brustkrebsrisiko assoziiert ist. Der Grund hierfür liegt möglicherweise ebenfalls in den alkoholbedingt ansteigenden Östrogenwerten [53]. Auch Nullipara haben in der Postmenopause höhere Serumhormonwerte verglichen mit Frauen, die Kinder zur Welt gebracht haben. Dies könnte ein Grund für das höhere Brustkrebsrisiko der Nullipara sein. Unabhängig vom Serumöstrogen spielt auch das Serumprolaktin in der Karzinogenese der Brust eine Rolle. So ist laut Tworoger et al. [92] ein erhöhtes Serumprolaktin eng assoziiert mit einem steigenden Brustkrebsrisiko. Sportliche Bewegung könnte ebenfalls zu einer Beeinflussung des weiblichen Hormonhaushalts führen und somit eine Rolle in der Brustkrebsgenese spielen. Thune et al. [88] beschreiben aber die protektive Wirkung körperlicher Betätigung.

Als ein weiterer Risikofaktor in der Entstehung des Mammakarzinoms wird in der Literatur die Hormonersatztherapie (HRT) beschrieben [9][34][78][84]. Der Effekt von oralen Kontrazeptiva bezüglich des Brustkrebsrisikos erfährt zum Teil eine sehr unterschiedliche Bewertung. Laut Marchbanks et al. [63] besteht, auch bei einer positiven Familienanamnese, keine Verbindung zwischen der Einnahme oraler Kontrazeptiva und einem signifikant erhöhten Risiko für ein Mammakarzinom. Im Gegensatz dazu fanden Van Houten et al. [94] eine Erhöhung des Brustkrebsrisikos bei älteren Frauen, wenn diese

über einen langen Zeitraum orale Kontrazeptiva eingenommen haben. Grabrick et al. [39] zeigten, dass für Frauen, bei denen ein Mammakarzinom in der Verwandtschaft ersten Grades aufgetreten ist und welche früh mit der Einnahme oraler Kontrazeptiva begonnen haben, ebenfalls ein teilweise erhöhtes Risiko vorliegt. Allerdings besteht für Frauen, bei denen eine familiäre Brustkrebsbelastung vorliegt, generell ein höheres Erkrankungsrisiko [22], insbesondere wenn deren Mutter oder Schwester betroffen sind. Die, bei Frauen ohne genetische Disposition, als protektiv geltenden Faktoren „frühe Erstgeburt“ und „Multiparität“ wirken sich bei Frauen mit familiärer Belastung negativ aus [20].

Frauen, die bereits an einem Mammakarzinom erkrankt sind, haben zudem ein gesteigertes Risiko für die Entwicklung eines weiteren Tumors in der kontralateralen Brust. Dies gilt insbesondere dann, wenn zusätzlich eine familiäre Belastung, eine Diagnose des Primärtumors in jungen Jahren und eine lobuläre Histologie vorliegen. Das Risiko für einen Sekundärtumor/Rezidiv kann durch Chemotherapie und Tamoxifen reduziert aber nicht vollständig eliminiert werden [19]. Benigne Brusterkrankungen sind ebenfalls ein wichtiger Faktor bezüglich der Entstehung eines malignen Mammatumors, wobei hier die histologische Klassifikation eine besondere Rolle spielt [41]. So verdoppeln benigne Brusterkrankungen mit Atypien das Krebsrisiko [21], bei fehlenden Atypien ist das Risiko dagegen geringer.

Es besteht des weiteren eine enge Assoziation zwischen anderen gynäkologischen Tumoren und dem Risiko für die maligne Entartung der Brust. Frauen mit einem serösen Adenokarzinom des Ovars in der Vorgeschichte haben ein signifikant erhöhtes Brustkrebsrisiko [10][86][90]. Selbiger Zusammenhang konnte auch für ein primär bestehendes Kolon- bzw. Rektumkarzinom nachgewiesen werden [67].

Laut S3 – Leitlinie [47] der deutschen Krebsgesellschaft besteht die Therapie des Mammakarzinoms in der vollständigen Exstirpation des Tumors, wobei dies in Form einer Brusterhaltenden Therapie (BET) oder einer Mastektomie erfolgen kann. Ist die Durchführung einer BET möglich, so sollte diesem Verfahren der Vorzug gegeben werden. Wenn aufgrund der Tumorbeschaffenheit oder des Wunsches der Patientin eine Amputation nötig ist, besteht die Möglichkeit einer anschließenden Brustrekonstruktion. Bei invasiven Karzinomen ist die axilläre Lymphadenektomie von mind. 10 Lymphknoten ebenfalls Teil der Standardtherapie, da so das Rezidivrisiko gesenkt werden kann. Das Operationsgut wird anschließend pathomorphologisch unter Zuhilfenahme des TNM - Schemas klassifiziert, um eine Aussage über die Prognose treffen und das weitere

therapeutische Vorgehen planen zu können. Eine perkutane Nachbestrahlung der Brust und Thoraxwand vermindert ebenfalls das Risiko eines Tumorrezidivs. Die Durchführung einer Bestrahlung der Lymphabflusswege muss aufgrund nicht eindeutiger Evidenz individuell entschieden werden. Die Notwendigkeit einer chemotherapeutischen Behandlung richtet sich nach dem Risikograd der Patientinnen. Nur bei einem niedrigen Risikograd kann auf eine Chemotherapie verzichtet werden. Bei Patientinnen mit positivem Hormonrezeptorstatus kommt zusätzlich eine Therapie mit Antiöstrogenen zur Anwendung.

Eine primäre systematische Therapie kommt bei Frauen mit fortgeschrittenen und/oder primär inoperablen Tumoren zum Einsatz. Die neoadjuvante Therapie stellt des weiteren eine Behandlungsmöglichkeit für diejenigen Patientinnen dar, welche eigentlich eine Mastektomie erhalten müssten, sich aber eine BET wünschen.

## **3 Material und Methoden**

### **3.1 Studiendesign**

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine prospektive Kohortenstudie, welche als Ziel die Beurteilung der Test-Retest Reliabilität des Erhebungsinstrumentes der OVIS - Studie hat. Dazu wurde ein Patientenkollektiv zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten mittels des OVIS - Fragebogens befragt, wobei zwischen der Erstbefragung und der „Follow up“ - Befragung ein Jahr lag. Anschließend wurden die erhobenen Daten miteinander verglichen, um eventuelle Abweichungen im Beantwortungsverhalten untersuchen und somit eine Aussage über die Reliabilität des Erhebungsinstrumentes treffen zu können.

Für alle teilnehmenden Patientinnen wurde die schriftliche Einwilligung zur freiwilligen Teilnahme an Erst- und Zweitbefragung eingeholt. Die OVIS – Studie selbst wurde von der Ethikkommission der Universität zu Lübeck geprüft und positiv beurteilt.

### **3.2 Studienpopulation**

#### ***3.2.1 Ein- und Ausschlusskriterien***

Als Studienpopulation wurden Patientinnen mit der Diagnose Brustkrebs (ICD-10: C50, D05) ausgewählt (siehe Abb.2), die sich zur Chemotherapie an der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck (Direktor: Prof. Diedrich) vorstellten. An der Befragung konnten sowohl Patientinnen mit neoadjuvanter als auch mit adjuvanter Therapieplanung teilnehmen. Dementsprechend wurden auch Patientinnen, die zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht operativ behandelt waren, eingeschlossen. Unterschiedliche Chemotherapieschemata (EC/AC, CMF, TAXOL usw.) und -zyklen (1.-4. Zyklus) waren für die Aufnahme der Patientinnen zulässig. Patientinnen mit fortgeschrittener Metastasierung wurden auf Grund ihrer schlechten Prognose ausgeschlossen. Weitere Ausschlusskriterien lagen nicht vor.

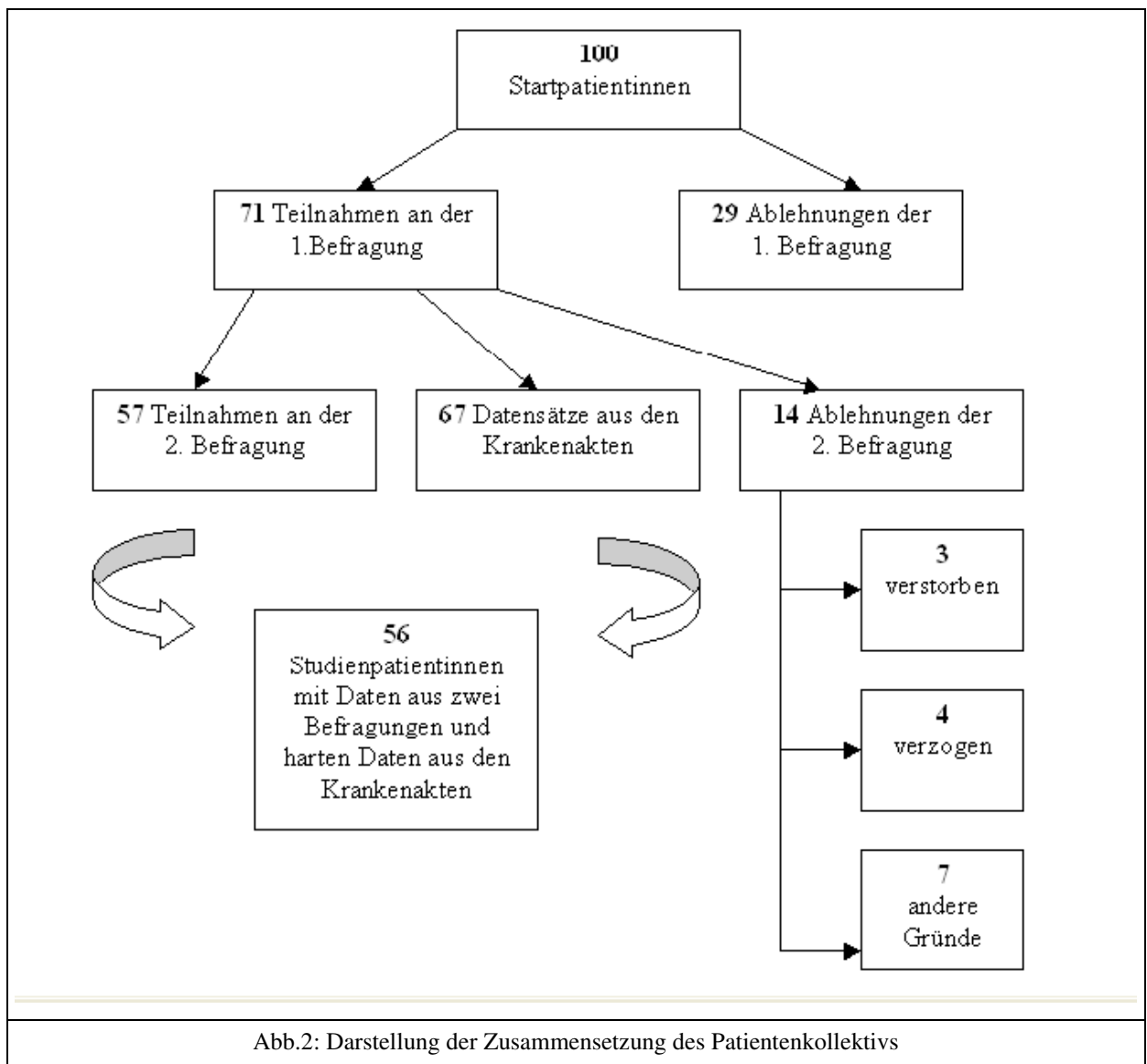
#### ***3.2.2 Rekrutierung der Patientinnen***

Aufgrund dieser Kriterien wurden zwischen Januar und September 2003 100 Patientinnen ausgewählt und um eine Studienteilnahme gebeten. Von diesen 100 Patientinnen haben 71

an der ersten Befragung zum Zeitpunkt der Chemotherapie teilgenommen. Die restlichen 29 Patientinnen lehnten eine Befragung mit der Begründung, in schlechter psychischer Verfassung oder noch nicht für eine Befragung bezüglich ihrer Krebserkrankung bereit zu sein, ab. Auch wurde in einigen Fällen keine Zusage bezüglich der Zweitbefragung nach einem Jahr erteilt, was zum Ausschluss der jeweiligen Patientin aus der Studie führte.

Von den 71 Studienteilnehmerinnen antworteten 57 in der zweiten Befragungswelle (Januar bis September 2004). Von den verbleibenden 14 Patientinnen sind drei verstorben, vier unbekannt verzogen und sieben nahmen aus unbekanntem Gründen nicht teil.

Für 67 Patientinnen konnten Daten aus den Krankenakten erhoben werden. Das zu untersuchende Patientenkollektiv, für welches alle Daten aus beiden Befragungen sowie aus den Krankenakten vorliegen, besteht demnach aus 56 Teilnehmerinnen.





## **3.3 Befragung und Erhebungsinstrument**

### **3.3.1 Befragung**

Um Unterschiede im Beantwortungsverhalten feststellen zu können, ist es nötig, ein Kollektiv von Brustkrebspatientinnen zu zwei Zeitpunkten zu befragen. Die erste Befragung fand kurz nach Diagnosestellung, die zweite ein Jahr danach statt. Die Patientinnen wurden während eines Chemotherapiezyklus in der Chemoambulanz der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe der Universität zu Lübeck gebeten, an der Studie teilzunehmen. Falls diese zustimmten, erfolgte anschließend die erste Befragung in den bereitgestellten Räumen der gynäkologischen Klinik; zunächst aus Platzmangel in einer ruhigen Sitzecke auf dem Krankenhausflur später nach Fertigstellung der Chemoambulanz in einem Arztzimmer. Dieser Aspekt ist in Hinblick auf mögliche Verzerrungen zu berücksichtigen. Die Erstbefragung wurde als standardisiertes Interview nach einer Vorlage der ZUMA (Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen) aus Januar 1998 durchgeführt [96]. Laut dieser Vorlage ist bei einem standardisierten Interview der Fragen- und Antworttext sowie die Reihenfolge der Fragen fest vorgeschrieben. Diesen Anforderungen genügt der OVIS - Fragebogen. Für alle teilnehmenden Patientinnen sollten möglichst gleiche Bedingungen geschaffen werden. Ein standardisiertes Interview ist nicht mit einem normalen Gespräch vergleichbar. Der Fragen- und Antworttext muss exakt wörtlich und vollständig vorgelesen werden, hierbei darf nichts geändert oder weggelassen werden. Jede Frage muss gestellt werden. Auch auf die richtige Akzentuierung der Fragen und Antworten ist Wert zu legen, damit die Befragte diese auch im richtigen Zusammenhang versteht. Wenn eine Frage nicht verstanden wurde, kann diese Frage noch einmal im Ganzen wiederholt werden. Bei Unkenntnis eines Begriffs kann dieser erläutert werden. Wenn eine Studienteilnehmerin zu weit vom Thema abschweift, sollte korrigierend eingegriffen und nochmals auf das Ziel der Frage hingewiesen werden. Wenn die Patientinnen Angehörige oder andere Begleitpersonen bei der Befragung dabeihaben wollten, so war dies möglich. Alle Studienpatientinnen wurden darauf hingewiesen, dass eine weitere Befragung nach einem Jahr ebenfalls Teil der Studie ist.

Im Rahmen dieser Zweitbefragung wurde der OVIS - Fragebogen den Studienpatientinnen zur Beantwortung postalisch zugestellt. Hier fand kein standardisiertes Interview statt und es ist folglich unklar, ob die Patientinnen den Fragebogen allein oder mit Hilfe eines Zweiten beantwortet haben. Wenn man davon ausgeht, dass die Patientinnen den Fragebogen allein ausgefüllt haben, muss man bedenken, dass dann manche Fragen

eventuell anders beantwortet werden als wenn ein Interviewer anwesend ist. Dieser Sachverhalt könnte sich im Sinne eines Interviewer-Bias auswirken [12].

Die erhobenen Daten aus der Erst- und Zweitbefragung wurden im Folgenden miteinander verglichen. Zunächst war es wichtig zu untersuchen, ob es generell Unterschiede in der Beantwortung der Fragen gibt und in welche Richtung diese gegebenenfalls zeigen. Damit ließ sich beispielsweise erkennen, ob die Studienteilnehmerinnen nach einem Jahr positiver oder negativer auf Fragen zur Lebensqualität antworteten oder ob Fragen erst mit „JA“ und nach einem Jahr mit „NEIN“ beziehungsweise umgekehrt beantwortet wurden.

### **3.3.2 Fragebogen**

Zur Befragung der Patientinnen mit einer malignen Neoplasie der Mamma wurde der Fragebogen der OVIS - Studie eingesetzt (siehe Anhang). Durch den Fragebogen werden die Themenbereiche Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Nachsorge, Lebensqualität und allgemeine Fragen zur Lebenssituation erfasst.

Zu dem Bereich Diagnostik zählen Fragen nach der Gelegenheit, bei welcher der Tumor erkannt wurde sowie die Dauer zwischen den ersten Tumoranzeichen und dem Zeitpunkt der Diagnosestellung. Auch wird nach den Beschwerden gefragt, welche die Patientin letztendlich zum Arzt geführt haben. Ebenfalls zu diesem Bereich gehören Fragen nach durchgeführten Früherkennungsuntersuchungen, zur Diagnosesicherung und zu Staginguntersuchungen. Es schließen sich Fragen dazu an, von wem die Patientin über ihre Krebserkrankung informiert wurde und wie gut sie ihre Informationslage beziehungsweise die Qualität ihrer Informationen einschätzt.

In dem sich anschließenden Themenfeld Therapie wird nach Operationsmodus, Chemotherapie, Hormontherapie, Bestrahlung und psychologischer Behandlung gefragt. Dieser Komplex wird erweitert durch Fragen zu eventuellen Komplikationen im Krankenhaus, Studienteilnahmen, Aufklärung und Durchführung von Verfahren zur Brustrekonstruktion, IG-Leistungen (Individuelle Gesundheitsleistungen) sowie Fragen nach der Nutzung von alternativen Behandlungsverfahren und die persönliche Einstellung zu solchen.

Die Fragen zum Thema Rehabilitation gehen auf die Art der Rehabilitation als auch auf den Initiator der Rehabilitationsmaßnahme ein. Bei den Arten der Rehabilitation wird unterschieden zwischen ambulanter und stationärer Rehabilitation.

Der Themenkomplex Tumornachsorge untersucht, ob und wie oft Patientinnen an Nachsorgeprogrammen teilnehmen. Ebenfalls wird erfasst, welcher Arzt die Nachsorge

durchführt, ob Änderungen im Verlauf der Erkrankung aufgetreten sind, beispielsweise vorangeschrittene Metastasierung, und ob regelmäßig Mammographien stattfinden. Eine weitere wichtige Frage bezieht sich auf die regelmäßige Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen. Es wird auch der Kenntnisstand der Patientinnen bezüglich Krebsberatungsstellen und Selbsthilfegruppen erfragt.

Als nächstes Modul schließt sich ein Fragenkatalog zur Lebensqualität, entworfen von der European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)[1], an. Dieser Fragenkatalog besteht aus dem QLQ-C30 version2.0 Fragebogen und dem QLQ-BR23 Fragebogen, der sich speziell auf die Lebensumstände der Patientinnen mit Mammakarzinom bezieht. Der QLQ-C30 Fragebogen ist wiederum aufgeteilt in einen funktionalen und einen symptomatischen Fragenanteil. Zu dem funktionalen Anteil gehören Fragen zur physikalischen als auch zur kognitiven Funktion, des weiteren wird nach der momentanen Arbeitssituation, emotionalen und sozialen Situation gefragt. Der symptomatische Fragenanteil erfasst Müdigkeit, Übelkeit oder Erbrechen, Schmerzen, Kurzatmigkeit, Schlaflosigkeit, Appetitlosigkeit, Obstipation, Diarrhö und finanzielle Schwierigkeit durch die Krebserkrankung. Der QLQ-BR23 Fragebogen ist ebenfalls unterteilt in einen funktionalen und einen symptomatischen Anteil. Ersterer enthält Fragen zum Körpergefühl, zur sexuellen Aktivität und der Freude daran sowie Fragen zur Zukunftsperspektive. Der symptomatische Teil enthält Fragen zu Nebenwirkungen der systemischen Therapie bei der Behandlung des Mammakarzinoms, zu Symptomen der Brust und der Arme, zum Beispiel Schmerzen in der Brust, Lymphödeme in Arm und Hand sowie Einschränkung der Beweglichkeit der Arme. Auch wurden die Patientinnen zu der psychischen Belastung durch den chemotherapeutisch bedingten Haarausfall gefragt.

Der letzte Fragenkomplex befasst sich mit Fragen zur allgemeinen Lebenssituation. Dazu zählen Fragen nach dem Hausarzt; welche Rolle spielt dieser bei der Behandlung der Krebserkrankung, wie gelangt die Patientin zu ihrem Hausarzt und wie lange muss sie dort warten? Ebenfalls wird nach einer möglichen genetischen Disposition, nach Familienstand, Schulabschluss, Erwerbstätigkeit, Einkommen, Dauer der Krankschreibung und nach der Krankenversicherung gefragt.

Der OVIS - Fragebogen ist ursprünglich für die Abbildung des kompletten Versorgungsgeschehens von der Diagnose bis zur Nachsorge gedacht. Weil bei den befragten Patientinnen das Versorgungsgeschehen noch nicht abgeschlossen ist (Phase der prä- oder postoperativen Chemotherapie), ergibt sich das Problem, dass einige der Fragen

zum ersten Befragungszeitpunkt von den Patientinnen noch nicht oder nur sehr vage beantwortet werden können. Daher wurden die einzelnen Fragen a priori in Fragen mit erwarteter hoher, mäßiger und niedriger Reliabilität unterteilt. Eine erwartete hohe Reliabilität hat zum Beispiel die Frage nach dem Schulabschluss. Diese Frage sollte in der Erst- und Zweitbefragung gleich beantwortet werden. Auch erwartet man bei Fragen nach Screening- und Staginguntersuchungen, bei der Art der Beschwerden, welche die Patientinnen zum Arzt führten, sowie bei Fragen nach dem Operationsmodus und den Komplikationen übereinstimmende Antworten in beiden Befragungen. Zu der Kategorie mit erwartet mäßiger Reliabilität zählen alle Fragen, bei denen eine Änderung innerhalb eines Jahres möglich ist oder bei denen die Patientinnen ihre Meinungen ändern könnten. Hierzu gehören beispielsweise die Fragen nach alternativen Behandlungsverfahren, Hinweise und Stellungnahme zur Brustrekonstruktion, zum Interesse an Selbsthilfegruppen, zum Familienstand und zum Einkommen. Eine schlechte Reliabilität wird bei all den Fragen erwartet, bei denen eine Änderung bezüglich der Beantwortung wahrscheinlich ist. Dies ist bei den Fragen zur Bestrahlung, Hormontherapie, Rehabilitation und Tumornachsorge der Fall, da sich die Patientinnen zum Zeitpunkt der Erstbefragung in der chemotherapeutischen Behandlung befanden und die oben genannten Maßnahmen erst anschließend durchgeführt werden. Innerhalb des folgenden Jahres sind diese Behandlungen dann zumeist abgeschlossen, so dass bei der Zweitbefragung andere Antworten gegeben werden.

Tab.1: Beispiele für Fragen erwarteter hoher, mittlerer und schlechter Reliabilität

| <b>Erwarteten Reliabilität</b> | <b>Beispiele</b>  |
|--------------------------------|---|
| Hoch                           | Entdeckung des Tumors, Dauer bis Diagnosestellung, Beschwerden, Diagnostik, Staging, operative Therapie, Komplikationen, Chemotherapie, genetische Exposition, Schulbildung |
| Mäßig                          | Behandlung in Studie, Inanspruchnahme IGL oder psychologischer Hilfe, Alternativmedizin, Familienstand, Berufstätigkeit, Einkommen  |
| Schlecht                       | Hormontherapie, Bestrahlung, Rehabilitation, Tumornachsorge   |

### **3.4 Datenerhebung und Datensatz**

Die von den Studienpatientinnen mittels Fragebogen erhobenen Daten wurden in eine Microsoft Access Datenbank eingegeben. Es wurden keine personenbezogenen Daten in der Datenbank gespeichert. Zur Identifikation wurde jeder Patientin eine Schlüsselnummer zugeordnet, die separat in einer Schlüsselliste verwaltet wurde. Da die Studienteilnehmerinnen zu zwei Zeitpunkten befragt wurden, liegen auch jeweils zwei Datensätze pro Patientin vor. Die Fragen und Unterfragen des OVIS - Fragebogens sind als einzelne Variablen kodiert, wobei eine Markierung der Variablen der Zweitbefragung stattfand, um sie von den Variablen aus der Erstbefragung unterscheiden und mit ihnen vergleichen zu können. Die Merkmale sind zumeist nominal skaliert. Allerdings kommen auch Variablen mit einer ordinalen Skalierung vor, beispielsweise bei den Fragen zur Lebensqualität.

Zusätzlich wurden mittels eines Personal Digital Assistant (PDA) Daten direkt aus den Krankenakten erhoben, um eine präzisere Beschreibung des Studienkollektivs zu erhalten und ggf. Rückschlüsse auf das Antwortverhalten ziehen zu können. Hierzu zählen die im Kapitel 2 „Epidemiologie des Mammakarzinoms“ vorgestellten Risikofaktoren, Angaben zur Histologie, Lokalisation, TNM - Status und Therapie. Sowohl Greene [40] als auch Ice [45] beschreiben als wesentlichen Vorteil der mobilen elektronischen Datenerfassung die sofortige Verfügbarkeit der Daten. Als nachteilig wird jedoch der eventuelle Verlust der Daten durch mögliche technische Defekte beschrieben. Aus diesem Grund wurden die erhobenen Daten nach jeder Erfassung mit dem Hauptrechner synchronisiert, so dass sie in dessen Datensicherung einbezogen und unverzüglich mit den Fragebogendaten zusammengeführt werden konnten. Bei der Dokumentation der OVIS - Fragebögen fand die direkte elektronische Akquirierung keine Anwendung, da diese im Studienprotokoll der OVIS - Studie nicht vorgesehen ist. Außerdem können ausführliche Kommentare der Studienteilnehmerinnen mittels eines papiergestützten Fragebogens besser erfasst werden [33].

### **3.5 Statistische Auswertung**

Zum Zwecke der statistischen Auswertung fand das Programm SPSS (SPSS 13.0 für Windows, SPSS Inc., [www.spss.com](http://www.spss.com)) Verwendung. Die beiden Datensätze der Patientenbefragung wurden mit Hilfe der bereits für die OVIS - Studie erstellten Syntax in SPSS importiert. Für den Datensatz, der aus den Patientenakten gewonnen wurde, kam eine neu erstellte SPSS - Syntax zur Anwendung. Die drei erhobenen Datensätze wurden

dann unter Zuhilfenahme der Patientenidentifikationsnummer zu einem Datensatz zusammengeführt. Aus den bestehenden Variablen „Bildung“, „Beruf“ und „Einkommen“ entstand die neue Variable „Schichtindex“. Wie bereits in Kapitel 3.2.2. beschrieben, liegen für 56 Studienteilnehmerinnen alle drei Datensätze vor. Die statistischen Auswertungen beziehen sich auf diese Stichprobe. In einem ersten Schritt wurden zur Plausibilitätskontrolle für die einzelnen Merkmale die Häufigkeiten ihrer Ausprägung ermittelt. Anschließend wurde für jede Variable der Patientenbefragung in einer Kreuztabelle das Ergebnis der Erstbefragung gegen das der Zweitbefragung aufgetragen. Diese Kreuztabellen bilden die Grundlage für die sich anschließenden Untersuchung der Reliabilität.

Der Begriff Reliabilität beschreibt inwiefern die Ergebnisse eines Merkmals, bei wiederholt durchgeführten Messungen, übereinstimmen. Diese Definition setzt voraus, dass die Ausprägungen des Merkmals nicht durch die Art des Testverfahrens beeinflusst werden. Die Messung der Übereinstimmung ist immer dann von Bedeutung, wenn es keinen Goldstandard für ein Untersuchungsinstrument gibt [62].

Ein Teilgebiet der Reliabilität ist unter anderem die Retest - Reliabilität, welche die Stabilität eines Verfahrens über die Zeit hinweg misst. Die Erhebung der Test-Retest Reliabilität spielt zum Beispiel eine Rolle bei der Entwicklung von „Quality of life“ – Fragebögen [4]. Bei Goetz et al. [38] wird die Methodik der Test-Retest Reliabilität auch im Rahmen der Prüfung eines Erhebungsinstrumentes in der Geriatrie eingesetzt.

In der vorliegenden Studie wurde zunächst anhand der Kreuztabellen die absolute Übereinstimmung (percentage of agreement) berechnet [5]. Als Maß für die Test-Retest Reliabilität wurde für jede Variable Cohen´s Kappa ( $\kappa$ ) mit einem 95%-Konfidenzintervall bestimmt [3]. Cohen´s Kappa ist folgendermaßen definiert:

|  |
|--|
| $\kappa \equiv \frac{\ddot{U}_b - \ddot{U}_e}{1 - \ddot{U}_e}; \ddot{U}_b = \text{beobachtete Übereinstimmung}, \ddot{U}_e = \text{erwartete Übereinstimmung}$ |
| Gl.1: Mathematische Formel zur Berechnung des KAPPA - Koeffizienten  |

Die qualitative Einteilung des Cohen's Kappa erfolgte nach Altman [3] in die Kategorien schlecht, mäßig, moderat, gut und sehr gut. Anhand Tabelle 2 kann die Zuordnung der einzelnen Werte abgelesen werden.

| <b>KAPPA (<math>\kappa</math>)</b> | <b>Bewertung</b> |
|------------------------------------|------------------|
| < 0,20                             | schlecht         |
| 0,21 – 0,40                        | mäßig            |
| 0,41 – 0,60                        | moderat          |
| 0,61 – 0,80                        | gut              |
| 0,81 – 1,00                        | sehr gut         |

Tab.2: Einteilung des Cohen's Kappa nach Altman [3]

Ein Problem bei der Bewertung des KAPPA ist, dass möglicherweise eine hohe beobachtete Übereinstimmung bei niedrigem KAPPA - Koeffizient vorliegt. Dieses Paradoxon liegt laut Hripcsak et al. [44] darin begründet, dass KAPPA aufgrund seiner Definition genau dann nahezu Null wird, wenn in der Diagonalen der Vierfelder-Tafel die Anzahl der Fälle in einem Feld sehr hoch und in einem anderen sehr niedrig ist. Selbiges Problem wird auch bei Feinstein et al. [31] , Byrt et al. [17] und Lantz et al. [60] beschrieben.

Für die ordinal skalierten Merkmale zum Bereich der Lebensqualität wurde unter Anwendung des Wilcoxon - Test der p-Wert errechnet, wobei ein Unterschied mit einem  $p \leq 0,05$  als statistisch signifikant gewertet wird.

## **4 Ergebnisse**

### **4.1 Beschreibung der Studienpopulation**

An der Erstbefragung nahmen 71 Patientinnen und an der Zweitbefragung 57 der 71 Patientinnen teil. Für diese lagen in 56 Fälle auch Angaben aus den Patientenakten vor. Für einen Fall war die Akte nicht einsehbar.

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf die 56 Patientinnen, die an beiden Befragungen teilgenommen und für welche die Daten aus den Krankenakten vorlagen. Die 14 Nichtteilnehmer waren im Mittel etwas älter (55 Jahre  $\pm$  13,7 versus 53 Jahre  $\pm$  9,8 Jahre) und zeigten eine weiter fortgeschrittene Lymphknotenmetastasierung (14% versus 7%). Zudem wurden diese Patientinnen häufiger neoadjuvant behandelt (36% versus 16%).

#### **4.1.1 *Demographische und anamnestische Charakteristika***

Das mittlere Alter der teilnehmenden Patientinnen liegt bei 53 Jahren ( $\pm$  9,8 Jahre), die mittlere Größe beträgt 166 cm ( $\pm$  5,8 cm) und das mittlere Gewicht 71kg ( $\pm$  13,2 kg) (siehe Tab. 39 im Anhang).

Bei 14 Patientinnen (25%) war bereits ein nicht invasives Mammakarzinom, im Sinne eines duktales Carcinoma in situ (DCIS), vorhanden. Elf Mal (ca. 20%) wurde ein lobuläres Carcinoma in situ (CLIS) diagnostiziert. Ein anderer gynäkologischer Tumor in der Vorgeschichte konnte bei fünf (ca. 9%) sowie ein früheres Karzinom in der kontralateralen Mamma bei zehn (ca. 18%) der 56 Patientinnen anamnestisch erhoben werden.

Die Risikofaktoren „frühe Menarche“ (<12 Jahre) und „späte Menopause“ (>55 Jahre) weisen lediglich sieben (12,5%) der Patientinnen auf, allerdings ist zu beachten, dass in 36% der Fälle keine Angaben zur Menarche und bei 52% der Patientinnen keine Angaben zur Menopause in den Akten vermerkt waren. Den ebenfalls als risikomodifizierend betrachteten Faktor „späte Erstgeburt“ (>35 Jahre) weisen drei der 56 untersuchten Patientinnen auf. Auch in diesem Fall konnten bei einem Großteil der Studienteilnehmerinnen (66%) keine entsprechende Angabe aus den Krankenakten entnommen werden (siehe Tab.40 im Anhang).

Die Familienanamnese ist zumeist negativ (ca. 62%), bei 16 Patientinnen (ca. 29%) fand sich eine familiäre Belastung und bei 5 Patientinnen (ca. 9%) konnten keine Angaben zu



der genetischen Disposition gemacht werden. Eine hormonelle Inbalance konnte bei ca. 45% der Patientinnen anamnestisch erhoben werden (siehe Tab.41 im Anhang).

#### 4.1.2 Lokalisation des Tumors

Das Mammakarzinom tritt bei den Studienpatientinnen in etwa zu gleichen Teilen in der linken und rechten Brust auf, wobei vier Teilnehmerinnen einen beidseitigen Tumorbefall aufweisen (siehe Tab.42 im Anhang).

Der obere äußere Quadrant ist am häufigsten, das heißt bei 45% der Patientinnen, befallen. Die zweithäufigste Lokalisation ist der untere äußere Quadrant (siehe Tab.43 im Anhang). Der größte Teil der Studienpatientinnen zeigt keinen Befall der Mamillenregion (ca. 68%) und auch keine multiplen Tumoranteile (ca. 73%) (siehe Tab.44 im Anhang).

#### 4.1.3 Histologische Charakteristika

Die Tumoren der meisten Patientinnen wurden als invasiv - duktal klassifiziert (ca. 79%). Invasiv - lobuläre Differenzierungen fanden sich in 16% der Fälle. Medulläre, tubuläre und inflammatorische Mammakarzinome lagen bei jeweils zwei Patientinnen (ca. 4%) vor.

Ein Morbus Paget, ein Gallert-Karzinom sowie ein papillärer Tumor kamen in der Studienpopulation nicht vor (siehe Tab.45 im Anhang).

Circa 52% der Patientinnen zeigen einen mittelmäßig differenzierten Tumor. Bei circa 40% ist der Differenzierungsgrad niedrig und bei circa 5% der Studienteilnehmerinnen stellt sich der Tumor hoch differenziert dar (siehe Tab.46 im Anhang).

#### 4.1.4 Verteilung der Tumorstadien

| Tab.3: TNM-Status |            |                   |            |                    |            |
|-------------------|------------|-------------------|------------|--------------------|------------|
| TNM-STATUS        |            |                   |            |                    |            |
| Tumorgröße        |            | Lymphknotenbefall |            | Fernmetastasierung |            |
| Tx                | 0          | Nx                | 0          | Mx                 | 3 (5,4%)   |
| T0                | 0          | N0                | 14 (25,0%) | M0                 | 50 (89,3%) |
| Tis               | 1 (1,8%)   | N1                | 3 (5,4%)   | M1                 | 2 (3,6%)   |
| T1                | 23 (41,1%) | N2                | 17 (30,4%) | k.A.               | 1 (1,8%)   |
| T2                | 24 (42,9%) | N3                | 14 (25,0%) |                    |            |
| T3                | 6 (10,7%)  | N4                | 4 (7,1%)   |                    |            |
| T4                | 1 (1,8%)   | k.A.              | 4 (7,1%)   |                    |            |
| k.A.              | 1 (1,8%)   |                   |            |                    |            |

Der überwiegende Teil der Patientinnen zeigt eine Tumorgröße vom Stadium T1 (ca. 42%) oder T2 (ca. 43%) und weitere 12% der Teilnehmerinnen haben ein T3/T4-Stadium.

Bezüglich des Lymphknotenbefalls zeigt sich, dass in 30% der Fälle ein N2-Stadium vorliegt. Jeweils 25% der Patientinnen haben das Lymphknotenstadium N0 oder N3 und bei weiteren 7% der Studienteilnehmerinnen liegt ein N4-Stadium vor.

In nahezu 90% der Fälle besteht keine Fernmetastasierung (Stadium M0), bei weiteren drei Patientinnen wurde eine Metastasierung nicht ausgeschlossen und bei zwei Patientinnen liegen bereits Metastasen vor.

#### 4.1.5 Therapie

Von den insgesamt 56 Patientinnen erhielten neun (16%) eine neoadjuvante Behandlung und 46 (82%) wurden nach einem adjuvanten Therapieschema versorgt (siehe Tab.47 im Anhang).

| Tab.4: Operation und Art des Vorgehens |            |                              |            |
|--|------------|------------------------------|------------|
| Operation (Anz./%)                     |            | Operationsverfahren (Anz./%) |            |
| Ja                                     | 50 (89,3%) | Mastektomie                  | 16 (28,6%) |
| Nein                                   | 3 (5,4%)   | BET                          | 42 (75,0%) |
| k.A.                                   | 3 (5,4%)   | Axilladissektion             | 51 (91,1%) |
|  |            | Wiederherstellende OP        | 2 (3,6%)   |
|  |            | k.A.                         | 1 (1,8%)   |

50 der 56 Patientinnen (ca. 90%) wurden operativ behandelt, wobei in den meisten Fällen (75%) als Operationsverfahren eine Brusterhaltende Therapie (BET) zum Einsatz kam. Bei 91% der Studienpatientinnen wurde ebenfalls eine axilläre Lymphadenektomie durchgeführt.

| Tab.5: Weitergehende Therapie |                         |                   |                        |
|-------------------------------|-------------------------|-------------------|------------------------|
|                               | Hormontherapie (Anz./%) | Radiatio (Anz./%) | Chemotherapie (Anz./%) |
| Ja                            | <b>45 (80,4%)</b>       | <b>48 (85,7%)</b> | <b>55 (98,2%)</b>      |
| Nein                          | 9 (16,1%)               | 5 (8,9%)          | 0                      |
| k.A.                          | 2 (3,6%)                | 3 (5,4%)          | 1 (1,8%)               |

Alle Patientinnen wurden chemotherapeutisch behandelt, wobei sich in einem Fall diesbezüglich keine Angaben in der Krankenakte finden ließen. Bei 82% der untersuchten Patientinnen fand das EC/AC-Schema zur Chemotherapie Anwendung. Nach dem CMF - Schema wurden drei der 56 Patientinnen behandelt (5%) und bei sieben

Studienteilnehmerinnen waren keine Angaben zur Art der Chemotherapie vermerkt (siehe Tab.48 im Anhang). Zudem wurde 48 Patientinnen (86%) zu einer Bestrahlung im Anschluss an die Chemotherapie geraten. Die Empfehlung einer sich ebenfalls anschließenden Hormontherapie bestand, laut Patientenakte, bei 80% der Studienpatientinnen.

## 4.2 Fragen mit erwarteter hoher Übereinstimmung

Im Folgenden werden die Fragen des Erhebungsbogens untersucht, für welche im Vorfeld eine hohe Übereinstimmung von Erst- und Zweitbefragung erwartet wurde.

### 4.2.1 Entdeckung

| Tab.6: Kreuztabelle zur Frage1 „Entdeckung des Tumors“ |          |              |         |          |         |
|--|----------|--------------|---------|----------|---------|
|  |          | 2. Befragung |         |          |         |
|  |          | Selbst       | Partner | Vorsorge | Anderes |
| 1. Befragung   | Selbst   | 33           | 0       | 0        | 0       |
|  | Partner  | 0            | 2       | 0        | 0       |
|  | Vorsorge | 0            | 0       | 14       | 3       |
|  | Anderes  | 1            | 0       | 1        | 2       |

KAPPA = 0,84 [0,7;0,97]  
Absolute Übereinstimmung = 51 (91,1%)

56 von 56 Patientinnen haben zu beiden Zeitpunkten geantwortet, davon haben 51 die gleiche Antwort gegeben. Der KAPPA - Wert von  $\kappa = 0,84$  spricht für eine insgesamt sehr gute Übereinstimmung.

### 4.2.2 Dauer zwischen Entdeckung und Diagnosestellung

Diese Frage sollte nur von den Patientinnen beantwortet werden, die in Frage eins angegeben haben, dass der Tumor durch sie selbst oder den Partner entdeckt wurde. Demnach können bei der zweiten Frage maximal 36 Antworten vorliegen.

| Tab.7: Kreuztabelle zur Frage 2 „Dauer bis Diagnosestellung“ |             |              |             |             |        |
|--|-------------|--------------|-------------|-------------|--------|
|  |             | 2. Befragung |             |             |        |
|  |             | <1 Mo.       | 1 bis 3 Mo. | 4 bis 6 Mo. | >6 Mo. |
| 1. Befragung   | < 1 Mo.     | 15           | 5           | 0           | 0      |
|  | 1 bis 3 Mo. | 2            | 4           | 1           | 0      |
|  | 4 bis 6 Mo. | 1            | 1           | 2           | 0      |
|  | > 6 Mo.     | 0            | 1           | 1           | 2      |

KAPPA = 0,45 [0,2;0,7]  
Absolute Übereinstimmung = 23 (65,7%)

35 von 36 Patientinnen haben diese Frage zweimal beantwortet, das heißt nur eine der für diese Frage möglichen Antworten fehlt. Es ergibt sich laut KAPPA - Wert eine moderate Übereinstimmung ( $\kappa = 0,45$ ).

Die Richtung der Abweichungen im Antwortverhalten ist ausgeglichen. Jeweils sechs Patientinnen gaben zur zweiten Befragung eine kürzere beziehungsweise eine längere Dauer zwischen Entdeckung und Diagnosestellung an.

### 4.2.3 Beschwerden

| Tab.8: Kreuztabelle zur Frage 3 „Welche Beschwerden haben Sie zum Arzt geführt?“ |      |              |    |   |
|--|------|--------------|----|---|
|  |      | 2. Befragung |    | KAPPA = 0,72 [0,53;0,91]<br>Absolute Übereinstimmung = 48 (85,7%) |
|  |      | nein         | ja |   |
| 1. Befragung   | nein | 16           | 5  |   |
|  | ja   | 2            | 32 |   |

56 Patientinnen gaben zu beiden Befragungszeitpunkten eine Antwort. Aus dem KAPPA - Wert lässt sich eine gute Übereinstimmung erkennen.

| Tab.9: Zusammenfassung der Unterfragen zu Frage 3 (* = KAPPA nicht bestimmbar) |                  |                      |           |
|--|------------------|----------------------|-----------|
|  | KAPPA            | Abs. Übereinstimmung | Bewertung |
| Schmerzen  | 0,67[0,36;0,98]  | 51 (92,7%)           | Gut       |
| Knoten in Brust  | 0,75[0,57;0,92]  | 48 (87,3%)           | Gut       |
| Knoten in Axilla   | 0,81[0,56;1,07]  | 53 (96,4%)           | Sehr gut  |
| Hautveränderung  | 0,56[0,2;0,93]   | 50 (90,9%)           | Moderat   |
| Brustveränderung   | *                | 52 (94,5%)           | *         |
| Warzenveränderung  | 0,64[0,24;1,04]  | 52 (94,6%)           | Gut       |
| Sonstige Beschwerden   | 0,02[-0,47;0,51] | 43 (78,2%)           | Schlecht  |

Diese Fragen wurden von einer Patientin nicht beantwortet, das heißt es stehen 55 verwertbare Antworten zur Verfügung.

Die Übereinstimmung ist in den meisten Fällen sehr gut bis moderat, nur bei der Frage nach sonstigen Beschwerden liegt eine schlechte Übereinstimmung vor.

In der Beantwortung der einzelnen Fragen zu beiden Zeitpunkten ist keine systematische Abweichung zu erkennen. Der Wechsel von „JA“ nach „NEIN“ ist in etwa gleich häufig wie der Wechsel von „NEIN“ zu „JA“ (siehe Tab.61 im Anhang).

### 4.2.4 Diagnostik

Diese Frage wurde von allen 56 Patientinnen zu beiden Befragungszeitpunkten beantwortet. Es zeigt sich eine eher schlechte Übereinstimmung, insbesondere bei den Fragen zum Thema „Sonographie“, „Zystenpunktion“, „Schnellschnittuntersuchung“ und „sonstige Untersuchungen“.

| Tab.10: Zusammenfassung der Frage 4 „Welche Untersuchungen wurden zur Sicherung der Diagnose durchgeführt?“ (* = KAPPA nicht bestimmbar) |                  |                      |           |
|--|------------------|----------------------|-----------|
|  | KAPPA            | Abs. Übereinstimmung | Bewertung |
| Sonographie  | 0,02[-0,47;0,51] | 44 (78,6%)           | Schlecht  |
| Mammographie   | *                | 53 (94,6%)           | *         |
| MRT  | 0,52[0,18;0,85]  | 49 (87,5%)           | Moderat   |
| Zystenpunktion   | 0,39[-0,03;0,81] | 49 (87,5%)           | Mäßig     |
| Stanze   | 0,52[0,18;0,85]  | 49 (87,5%)           | Moderat   |
| Schnellschnitt   | 0,28[0,02;0,55]  | 37 (66,0%)           | Mäßig     |
| Sonstiges  | 0,01[-0,47;0,48] | 43 (76,8%)           | Schlecht  |

Eine Sonderstellung nimmt der Themenbereich „Mammographie“ ein. Hier ist die absolute Übereinstimmung mit ca. 95% sehr hoch.

Die Richtung der abweichenden Antworten ist in etwa ausgeglichen (siehe Tab.62 im Anhang).

**4.2.5 Staging**

Bei dieser Frage erfüllen 51 von 56 Teilnehmerinnen die Auswertungskriterien. Die Bereiche „Röntgen“, „Nuklearmedizin“ und „Sonographie“ zeigen eine absolute Übereinstimmung von nahezu 100%. Eine Berechnung der KAPPA - Werte ist in diesen Fällen aufgrund seiner Definition nicht möglich.

| Tab.11: Zusammenfassung der Frage 5 „Welche weiteren Untersuchungen wurden durchgeführt (Staging)?“ (* = KAPPA nicht bestimmbar) |                  |                      |           |
|--|------------------|----------------------|-----------|
|  | KAPPA            | Abs. Übereinstimmung | Bewertung |
| Röntgenthorax  | *                | 48 (94,1%)           | *         |
| Skelettszintigraphie   | *                | 49 (96,1%)           | *         |
| Sonographie Oberbauch  | *                | 43 (84,3%)           | *         |
| Sonstiges  | 0,23[-0,11;0,57] | 37 (72,5%)           | Mäßig     |

Bei den Fragen „Röntgenthorax“ und „Skelettszintigraphie“, ist keine systematische Abweichung im Antwortverhalten zu erkennen. Allerdings beantworteten sieben Patientinnen bei der ersten Befragung die Frage nach einer Sonographie des Oberbauches mit „JA“, bei der Zweitbefragung wurde diese Untersuchung jedoch verneint. Ähnlich verhält es sich bei der Frage nach sonstigen durchgeführten Staginguntersuchungen. In

diesem Fall antworteten zwölf Patientinnen zur Erstbefragung mit „JA“, bei der Zweitbefragung allerdings mit „NEIN“ (siehe Tab.63 im Anhang).

#### 4.2.6 Art der Diagnosestellung

| Tab.12: Kreuztabelle zur Frage 7 „Art der Diagnosestellung“ |                     |                 |              |                     |
|---|---------------------|-----------------|--------------|---------------------|
|   |                     | 2. Befragung    |              |                     |
|   |                     | Arzt persönlich | Arzt Telefon | Personal persönlich |
| 1. Befragung  | Arzt persönlich     | 46              | 0            | 0                   |
|   | Arzt Telefon        | 2               | 4            | 0                   |
|   | Personal persönlich | 1               | 0            | 0                   |

KAPPA = 0,70 [0,37;1,03]  
Absolute Übereinstimmung = 50(94,3%)

Diese Frage beantworteten 53 von 56 Patientinnen zu beiden Befragungszeitpunkten. Dem KAPPA - Wert nach zu urteilen, handelt es sich hier um eine gute Übereinstimmung.

#### 4.2.7 Operative Therapie

| Tab.13: Kreuztabelle zur Frage 9 „Welche Operation wurde durchgeführt?“ |      |              |    |
|---|------|--------------|----|
|   |      | 2. Befragung |    |
|   |      | Nein         | Ja |
| 1. Befragung  | Nein | 0            | 5  |
|   | Ja   | 1            | 50 |

KAPPA = nicht bestimmbar  
Absolute Übereinstimmung = 50(89,5%)

Bei dieser Frage gibt es keine fehlenden Antworten. Die absolute Übereinstimmung ist sehr gut, ein KAPPA - Wert ist in dieser Situation nicht bestimmbar.

Es fällt jedoch auf, dass fünf Studienteilnehmerinnen bei der ersten Befragung (zum Zeitpunkt der Chemotherapie) angaben, dass sie noch nicht operativ behandelt wurden, bei der Zweitbefragung nach einem Jahr aber die Frage nach einer durchgeführten operativen Therapie bejahten. Es zeigt sich bezüglich der Themengebiete „Biopsie“ sowie „Brusterhaltende Therapie“ eine moderate und für das Gebiet „Amputation“ eine sehr gute Übereinstimmung.

Tab.14: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 9 (\* = KAPPA nicht bestimmbar)

|                       | KAPPA            | Abs. Übereinstimmung | Bewertung |
|-----------------------|------------------|----------------------|-----------|
| Nur Knoten            | 0,20[-0,13;0,53] | 40 (71,4%)           | Schlecht  |
| Biopsie gesunde Brust | 0,49[-0,21;1,19] | 54 (96,4%)           | Moderat   |
| BET                   | 0,53[0,3;0,75]   | 43 (76,8%)           | Moderat   |
| Amputation            | 0,91[0,79;1,03]  | 54 (96,4%)           | Sehr gut  |
| LK aus Achselhöhle    | *                | 47 (83,9%)           | *         |
| Sonstiges             | *                | 50 (89,3%)           | *         |

Der KAPPA - Wert kann für die Antwortmöglichkeiten „axilläre Lymphadenektomie“ und „Sonstiges“ nicht bestimmt werden. Die Werte der absoluten Übereinstimmung liegen in einem Bereich zwischen 85% und 90%.

Lediglich die Frage „Exstirpation des Knotens“ weist eine schlechte Übereinstimmung auf. Größtenteils liegt keine systematische Abweichung im Antwortverhalten vor, lediglich bei der Frage nach einer Behandlung im Sinne einer Brusterhaltenden Therapie antworteten neun der Patientinnen erst mit „NEIN“ und bei der Zweitbefragung mit „JA“. Eine umgekehrte Beantwortung (erst „JA“, dann „NEIN“) zeigen nur vier der Patientinnen (siehe Tab.64 im Anhang).

#### 4.2.8 Beginn weiterer Therapien zur Zeit des Krankenhausaufenthaltes

Tab.15: Kreuztabelle zur Frage 11 „Beginn weiterer Therapien im Krankenhaus“

|              |      | 2. Befragung |    |
|--------------|------|--------------|----|
|              |      | nein         | Ja |
| 1. Befragung | nein | 27           | 12 |
|              | ja   | 4            | 3  |

KAPPA = 0,08[-0,28;0,48]  
 Absolute Übereinstimmung = 31(55,4%)

Von 56 Patientinnen haben zehn die gesamte Frage nicht beantwortet. Der KAPPA - Wert lässt den Rückschluss auf eine schlechte Übereinstimmung zu. Die Übereinstimmung zum Thema „Chemotherapie im Krankenhaus“ ist schlecht. Für alle anderen Antwortmöglichkeiten kann KAPPA nicht bestimmt werden, die absoluten Übereinstimmungen liegen aber in einem guten Bereich zwischen 80% und 98%. Die Frage bezüglich einer Chemotherapie im Krankenhaus wurde von elf Patientinnen bei der Erstbefragung verneint, bei der Folgebefragung allerdings mit „JA“ beantwortet (nur vier Patientinnen antworteten erst mit „JA“ und dann mit „NEIN“).



Tab.16: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 11 (\* = KAPPA nicht bestimmbar)

|                        | KAPPA            | Absolute<br>.Übereinstimmung | Bewertung |
|------------------------|------------------|------------------------------|-----------|
| Chemo im KH            | 0,10[-0,27;0,48] | 31 (67,4%)                   | Schlecht  |
| Hormontherapie im KH   | *                | 37 (80,4%)                   | *         |
| Radiatio im KH, Brust  | *                | 37 (80,4%)                   | *         |
| Radiatio im KH, Achsel | *                | 43 (93,5%)                   | *         |
| Stärkung Abwehr im KH  | *                | 45 (97,8%)                   | *         |
| Sonstiges              | *                | 44 (95,7%)                   | *         |

Auch bei den Fragen zu einer im Krankenhaus durchgeführten Hormontherapie bzw. zu einer Bestrahlung der Brust ist eine Richtung im Antwortverhalten insofern zu erkennen, als dass jeweils acht Studienpatientinnen bei der Erstbefragung angaben, keine Hormontherapie bzw. Bestrahlung erhalten zu haben, bei der zweiten Befragung dieses aber bejahten. Nur jeweils eine Patientin beantwortete die obigen Fragen erst mit „JA“ und im Anschluss mit „NEIN“ (siehe Tab.65 im Anhang).

#### 4.2.9 Komplikationen

Tab. 17: Kreuztabelle zur Frage 15 „Sind infolge der operativen Therapie Komplikationen aufgetreten?“

|              |      | 2. Befragung |    |
|--------------|------|--------------|----|
|              |      | Nein         | ja |
| 1. Befragung | Nein | 24           | 5  |
|              | Ja   | 5            | 13 |

KAPPA = 0,55[0,3;0,8]  
Absolute Übereinstimmung = 37(66,1%)

Die gesamte Frage 15 wurde von neun Patientinnen nicht beantwortet. Dem KAPPA - Wert nach zu urteilen liegt eine mäßige Übereinstimmung vor. Die Fragen zum Thema „Thrombose“, „Lungenembolie“, „Pneumonie“ und „Zystitis“ zeigen eine sehr gute, die zu den Gebieten „Blutung“ und „Wundheilungsstörung“ eine moderate Übereinstimmung. Lediglich die Fragen zu „Nervenverletzungen“ und „sonstigen Beschwerden“ werden nur mit mäßiger Übereinstimmung beantwortet. Die Richtungen der Abweichungen sind bei den meisten Teilfragen ausgeglichen.

Tab.18: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 15

|                     | KAPPA            | Abs. Übereinstimmung | Bewertung |
|---------------------|------------------|----------------------|-----------|
| Thrombose           | 1,00             | 47 (100,0%)          | Sehr gut  |
| Lungenembolie       | 1,00             | 47 (100,0%)          | Sehr gut  |
| Blutung             | 0,48[-0,22;1,18] | 45 (95,7%)           | Moderat   |
| Wundheilungsstörung | 0,56[0,19;0,92]  | 42 (89,4%)           | Moderat   |
| Pneumonie           | 1,00             | 47 (100,0%)          | Sehr gut  |
| Zystitis            | 1,00             | 47 (100,0%)          | Sehr gut  |
| Verletzung Nerv     | 0,4[0,02;0,78]   | 39 (83,0%)           | Mäßig     |
| Sonstiges           | 0,34[-0,15;0,83] | 41 (87,3%)           | Mäßig     |

Es zeigt sich allerdings, dass fünf Patientinnen bei der ersten Befragung angaben, sonstige Beschwerden bzw. Komplikationen gehabt zu haben, dieses aber bei der Zweitbefragung nicht bestätigten (siehe Tab.66 im Anhang).

#### 4.2.10 Durchführung einer Chemotherapie

Tab.19: Kreuztabelle zur Frage 17b „Wurde eine Chemotherapie durchgeführt?“

|              |                       | 2. Befragung |                       |
|--------------|-----------------------|--------------|-----------------------|
|              |                       | Ja           | Nein<br>(abgebrochen) |
| 1. Befragung | Ja                    | 46           | 4                     |
|              | Nein<br>(abgebrochen) | 0            | 0                     |

KAPPA = nicht bestimmbar  
Absolute Übereinstimmung =  
46(92,0%)

50 von 56 Patientinnen beantworteten diese Frage zu beiden Zeitpunkten. Die absolute Übereinstimmung ist mit 92% sehr gut. Demnach und, wie aus der Kreuztabelle erkennbar, lässt sich ein KAPPA - Wert aufgrund seiner Definition nicht berechnen.

Eine Abweichung der Antworten liegt bei vier Patientinnen vor. Bei der ersten Befragung wurde von diesen eine Chemotherapie bestätigt, bei der Folgebefragung allerdings ein Abbruch der Therapie angegeben

#### 4.2.11 Frühere Nutzung alternativer Behandlungsverfahren

Diese Frage wurde von zwei Patientinnen nicht bei beiden Befragungen beantwortet, womit sich eine gültige Stichprobe von 54 Teilnehmerinnen ergibt. Aufgrund des KAPPA - Wertes kann von einer moderaten Übereinstimmung gesprochen werden.

Tab.20: Kreuztabelle zur Frage 24 „Haben Sie alternativmedizinische Behandlungsverfahren schon vor Ihrer Krebserkrankung genutzt?“

|              |            |              |    |            |
|--------------|------------|--------------|----|------------|
|              |            | 2. Befragung |    |            |
|              |            | Nein         | Ja | Weiß nicht |
| 1. Befragung | Nein       | 31           | 5  | 1          |
|              | Ja         | 5            | 12 | 0          |
|              | Weiß nicht | 0            | 0  | 0          |

KAPPA = 0,54[0,3;0,78]  
Absolute Übereinstimmung = 43(79,6%)

**4.2.12 Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen**

Tab.21: Kreuztabelle zur Frage 40 „Regelmäßige Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen?“

|              |      |              |    |
|--------------|------|--------------|----|
|              |      | 2. Befragung |    |
|              |      | nein         | ja |
| 1. Befragung | nein | 4            | 10 |
|              | ja   | 4            | 33 |

KAPPA = 0,20[-0,15;0,56]  
Absolute Übereinstimmung = 37(72,5%)

Die verwertbare Teilnehmerzahl beträgt hier 51, das heißt fünf Patientinnen haben nicht zu beiden Befragungen diese Frage beantwortet. Die Übereinstimmung ist schlecht. Aus der Kreuztabelle lässt sich die Abweichungsrichtung erkennen, wobei die Patientinnen zum zweiten Befragungszeitpunkt häufiger die Teilnahme an einer Krebsvorsorgeuntersuchung angaben als bei der Erstbefragung.

**4.2.13 Betreuung durch einen Hausarzt vor der Krebserkrankung**

Tab.22: Kreuztabelle zur Frage 52 „Hatten Sie vor Ihrer Krebserkrankung einen Hausarzt?“

|              |      |              |    |
|--------------|------|--------------|----|
|              |      | 2. Befragung |    |
|              |      | Nein         | Ja |
| 1. Befragung | Nein | 1            | 0  |
|              | Ja   | 2            | 51 |

KAPPA = 0,49[-0,21;1,19]  
Absolute Übereinstimmung = 52(96,3%)

Die Frage nach der Behandlung durch einen Hausarzt vor der Krebserkrankung beantworteten 54 von den möglichen 56 Studienteilnehmerinnen. Die Reliabilität ist laut KAPPA - Koeffizient moderat, die absolute Übereinstimmung liegt allerdings bei 96%.

#### 4.2.14 **Genetische Exposition**

| Tab.23: Kreuztabelle zur Frage 57 „Sind Ihre Mutter, Tochter oder Schwester an Brustkrebs erkrankt?“ |      |              |    |
|--|------|--------------|----|
|  |      | 2. Befragung |    |
|  |      | nein         | ja |
| 1. Befragung   | nein | 43           | 1  |
|  | ja   | 3            | 6  |

KAPPA = 0,71[0,43;0,98]  
Absolute Übereinstimmung = 49(90,7%)

53 Patientinnen antworteten zur Erst- sowie zur Folgebefragung nach einem Jahr. Bei dieser Frage kann von einer guten Übereinstimmung gesprochen werden. Erkennbare Abweichungen zeigen sich insofern, dass drei Patientinnen bei der ersten Befragung eine genetische Disposition angaben, bei der zweiten diese jedoch nicht erwähnten.

#### 4.2.15 **Schulbildung**

Die Frage bezüglich des höchsten Schulabschlusses beantworteten 55 der 56 Teilnehmerinnen (siehe Tab.49 im Anhang). In diesem Fall wurde eine gute Übereinstimmung erzielt ( $\kappa = 0,74$ ). Lediglich zwei Patientinnen gaben zur ersten Erhebung als Abschluss die Mittlere Reife und zur Zweitbefragung den Besuch einer Polytechnischen Oberschule an.

#### 4.2.16 **Berufliche Stellung**

51 von 56 Patientinnen gaben zu beiden Befragungszeitpunkten Auskunft über ihre berufliche Stellung (siehe Tab.50 im Anhang). Der KAPPA - Wert von  $\kappa = 0,72$  zeigt, dass eine gute Übereinstimmung erreicht wurde. Die Abweichungsrichtung stellt sich so dar, dass zwei Patientinnen zur Erstbefragung angaben, Arbeiter zu sein, bei der Folgebefragung wählten sie aber ein Angestelltenverhältnis als Antwort aus. Umgekehrt verhielt sich dieser Sachverhalt bei weiteren drei Teilnehmerinnen.

#### 4.2.17 **Krankenversicherung**

Diese Frage wurde von 55 Patientinnen beantwortet (siehe Tab.51 und 79 im Anhang). Insgesamt liegt eine gute bis sehr gute Übereinstimmung vor, nur im Bereich „private Zusatzversicherung“ ist sie moderat.

#### 4.2.18 Schichtindex

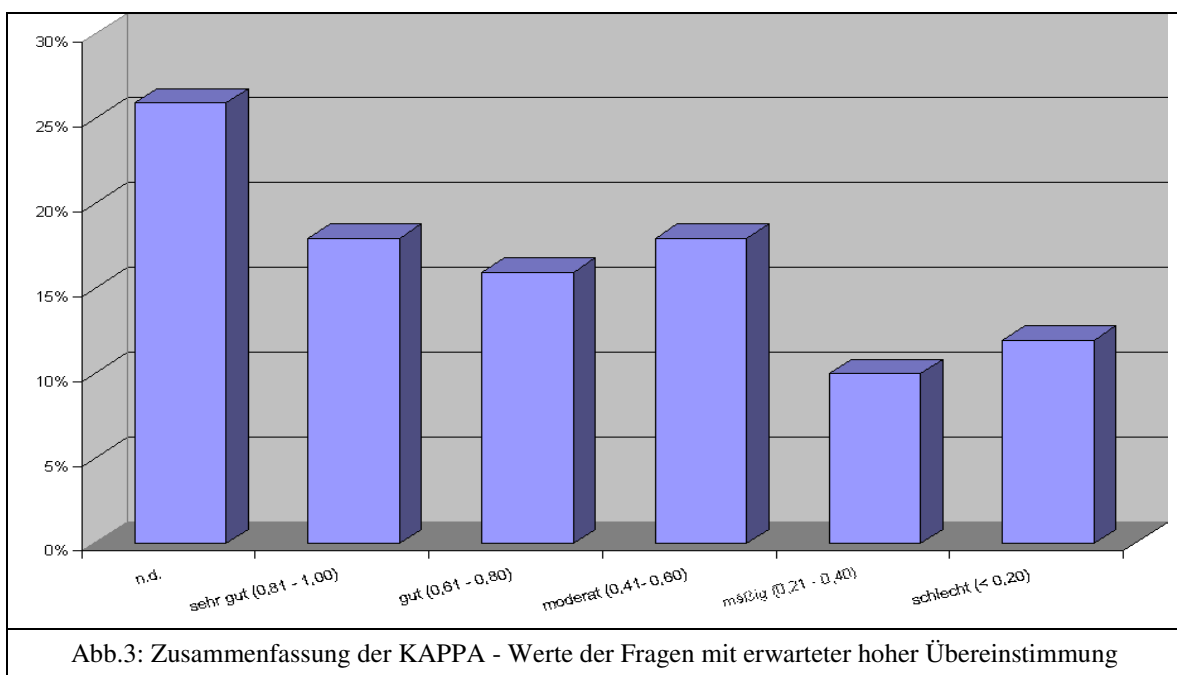
| Tab.24: Kreuztabelle zur Variablen Schichtindex |               |              |               |             |
|---|---------------|--------------|---------------|-------------|
|   |               | 2. Befragung |               |             |
|   |               | Unterschicht | Mittelschicht | Oberschicht |
| 1. Befragung                                    | Unterschicht  | 3            | 1             | 0           |
|   | Mittelschicht | 2            | 42            | 2           |
|   | Oberschicht   | 0            | 0             | 4           |

KAPPA = 0,7 [0,45;0,95]  
 Absolute  
 Übereinstimmung =  
 49 (90,7%)

Der Schichtindex ließ sich für 54 der 56 Studienpatientinnen bestimmen. Die Übereinstimmung zwischen Erst- und Zweitbefragung ist gut. Abweichungen zeigen sich in fünf Fällen, wobei sich bei der Folgebefragung dreimal eine bessere und zweimal eine schlechtere Schicht ergab.

#### 4.2.19 Zusammenfassung

Im Kapitel 4.2 „Ergebnisse der Fragen mit erwarteter hoher Übereinstimmung“ wurden insgesamt 61 Einzelfragen untersucht. Die Abbildung 3 zeigt die prozentuale Verteilung der erhobenen KAPPA - Werte. „n.d.“ bedeutet, dass KAPPA aufgrund seiner Definition nicht bestimmt werden konnte, bei den betreffenden Fragen aber dennoch von einer sehr guten Übereinstimmung auszugehen ist. Dem Säulendiagramm ist zu entnehmen, dass bei 61% der Fragen eine sehr gute bis gute Reliabilität, bei 28% eine moderate bis mäßige und bei nur 11% eine schlechte Übereinstimmung beobachtet werden konnte.



### 4.3 Fragen mit erwarteter mäßiger Übereinstimmung

In diesem Kapitel werden die Themen des Fragebogens betrachtet, für die schon im voraus eine mäßige Übereinstimmung von Erst- und Zweitbefragung in Betracht kam.

#### 4.3.1 Aufklärung über die Diagnose Brustkrebs

| Tab.25: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zu Frage 8 |                  |                          |           |
|---|------------------|--------------------------|-----------|
|   | KAPPA            | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
| Info ausreichend  | 0,25 [0,05;0,45] | 27 (50,1%)               | Mäßig     |
| Info verständlich   | 0,25 [0,04;0,46] | 27 (52,0%)               | Mäßig     |
| Arzt hat sich Zeit genommen                                 | 0,28 [0,04;0,52] | 31 (59,7%)               | Mäßig     |
| Arzt war einfühlsam   | 0,54 [0,33;0,76] | 35 (72,9%)               | Moderat   |
| Behandlungsmöglichkeiten                                    | 0,26 [0,07;0,45] | 23 (46,0%)               | Mäßig     |
| Genügend Zeit für Entscheidung                              | 0,28 [0,08;0,47] | 23 (47,9%)               | Mäßig     |
| Zweite Meinung eingeholt                                    | 0,45 [0,17;0,73] | 31 (73,8%)               | Moderat   |

Die Frage zum „Gefühl der ausreichenden Information“ beantworteten 54 von 56 Patientinnen. Zum Thema „Verständlichkeit der Informationen“ und „Zeit des Arztes“ antworteten 52 von 56 bei beiden Befragungen. 50 gültige Antworten ergaben sich bezüglich des Themenbereiches „Aufzeigen unterschiedlicher Behandlungsmöglichkeiten“ sowie 48 verwertbare Antworten in den Bereichen „Verständnis des Arztes“ und „Zeit zur Entscheidungsfindung“. Lediglich 42 von 56 Befragten machten Angaben darüber, ob sie eine zweite Meinung eingeholt haben.

Zum größten Teil ist die Reliabilität mäßig, eine Ausnahme machen lediglich die Antworten zu den Themen „Verständnis des Arztes“ sowie „Einholung einer zweiten Meinung“, bei denen eine moderate Übereinstimmung vorliegt (siehe Tab.67 im Anhang).

#### 4.3.2 Behandlung in einer Studie

| Tab.26: Kreuztabelle zur Frage 13 „Sind Sie im Rahmen einer klinischen Studie behandelt worden“ |            |              |    |            |
|---|------------|--------------|----|------------|
|   |            | 2. Befragung |    |            |
|   |            | Nein         | Ja | Weiß nicht |
| 1. Befragung  | Nein       | 30           | 2  | 8          |
|   | Ja         | 3            | 3  | 2          |
|   | Weiß nicht | 1            | 0  | 3          |

KAPPA = 0,34 [0,06;0,61]  
 Absolute Übereinstimmung = 36  
 (69,3%)

Diese Frage wurde von 52 der 56 möglichen Patientinnen beantwortet. Anhand des KAPPA - Koeffizienten lässt sich eine mäßige Übereinstimmung erkennen. Abweichungen liegen in 16 Fällen vor, wobei die Patientinnen zum größten Teil bei der Zweitbefragung nicht mehr wissen, ob sie an einer Behandlung innerhalb einer klinischen Studie teilgenommen haben.

### 4.3.3 Durchführung einer Aufbauplastik nach Mastektomie

| Tab.27: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 14 |                   |                          |           |
|---|-------------------|--------------------------|-----------|
|   | KAPPA             | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
| Hinweis auf Aufbauplastik                                     | 0,28 [-0,45;1,00] | 11 (78,5%)               | Mäßig     |
| OP durchgeführt   | 1,00              | 6 (100,0%)               | Sehr gut  |
| OP abgelehnt  | 0,16 [-0,56;0,88] | 4 (57,2%)                | Schlecht  |
| OP wird in Erwägung gezogen                                   | 1,00              | 8 (100,0%)               | Sehr gut  |
| OP noch nicht nachgedacht                                     | 1,00              | 3 (100,0%)               | Sehr gut  |

Die erste Teilfrage „Bekamen Sie Informationen zur plastischen Operation?“ beantworteten 14 Studienteilnehmerinnen zu beiden Befragungszeitpunkten. Die Übereinstimmung ist hierbei mäßig. Zu dem Thema „Durchführung einer plastischen Operation“ gaben sechs der 56 Patientinnen Auskunft, wobei sich eine sehr gute Übereinstimmung zeigt. Sieben von 56 Patientinnen beantworteten die Frage „Ablehnung einer plastischen Operation“ bei beiden Befragungen. Nach dem KAPPA - Wert zu urteilen, liegt eine schlechte Übereinstimmung vor. Für den Themenbereich „plastische Operation wird in Erwägung gezogen“ gibt es acht verwertbare Antworten mit einer sehr guten Übereinstimmung. Drei Studienteilnehmerinnen machten eine Aussage zu der Frage „plastische Operation noch nicht bedacht“. Auch hier ist die Übereinstimmung sehr gut. Es ist keine systematische Abweichung im Antwortverhalten zu erkennen. Der Wechsel von „JA“ nach „NEIN“ (von der Erst- zur Zweitbefragung) ist in etwa gleich häufig wie der Wechsel von „NEIN“ zu „JA“ (siehe Tab.68 im Anhang).

### 4.3.4 Inanspruchnahme psychologischer Hilfe

Zu beiden Befragungen antworteten 55 von 56 Patientinnen auf diese Frage. Der KAPPA - Wert deutet auf eine gute Übereinstimmung hin. Abweichungen gehen in die Richtung, dass die Frage zunächst mit „JA“ und in der Folgebefragung mit „NEIN“ beantwortet wurden. Dies ist bei sieben Patientinnen der Fall, wobei insgesamt nur acht Abweichungen vorliegen.

| Tab.28: Kreuztabelle zur Frage 18 „Haben sie psychologische Hilfe im Umgang mit Ihrer Erkrankung in Anspruch genommen?“ |      |              |    |
|---|------|--------------|----|
|   |      | 2. Befragung |    |
|   |      | Nein         | ja |
| 1. Befragung  | nein | 37           | 1  |
|   | ja   | 7            | 10 |

KAPPA = 0,62 [0,38;0,86]  
Absolute Übereinstimmung = 47 (85,4%)

### 4.3.5 Inanspruchnahme von Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL)

| Tab.29: Kreuztabelle zur Frage 19 „Haben Sie eine Behandlung im Rahmen Ihrer Krebserkrankung in Anspruch genommen, die Sie selber bezahlen mussten?“ |      |              |    |
|--|------|--------------|----|
|  |      | 2. Befragung |    |
|  |      | nein         | ja |
| 1. Befragung   | nein | 43           | 2  |
|  | ja   | 5            | 2  |

KAPPA = 0,29 [-0,19;0,78]  
Absolute Übereinstimmung = 45 (86,5%)

Zu der Frage „Inanspruchnahme von IgeL - Leistungen“ liegen 52 verwertbare Antworten vor. KAPPA zeigt eine mäßige Übereinstimmung, wobei die absolute Übereinstimmung bei 86% liegt. Abweichungen im Antwortverhalten zeigen sich bei sieben Patientinnen, von denen fünf bei der Erstbefragung eine Inanspruchnahme von IgeL - Leistungen angaben, die Frage aber bei der Zweitbefragung verneinten.

### 4.3.6 Nutzung alternativmedizinischer Verfahren zur Therapie der Krebserkrankung

| Tab. 30: Kreuztabelle zur Frage 21 „Nutzen Sie Alternativmedizin zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung?“ |      |              |    |
|---|------|--------------|----|
|   |      | 2. Befragung |    |
|   |      | nein         | ja |
| 1. Befragung  | nein | 31           | 9  |
|   | ja   | 4            | 8  |

KAPPA = 0,39 [0,10;0,67]  
Absolute Übereinstimmung = 39 (75,0%)

52 von 56 möglichen Patientinnen machten Angaben bezüglich der Frage „Nutzung alternativmedizinischer Verfahren“. Aufgrund des KAPPA - Index kann von einer



mäßigen Übereinstimmung gesprochen werden, bei einer absoluten Übereinstimmung von 75%. Es liegen des weiteren 13 Abweichungen vor, wobei zumeist die Frage erst mit „NEIN“ und im Rahmen der Zweitbefragung dann mit „JA“ beantwortet wurde.

#### 4.3.7 Durchführung der Alternativmedizin

Zu dieser Frage gaben zehn Patientinnen zu beiden Befragungszeitpunkten Auskunft (siehe Tab.52 im Anhang). Die Übereinstimmung ist größtenteils gut bis sehr gut, lediglich bei den Themen „Arzt als Alternativbehandler“ und „andere Alternativbehandler“ zeigt sich eine ausreichende Übereinstimmung. Aus dem Beantwortungsverhalten lässt sich nicht auf eine gerichtete Abweichung schließen.

#### 4.3.8 Selbsthilfe

Die Frage bezüglich der „Kenntnis von Krebsberatungsstellen“ wurde von 53 Patientinnen beantwortet, wobei 15 Teilnehmerinnen zunächst mit „NEIN“ und anschließend mit „JA“ antworteten. Dagegen wechselten nur acht Patientinnen von „JA“ (Erstbefragung) zu „NEIN“ (Zweitbefragung). In diesem Fall zeigt sich eine schlechte Übereinstimmung. 52 Studienteilnehmerinnen antworteten auf die Frage „Kenntnis von Selbsthilfegruppen“ (15 sagten bei der ersten Befragung „NEIN“ und bei der zweiten Befragung „JA“; vier antworteten zunächst mit „JA“ und wechselten dann zu „NEIN“). Anhand des KAPPA - Werts von  $\kappa = 0,26$  kann auf eine mäßige Reliabilität geschlossen werden.

Tab.31: Zusammenfassung der Frage 41 bis 44 zum Thema Selbsthilfe

|                       | KAPPA             | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
|-----------------------|-------------------|--------------------------|-----------|
| Krebsberatungsstellen | 0,13 [-0,14;0,40] | 30 (56,6%)               | Schlecht  |
| Kenntnis SHG          | 0,26 [0,02;0,51]  | 31 (59,6%)               | Mäßig     |
| Interesse SHG         | 0,20 [-0,03;0,43] | 28 (52,8%)               | Mäßig     |
| Mitglied SHG          | 0,66 [-0,01;1,32] | 53 (98,2%)               | Gut       |

Für die Frage „Interesse an Selbsthilfegruppen“ liegen 53 verwertbare Antworten vor. Hier kann eine mäßige Übereinstimmung beobachtet werden. Über eine „Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe“ gaben zu beiden Befragungen 54 Patientinnen Auskunft. Der KAPPA - Wert ( $\kappa = 0,66$ ) zeigt, dass eine sehr gute Übereinstimmung erreicht wurde (siehe Tab.69 im Anhang).

### 4.3.9 Hausärztliche Aufgaben im Rahmen der Krebserkrankung

Tab.32: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 51 und 53

(\* = KAPPA nicht bestimmbar)

|                           | KAPPA           | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
|---------------------------|-----------------|--------------------------|-----------|
| Haben Sie einen Hausarzt? | *               | 53(98,1%)                | *         |
| Hausarzt hat Aufgabe      | 0,45[0,16;0,74] | 41(78,8%)                | Moderat   |
| Aufgabe: Gesprächspartner | 0,45[0,19;0,71] | 39(75,0%)                | Moderat   |
| Aufgabe: Nachsorge        | *               | 35(75,0%)                | *         |
| Sonstige Aufgaben         | *               | 27(51,9%)                | *         |

54 von 56 Patientinnen beantworteten die Frage „Haben Sie einen Hausarzt?“. Es liegt keine gerichtete Abweichung der Antworten vor. Der KAPPA - Koeffizient konnte in diesem Fall nicht bestimmt werden. Die absolute Übereinstimmung liegt allerdings nahezu bei 100%, wonach insgesamt von einer sehr guten Übereinstimmung gesprochen werden kann.

Die Fragen bezüglich der hausärztlichen Aufgaben wurden von 52 Patientinnen zur Erst- sowie Zweitbefragung beantwortet. Bei den Teilantworten „Hausarzt hat Aufgabe“ und „Hausarzt ist Gesprächspartner“ (neun Patientinnen wechselten von „NEIN“ zu „JA“, vier von „JA“ zu „NEIN“) liegt laut KAPPA eine moderate Übereinstimmung vor.

Für die möglichen Antworten „Hausarzt führt Nachsorge durch“ und „Hausarzt hat sonstige Aufgaben“ konnte ein KAPPA - Wert per Definition nicht bestimmt werden. Die absolute Übereinstimmung liegt im ersten Fall 75% und im zweiten Fall bei 52%.

Es fällt auf, dass 13 Patientinnen bei der ersten Befragung noch nicht von ihrem Hausarzt im Sinne einer Nachsorge behandelt wurden, bei der Zweitbefragung jedoch eine Nachsorgebehandlung durch den Hausarzt angaben. 19 Studienteilnehmerinnen gaben bei der ersten Befragung an, dass ihr Hausarzt „sonstige Aufgaben“ durchführt. Bei der Folgebefragung wurde dieser Sachverhalt allerdings verneint (siehe Tab.70 im Anhang).

### 4.3.10 Verkehrsmittelnutzung

Auskunft darüber, mit welchem Verkehrsmittel die Patientinnen ihren Hausarzt erreichen, gaben 50 der insgesamt 56 Studienteilnehmerinnen (siehe Tab.53 im Anhang). Bei dieser Frage wurde eine gute Übereinstimmung erreicht ( $\kappa = 0,67$ ). Es zeigen sich in elf Fällen Abweichungen, wobei sich für diese aber keine systematische Richtung erkennen lässt.

#### 4.3.11 Familienstand

| Tab.33: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zu de Fragen 58 und 59 |                  |                          |           |
|---|------------------|--------------------------|-----------|
|   | KAPPA            | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
| ledig   | 1,00             | 55 (100,0%)              | Sehr gut  |
| verheiratet   |                  |                          |           |
| geschieden  |                  |                          |           |
| verwitwet   |                  |                          |           |
| fester Partner  | 0,88 [0,72;1,04] | 46 (95,8%)               | Sehr gut  |

Die Frage zum Familienstand beantworteten 55 Patientinnen, wobei sich eine absolute Übereinstimmung von 100% ergab und auch laut KAPPA von einer sehr guten Übereinstimmung gesprochen werden kann.

Auskunft über eine feste Partnerschaft gaben 46 Teilnehmerinnen und auch hier ist die Übereinstimmung ebenfalls sehr gut.

#### 4.3.12 Berufstätigkeit

Für das Themengebiet „Berufstätigkeit“ liegen 54 verwertbare Antworten vor (siehe Tab.54 im Anhang). Die Übereinstimmung ist, bei einem KAPPA - Wert von  $\kappa = 0,53$ , moderat.

#### 4.3.13 Einkommen

| Tab.34: Kreuztabelle zur Frage 63 „Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushalts insgesamt?“ |                     |                 |                     |                |   |
|---|---------------------|-----------------|---------------------|----------------|---|
|   |                     | 2. Befragung    |                     |                | KAPPA = 0,64<br>[0,42;0,87]<br>Absolute Übereinstimmung =<br>38 (82,6%) |
|   |                     | unter 1.500 EUR | 1.500 bis 3.000 EUR | über 3.000 EUR |   |
| 1. Befragung  | unter 1.500 EUR     | 8               | 0                   | 0              |   |
|   | 1.500 bis 3.000 EUR | 5               | 27                  | 1              |   |
|   | über 3.000 EUR      | 0               | 2                   | 3              |   |

46 von 56 Patientinnen machten zu beiden Befragungszeitpunkten Angaben zu ihrem Einkommen. Aus dem erhobenen KAPPA - Index lässt sich ableiten, dass bei dieser Frage eine gute Übereinstimmung erreicht wurde. Es zeigen sich insgesamt acht Abweichungen,

wobei in sieben der acht Fälle zur zweiten Befragung ein niedrigeres Einkommen als zur Erstbefragung angegeben wurde.

#### 4.3.14 Veränderung der beruflichen Situation durch die Krankheit

| Tab.35: Kreuztabelle zur Frage 64 „Hat sich Ihre berufliche Situation durch die Krebserkrankung geändert?“ |      |              |    |
|--|------|--------------|----|
|  |      | 2. Befragung |    |
|  |      | nein         | ja |
| 1. Befragung   | nein | 20           | 6  |
|  | ja   | 9            | 10 |

KAPPA = 0,30 [0,01;0,59]  
Absolute Übereinstimmung = 30 (66,7%)

Die Frage zur Veränderung der beruflichen Situation durch die Krebserkrankung wurde von 45 der insgesamt 56 Patientinnen beantwortet. Die Übereinstimmung liegt in einem mäßigen Bereich. Es ergeben sich Abweichungen in 15 Fällen, wobei neun Teilnehmerinnen zur Erstbefragung eine Veränderungen der beruflichen Situation angaben, diese Frage bei der Folgebefragung nach einem Jahr allerdings mit „NEIN“ beantworteten.

#### 4.3.15 Zusammenfassung

Bei den insgesamt 37 untersuchten Einzelfragen zeigt sich in 47% der Fälle eine sehr gute bis gute, in 48% eine moderate bis mäßige und in 5% eine schlechte Reliabilität.

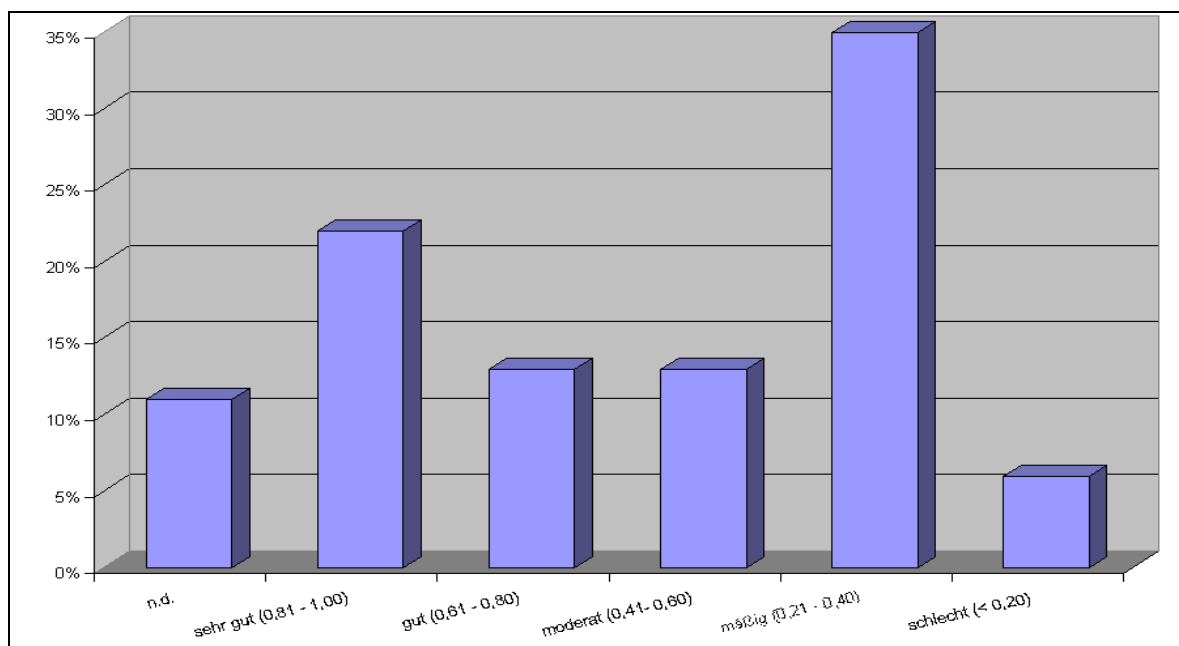


Abb.4: Zusammenfassung der KAPPA - Werte der Frage mit erwarteter mäßiger Übereinstimmung

## 4.4 Ergebnisse mit erwarteter geringer Übereinstimmung

Es folgt die Untersuchung der Themenbereiche des OVIS - Fragebogens, bei denen von Anfang an mit einer nur geringen Übereinstimmung zwischen den Antworten der Erst- und Zweitbefragung gerechnet wurde.

### 4.4.1 Therapie nach dem Krankenhausaufenthalt

Eine Auskunft darüber, ob eine Bestrahlung der Brust oder der Achsel durchgeführt wurde, gaben 35 der 56 Patientinnen. Die Übereinstimmung bei der Frage nach einer Bestrahlung der Brust ist schlecht. Für die zweite Frage bezüglich einer Nukleartherapie der Achsel konnte kein KAPPA - Wert bestimmt werden, wobei die absolute Übereinstimmung auch nur bei 57% liegt.

Tab.36: Zusammenfassung der Fragen 16 und 17a (\* = KAPPA nicht bestimmbar)

|                 | KAPPA | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
|-----------------|-------|--------------------------|-----------|
| Radiatio Brust  | 0,054 | 11(31,5%)                | Schlecht  |
| Radiatio Axilla | *     | 20(57,2%)                | *         |
| Hormontherapie  | 0,062 | 15(31,5%)                | Schlecht  |

24 Teilnehmerinnen gaben zur Zweitbefragung im Gegensatz zur Erstbefragung eine Bestrahlung der Brust an. Dagegen bestätigte keine der Patientinnen eine Bestrahlung bei der ersten Befragung und verneinte diese bei der zweiten. Bei der Frage nach einer Bestrahlung der Axilla verhält es sich ebenso. Demnach antworteten zwölf Patientinnen bei der Erstbefragung mit „NEIN“ und bei der Folgebefragung mit „JA“. 47 Studienteilnehmerinnen antworteten auf die Frage „Wurde eine Hormontherapie durchgeführt?“. Auch in diesem Fall zeigt der KAPPA - Index erwartungsgemäß eine schlechte Übereinstimmung (siehe Tab.71 im Anhang).

### 4.4.2 Rehabilitation und Tumornachsorge

Die Ergebnisse zu den Fragen 25 bis 32 (Thema „Rehabilitation“) sowie diejenigen zu den Fragen 33 bis 39 (Themenbereich „Tumornachsorge“) werden hier nicht aufgeführt, da zu wenige verwertbare Antworten zur Verfügung stehen (siehe Tab.72 und 73 im Anhang). Dieser Sachverhalt ist aufgrund des Studiendesigns nicht anders zu erwarten gewesen und wird im Kapitel 3 „Material und Methoden“ eingehend erläutert.

## 4.5 Entwicklung der Lebensqualität

Die Ermittlung der Lebensqualität mittels EORTC - Fragebogen umfasst 30 spezifische Fragen zum Gesundheitszustand und zur Lebenssituation in der letzten Woche vor der Befragung sowie tumorspezifische Fragen (Mammakarzinom - Modul der EORTC). Die tabellarische Auswertung findet sich im Anhang.

Die Frage 46 des OVIS - Fragebogens befasst sich mit dem Gesundheitszustand, dem Wohlbefinden und der Lebenssituation während der letzten Woche vor der Befragung (siehe Tab.56 und 74 im Anhang). Da die Erstbefragung während der Chemotherapie und die Folgebefragung ein Jahr darauf statt fand, ist eine schlechte Übereinstimmung zwischen den Antworten beider Befragungen sehr wahrscheinlich. Es kommt daher nicht primär auf einen hohen Grad der Übereinstimmung an, sondern vielmehr auf die Richtung der Abweichungen. Die Ergebnisse vermitteln einen Eindruck darüber, in wie weit sich die Lebenssituation für die Patientinnen subjektiv ein Jahr nach der Chemotherapie gebessert bzw. verschlechtert hat. Die Übereinstimmungen sind in dem überwiegenden Teil der Fälle erwartungsgemäß schlecht.

Bei den Fragen zu „Schmerzen“, „Schlafstörungen“, „Schwächegefühl“, „Appetitmangel“, „Müdigkeit“, „Reizbarkeit“ und „Niedergeschlagenheit“ zeigt sich jedoch eine mäßige sowie bei den Bereichen „Beeinträchtigung des Familienlebens“ und „finanzielle Beeinträchtigung“ sogar eine moderate Übereinstimmung. Es liegt überwiegend eine subjektive Besserung der Lebenssituation, des Wohlbefindens und des Gesundheitszustandes vor. Die „Kurzatmigkeit“ sowie die „Beeinträchtigung des Familienlebens“ haben sich dagegen weder verbessert noch verschlechtert und lediglich in dem Bereich „Finanzielle Schwierigkeiten“ zeigt sich eine Verschlechterung ein Jahr nach Diagnosestellung und Chemotherapie.

Allerdings sind diese Abweichungen nur bedingt statistisch signifikant. Aufgrund des, mittels Wilcoxon - Test errechneten, p-Wertes kann von einer statistisch signifikanten Entwicklung bei der Verbesserung des „Schwächegefühls“, des „Appetitmangels“, der „Verstopfung“; der „Müdigkeit“, der „Reizbarkeit“ und des „Erinnerungsvermögens“ ausgegangen werden.

Die Frage 48 des Fragebogens befasst sich ebenfalls mit dem Thema „Gesundheitszustand und Lebenssituation in der letzten Woche“ (siehe Tab.57 und 77 im Anhang). Wie zu erwarten, zeigen sich in den meisten Fällen schlechte Übereinstimmungen. Die Themen „Kopfschmerz“, „Verringerte Anziehung“, „Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper“

sowie „Schwierigkeit mit Nacktheit“ weisen allerdings eine mäßige und die Frage nach der „Belastung durch Haarausfall“ sogar eine moderate Übereinstimmung auf.

Es ergaben sich in nahezu allen abgefragten Bereichen Verbesserungen, eine Verschlechterung wurde lediglich bei dem Thema „Hitzewallungen“ angegeben. Aufgrund des p-Wertes kann bei der Verbesserung des „Gefühls des trockenen Mundes“, der „Geschmacksveränderung“ und der „Verringerung der Anziehungskraft“ von einer signifikanten Entwicklung gesprochen werden.

Um die Güte der Lebensqualität zu erfassen, wurden darüber hinaus auch Fragen zum Sexualleben der Studienteilnehmerinnen gestellt. Die Frage 49 befasst sich mit diesem Themenkomplex (siehe Tab. 58 und 78 im Anhang). Es zeigt sich, dass bei den Fragen nach dem Interesse an Sex und der sexuellen Aktivität eine mäßige Übereinstimmung vorliegt. Die Studienteilnehmerinnen haben bei der Zweitbefragung sowohl mehr Interesse als auch Freude am Sex und sind ebenfalls stärker sexuell aktiv.

Die Frage 50 des OVIS - Fragebogens befasst sich mit eventuellen Beschwerden der Patientinnen in Arm, Schulter und/oder Brust (siehe Tab.59 und 80 im Anhang). Auch bei dieser

| Variable                                  | Verbesserung      |
|---|-------------------|
| Einschränkung tägliches Leben             | Ja                |
| Einschränkung Hobbys                      | Ja                |
| Kurzatmig                                 | Nein (gleich)     |
| Schmerzen                                 | Ja                |
| Ausruhen nötig                            | Ja                |
| Schlafstörungen                           | Ja                |
| Schwächegefühl                            | Ja (signifikant)  |
| Appetitmangel                             | Ja (signifikant)  |
| Übelkeit                                  | Ja                |
| Erbrechen                                 | Ja                |
| Verstopfung                               | Ja (signifikant)  |
| Durchfall                                 | Ja                |
| Müdigkeit                                 | Ja (signifikant)  |
| Schmerz mit alltäglicher Beeinträchtigung | Ja                |
| Konzentrationsschwierigkeit               | Ja                |
| Anspannung                                | Nein (gleich)     |
| Sorgen gemacht                            | Ja                |
| Reizbarkeit                               | Ja (signifikant)  |
| Niedergeschlagenheit                      | Ja                |
| Erinnerungsschwierigkeit                  | Ja (signifikant)  |
| Familienleben beeinträchtigt              | Nein (gleich)     |
| Soziale Beeinträchtigung                  | Ja                |
| Finanzielle Schwierigkeiten               | Nein (schlechter) |
| Gesundheitszustand allgemein              | Ja (signifikant)  |
| Lebensqualität allgemein                  | Ja (signifikant)  |

Frage zeigt sich eine erwartungsgemäß schlechte Übereinstimmung. Lediglich bei den Themenbereichen „Schmerzen in der Brust“ und „Überempfindlichkeit der Brust“ ergibt sich eine mäßige Übereinstimmung. Die Beschwerden haben sich insgesamt weitestgehend verbessert, nur die Schmerzen im Arm und in der Schulter sowie die Schwellungen im

Arm haben sich bei der Zweitbefragung im Gegensatz zur Erstbefragung verstärkt. Eine Bewertung der gesundheitlichen Situation sowie der Lebensqualität nahmen alle 56 Studienteilnehmerinnen bei beiden Befragungen vor (siehe Tab.60 und 75 im Anhang). Aufgrund des Studienaufbaus ist bei dieser Frage ebenfalls mit einer schlechten Übereinstimmung zu rechnen, welche sich dementsprechend auch anhand des KAPPA - Wertes belegen lässt. Besonderes Augenmerk wurde wiederum auf die Richtung der Abweichung gelegt und es zeigt sich, dass die Patientinnen bei der Zweitbefragung ihren Gesundheitszustand wie auch ihre Lebensqualität besser beurteilen als noch zur ersten Befragung. Der p-Wert macht eine statistische Signifikanz für beide Aspekte deutlich.

Die Frage 45 befasst sich mit der Eruiierung von Problemen und Schwierigkeiten bei der alltäglichen Lebensgestaltung sowie mit der Erfassung der allgemeinen Leistungsfähigkeit (siehe Tab.55 und 76 im Anhang). 54 Patientinnen machten Angaben zum Thema „Schwierigkeiten bei körperlicher Anstrengung“. Die Richtungen der Abweichungen sind hier ausgeglichen. Der KAPPA - Wert ( $\kappa = 0,43$ ) zeigt eine moderate Übereinstimmung. 52 Teilnehmerinnen gaben Auskunft zum Thema „Schwierigkeiten bei längerem Spaziergang“, wobei sich eine mäßige Übereinstimmung ( $\kappa = 0,21$ ) erkennen lässt. Zwölf Studienteilnehmerinnen gaben bei der ersten Befragung an, Schwierigkeiten bei einem längeren Spaziergang zu haben, bestätigen dieses aber nicht mehr bei der Folgebefragung nach einem Jahr. Bei sieben Patientinnen lässt sich die entgegengesetzte Richtung im Antwortverhalten feststellen (erst „NEIN“, dann „JA“). 50 Patientinnen beantworteten die Fragen zu den Bereichen „Schwierigkeiten bei kurzem Fußweg“ (ausgeglichene Richtung der Abweichungen) sowie „Verbringen des größtenteils des Tages im Bett“. Bezüglich der ersten Frage kann bei einem KAPPA - Wert von  $\kappa = 1,00$  von einer sehr guten Übereinstimmung gesprochen werden. Für letztere Frage kann der KAPPA - Koeffizient nicht bestimmt werden, die absolute Übereinstimmung liegt aber bei 80%. Weitere 51 verwertbare Antworten stehen für die Frage „Hilfe beim Essen oder Anziehen“ zur Verfügung, wobei die Übereinstimmung auch hier in einem sehr guten Bereich ( $\kappa = 1,00$ ) liegt.



## **5 Diskussion**

In diesem Kapitel werden zum Einen die Zusammensetzung und Charakteristika der Studienpopulation beurteilt sowie zum Anderen die beobachtete Reliabilität der einzelnen Fragen, im Gegensatz zur erwarteten, diskutiert. Es wird zudem versucht, sowohl die Abweichungen zwischen beobachteter und erwarteter Reliabilität zu erklären, als auch eine Aussage darüber zu treffen, inwieweit diese für den Fragebogen der OVIS - Studie relevant sind. Des Weiteren wird kurz auf die Änderungen im Bereich der Lebensqualität, des Gesundheitszustandes und des Wohlbefindens eingegangen.

### **5.1 Studienpopulation**

Das Durchschnittsalter der an Brustkrebs erkrankten Frauen liegt nach Angaben des Krebsregisters Schleswig-Holstein [46] bei 63 Jahren. Die hier untersuchten Patientinnen waren im Mittel 53 Jahre alt und somit ca. 10 Jahre jünger. Möglicherweise ist dies darin begründet, dass jüngere Brustkrebspatientinnen ein höheres Rezidivrisiko aufweisen [25] und somit eher an einer Universitätsklinik behandelt werden.

Der Tumor ist bei den meisten Studienteilnehmerinnen (45%) im oberen äußeren Quadranten lokalisiert und wurde als invasiv – duktal (79%) klassifiziert, was den Häufigkeitsangaben von Pfeleiderer et al. [76] sowie von Kreienberg et al. [57] zur Lokalisation und Morphologie des Mammakarzinoms entspricht. Laut Krebsregister Schleswig Holstein [46] und Seemayer et al. [81] weisen ca. 80 % der Brustkrebspatientinnen ein T1/T2-Stadium auf, in 4% der Fälle findet sich ein Carcinoma in situ und in 16% ein T3/T4-Stadium. Der N0-Anteil liegt im Durchschnitt bei über 55%, was bedeutet, dass in den meisten Fällen noch keine lymphatische Metastasierung vorliegt [36]. Eine ähnliche Verteilung zeigt sich auch bei den hier untersuchten Patientinnen, wobei 84% ein T1/T2-Stadium und 12% ein T3/T4-Stadium aufweisen. Allerdings konnte nur bei 25% der Studienteilnehmerinnen ein N0-Stadium beobachtet werden, der Anteil der N1/N2- bzw. N3/N4- Stadien betrug dagegen jeweils ca. 30%. Grund für die Häufung der hohen N-Stadien ist die Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen während der Chemotherapie, die insbesondere für Patientinnen mit fortgeschrittener Lymphknotenmetastasierung zur Reduzierung des Rezidivrisikos wichtig ist [47]. Somit konnten Patientinnen mit niedrigeren Tumorstadien nicht in die Studie eingeschlossen werden. Der gewählte Rekrutierungszeitpunkt war dennoch am praktikabelsten, da er dem

Diagnosezeitpunkt nahe ist, die Patientinnen über ihre Erkrankung und deren Therapie aufgeklärt sind und während ihrer chemotherapeutischen Behandlung genügend Zeit für eine Befragung haben. Obwohl bei den untersuchten Patientinnen im Durchschnitt ein weiter fortgeschrittenes Krankheitsstadium vorlag, sollte dies dennoch keinen Einfluss auf die Reliabilität haben und somit nicht für die Studienergebnisse relevant sein.

Die Patientinnen wurden überwiegend nach einem adjuvanten Therapieschema behandelt (82%), wobei als operatives Verfahren zumeist die BET in Verbindung mit einer axillären Lymphadenektomie zum Einsatz kam. Darauf folgte in 98% der Fälle eine Chemotherapie, in 85% eine Bestrahlung und in 80% eine Hormonbehandlung. Da bei den Studienpatientinnen vermehrt höhere Tumorstadien vorlagen, stellt sich die Frage, warum nicht häufiger eine Amputation der Brust vorgenommen wurde. Dieser Sachverhalt ist dadurch zu erklären, dass Patientinnen trotz fortgeschrittenem Mammakarzinom neoadjuvant behandelt werden können [2]. Laut Mauri et al. [65] ist die neoadjuvante Therapie der adjuvanten, in Bezug auf das Überleben der Patientinnen und die Progression der Krankheit, gleichwertig. Durch die neoadjuvante Therapie ist eine Erhaltung der Brust auch bei fortgeschrittenem Mammakarzinom möglich [79].

## 5.2 Reliabilität

Der Begriff Reliabilität beschreibt, inwieweit die Ergebnisse eines Merkmals bei wiederholt durchgeführten Messungen übereinstimmen. Dies ist immer dann von Bedeutung, wenn es keinen Goldstandard für ein Untersuchungsinstrument gibt [62].

Die Tabelle 38 zeigt eine Zusammenfassung der untersuchten Fragen des OVIS – Fragebogens, geordnet nach beobachteter guter, mäßiger und schlechter Reliabilität gemessen über Cohen´s KAPPA. Die Fragen sind innerhalb der Gruppen absteigend nach ihren KAPPA - Werten sortiert. Für jede einzelne Frage ist zusätzlich ihre Nummer im Fragebogen, die im Vorfeld erwartete Reliabilität [(H) = hohe erwartete Übereinstimmung, (M) = mäßige erwartete Übereinstimmung, (S) = schlechte erwartete Übereinstimmung] sowie der KAPPA – Wert angegeben. Fragen, bei denen der KAPPA – Koeffizient nicht bestimmt werden konnte (N.A. = nicht bestimmbar) wurden wegen der hohen absoluten Übereinstimmung der Kategorie „gute beobachtete Reliabilität“ zugeordnet. Nach Hripsaka wird KAPPA dann nahezu Null, wenn die Anzahl der Fälle in einer Kategorie sehr hoch bzw. sehr niedrig sind [17][31][44][87]. Dies bedeutet, dass die Übereinstimmung sehr hoch sein muss. Dies zeigt sich ebenfalls in den hohen absoluten Übereinstimmungen der entsprechenden Fragen.

Tab.38: Zusammenfassung der Fragen nach beobachteter Reliabilität

| Gute Reliabilität ( $\kappa = 1,00 - 0,61$ )  | Mäßige Reliabilität ( $\kappa = 0,60 - 0,21$ )        | Schlechte Reliabilität ( $\kappa = 0,20$ )  |
|---|---|---|
| Brustveränderung; F3.6; (H); N.A.   | Hautveränderung; F3.5; (H); 0,56                      | Knotenexstirpation; F9.2; (H); 0,20   |
| Mammographie; F4.2; (H); N.A.   | Wundheilungsstörung; F15.5; (H); 0,56                 | Krebsfrüherkennung; F40; (H); 0,20  |
| Röntgenthorax; F5.1; (H); N.A.  | Komplikationen, F15.1; (H); 0,55                      | Interesse SHG; F43; (M); 0,20   |
| Skelettszintigraphie; F5.2; (H); N.A.   | Früher Alternativmedizin; F24; (H); 0,54              | Krebsberatungsstellen; F41; (M); 0,13   |
| Sonographie Oberbauch; F5.3; (H); N.A.  | BET; F9.4; (H); 0,53                                  | Chemotherapie im KH; F11.2; (H); 0,10   |
| Operative Therapie / LK aus Axilla / sonstige Therapie; F9.1 / F9.6 / F9.7; (H); N.A.               | Berufstätigkeit; F61; (M); 0,53                       | Weitere Therapien im KH; F11; (H); 0,08   |
| Hormontherapie, Bestrahlung, Stärkung Immunsystem; Weitere Therapien im KH; F11.3 – 11.7; (H); N.A. | MRT; F4.3; (H); 0,52                                  | Hormontherapie; F17a; (S); 0,06   |
| Chemotherapie; F17b; (H); N.A.  | Stanze; F4.5; (H); 0,52                               | Radiatio Brust / Axilla; F16; (S); 0,05   |
| HA/ Nachsorge/sonstige Aufgaben; F51/53.3/53.4;(M); N.A.  | Biopsie an gesunder Brust; F9.3; (H); 0,49            | Sonstige Beschwerden; F3.8; (H); 0,02   |
| Thrombose; F15.2; (H); 1,00   | Hausarzt vor Krebs; F52; (H); 0,49                    | Sonographie; F4.1; (H); 0,02  |
| Lungenembolie; F15.3; (H); 1,00   | Private Zusatzversicherung; F66.7;(H); 0,49           | Snst. Untersuchungen; F4.7; (H); 0,01   |
| Pneumonie; F15.6; (H); 1,00   | Blutung; F15.4; (H); 0,48                             | Rehabilitation; F25 – 32; (S)   |
| Zystitis; F15.7; (H); 1,00  | Dauer bis Diagnosestellung; F2; (H);0,45              | Tumornachsorge; F33 – 39; (S)   |
| Krankenversicherung; F66; (H); 1,00   | Aufgabe HA; F53.1; (M); 0,45                          |   |
| Familienstand / Partnerschaft; F58 / F59; (M); 1,00 / 0,88  | HA Gesprächspartner; F53.2; (M); 0,45                 |   |
| Amputation; F9.5; (H); 0,91   | Verletzung eines Nerv; F15.8; (H); 0,40               |   |
| Entdeckung des Tumors; F1; (H);0,84   | Zystenpunktion; F4.4; (H); 0,39                       |   |
| Knoten in Axilla; F3.4; (H); 0,81   | Alternativmedizin; F21; (M); 0,39                     |   |
| Knoten in Brust ; F3.3; (H); 0,75   | Sonstige Komplikationen; F15.9; (H); 0,34             |   |
| Schulabschluss; F60; (H); 0,74  | Behandlung in Studie; F13; (M); 0,34                  |   |
| Beschwerden; F3.1; (H); 0,72  | Veränderung der beruflichen Situation; F64; (M); 0,30 |   |
| Berufliche Stellung, F62; (H); 0,72   | IG-Leistungen; F19; (M); 0,29                         |   |
| Genetische Exposition; F57; (H); 0,71   | Schnellschnitt; F4.6; (H); 0,28                       | <b>Abkürzungen:</b><br>N.A. = nicht bestimmbar; LK = Lymphknoten; KH = Krankenhaus; HA = Hausarzt; SHG = Selbst - hilfegruppe; BET = Brusterhaltende Therapie; MRT = Magnet - resonanztherapie; Snst. = Sonstige; (H) = erwartet hohe Reliabilität; (M) = erwartet mittlere Reliabilität; (S) = erwartet schlechte Reliabilität |
| Art der Diagnosestellung; F7; (H); 0,70   | Kenntnis SHG; F42; (M); 0,26                          |   |
| Schichtindex; (H); 0,70   | Aufklärung über Krebs; F8; (M); 0,25-0,45             |   |
| Schmerzen; F3.2; (H); 0,67  | Sonstiges Staging; F5.4; (H); 0,23                    |   |
| Mitglied SHG; F44; (M); 0,66  |   |   |
| Warzenveränderung; F3.7; (H); 0,64  |   |   |
| Einkommen; F63; (M); 0,64   |   |   |
| Psycholog. Hilfe; F18; (M); 0,62  |   |   |

Aus der Tabelle 38 ist zu erkennen, ob die erwartete und die beobachtete Reliabilität der einzelnen Fragen eher übereinstimmen bzw. voneinander abweichen. So wurde bei 55% der Fragen mit erwarteter hoher Reliabilität auch eine gute Übereinstimmung beobachtet. Die erwartete mittlere Übereinstimmung konnte in 53% und die erwartete schlechte in 100% der Fälle bestätigt werden.

Wenn sich beobachtete und erwartete Reliabilität unterscheiden, kann anhand der Tabelle 38 zudem die Richtung der Abweichung ermittelt werden. 17% der Fragen mit erwartet hoher Reliabilität zeigten eine mittlere und 32% eine schlechte beobachtete Reliabilität. Für die Fragen mit erwarteter mittlerer Übereinstimmung lies sich feststellen, dass in 53% der Fälle eine hohe beobachtet Übereinstimmung und nur in 5% eine schlechte vorlag. An dieser Stelle ist bereits festzustellen, dass der überwiegende Teil der im OVIS -Fragebogen eingesetzten Fragen eine sehr gute oder gute Reliabilität aufweist. Für die Fragen mit mäßiger Übereinstimmung ist zu bedenken, dass in 53% der Fälle schon im Vorfeld eine nur mäßige Übereinstimmung erwartet wurde. Es ist insofern von einer ausreichenden Übereinstimmung für die praktische Anwendung des Fragebogens auszugehen. Nur bei einigen wenigen Fragen ist die Übereinstimmung schlecht.

Im Folgenden werden zunächst die Fragen diskutiert, bei denen eine hohe Übereinstimmung erwartet und eine mäßige bzw. eine schlechte Reliabilität beobachtet wurde. Dies ist zum Beispiel im Fragenkomplex „Diagnostik“ auffällig. Es zeigt sich, dass bei den Fragen nach einer durchgeführten Magnetresonanztherapie (in Folgenden: MRT), einer Stanzbiopsie und einer Biopsie der gesunden Brust sowie nach einer Zystenpunktion und einer Schnellschnittuntersuchung nur eine mäßige Reliabilität beobachtet wurde. Es fällt außerdem auf, dass innerhalb dieser Domäne die Fragen nach der Zystenpunktion und der Schnellschnittuntersuchung einen deutlich schlechteren KAPPA – Wert ( $\kappa = 0,39$  bzw.  $\kappa = 0,29$ ) aufweisen als die übrigen Fragen ( $\kappa = 0,50$ ). Es muss allerdings beachtet werden, dass bei den Fragen zur MRT ( $\kappa = 0,52$  [0,18;0,85]), Zystenpunktion ( $\kappa = 0,39$  [-0,03;0,81]) und Stanzbiopsie ( $\kappa = 0,52$  [0,18;0,85]) für den KAPPA – Wert jeweils relativ weite Konfidenzintervalle vorliegen. Die absoluten Übereinstimmungen liegen dagegen bei ca. 90%, was trotz niedrigem KAPPA für eine gute Reproduzierbarkeit der Antworten spricht. Für den Unterpunkt „Mammographie“ konnte eine absolute Übereinstimmung von 95% bestimmt werden (KAPPA war hier definitionsgemäß nicht zu bestimmen). Es ist anzunehmen, dass die Mammographie von den Patientinnen besser in Erinnerung behalten wird als die übrigen diagnostischen Methoden, da diese als wichtigstes

Früherkennungsverfahren bekannt sein dürfte [47][74][75]. Man kann vermuten, dass sich diejenige Untersuchung am besten einprägt, durch welche die Verdachtsdiagnose einer malignen Erkrankung der Brust als erstes gestellt wurde. Für die anderen Fragen dürfte die schwerere Unterscheidung bzw. die ungenügende Kenntnis der einzelnen abgefragten Verfahren zu einer weniger guten Reliabilität geführt haben.

Auch für die Frage nach einer Brusterhaltenden Therapie (BET) war im Vorfeld eine gute Reliabilität erwartet worden, die sich erstaunlicherweise jedoch nicht bestätigte ( $\kappa = 0,53$ ). Ein möglicher Grund hierfür ist, dass auch Patientinnen mit neoadjuvantem Therapieansatz, dessen Ziel es ist, im Anschluss an die primäre Chemotherapie eine BET durchführen zu können [26][32][35][47][50], in die Studie eingeschlossen wurden. Zum ersten Befragungszeitpunkt waren mehrere Patientinnen demnach noch nicht operativ behandelt und haben dies auch dementsprechend im Fragebogen vermerkt. Erst bei der Folgebefragung konnte dann die Durchführung einer BET tatsächlich bestätigt werden. Dagegen wurde bei der Frage nach einer Amputation erwartungsgemäß eine hohe Übereinstimmung ( $\kappa = 0,91$ ) beobachtet. Dies liegt darin begründet, dass die mastektomierten Patientinnen zumeist adjuvant behandelt wurden und demnach die Frage nach einer durchgeführten Operation auch schon bei der Erstbefragung mit „JA“ beantworten konnten.

Die Fragen nach Komplikationen infolge der operativen Behandlung, von denen eine Beantwortung mit guter Übereinstimmung erwartet wurde, zeigen ebenfalls teilweise nur eine mäßige Reliabilität. Dies gilt zum Beispiel für die Fragen nach möglichen Wundheilungsstörungen ( $\kappa = 0,56$ ), Blutungen ( $\kappa = 0,48$ ) und Nervenverletzungen ( $\kappa = 0,40$ ). Pavlista et al. [73] berichten im Gegensatz zu früh auftretenden Komplikationen, wie Wundheilungsstörungen oder Blutungen, auch von Folgeschäden, die sich erst später manifestieren und zu welchen unter anderem durch Nervenverletzungen bedingte Parästhesien gehören. Es liegt somit der Verdacht nahe, dass zur Zweitbefragung mehr Patientinnen unter den Symptomen der Nervenläsionen litten als noch zur Erstbefragung und somit die Reliabilität auch nur mäßig ist. Bei der frei zu beantwortenden Frage nach sonstigen Komplikationen ( $\kappa = 0,34$ ) fällt auf, dass diese innerhalb des Themengebietes „Komplikationen“ den schlechtesten KAPPA – Wert aufweist.

Auffällig und aus der Literatur bekannt, ist die Tatsache, dass sich allgemein eine bessere Reliabilität bei konkret gestellten als bei offenen Fragen zeigt. Dies liegt möglicherweise daran, dass bei ersteren direkt nach einem Begriff gefragt und dieser den Patientinnen somit wieder in Erinnerung gerufen wird. Außerdem ist zu bedenken, dass offene Fragen

auf unterschiedlichste Weise beantwortet und die einzelnen Antworten meist Oberkategorien zugeordnet werden [66]. Die Reliabilität ist insofern eingeschränkt, da zum Einen zu einer Änderung der Wortwahl zwischen Erst- und Zweitbefragung möglich ist und zum Anderen Erst- und Zweitantwort bei der Auswertung nicht der gleichen Oberkategorie zugeteilt werden könnten. Möglicherweise erinnern sich die Patientinnen durch die wiederholte Befragung wieder besser an ein bestimmtes Geschehen, was zu einer Differenz zwischen den Antworten der Erst- und Zweitbefragung und somit auch zu einer schlechten Übereinstimmung führt [14]. Tourangeau et al. [89] fanden zudem heraus, dass die Reliabilität umso schlechter ist, je mehr Zeit die Befragten haben über eine mögliche Antwort nachzudenken. Dies ist bei offenen Fragen eher der Fall als bei geschlossenen, da hier über mögliche Antworten und deren Formulierung zumeist länger nachgedacht werden muss.

Bei der Frage nach einer früheren Nutzung von alternativen Behandlungsverfahren zeigte sich ebenfalls eine mäßige Übereinstimmung ( $\kappa = 0,54$ ), wobei keine systematische Änderung im Antwortverhalten zu erkennen ist. Daraus könnte man schließen, dass die Patientinnen die Frage nicht richtig gelesen, die Formulierung „frühere Nutzung“ nicht beachtet und ihrer jetzigen Situation entsprechend geantwortet haben. Möglicherweise lässt sich dieser Aspekt auch durch einen Interviewer-Bias [12] oder durch die Mithilfe Zweiter bei der Folgebefragung erklären. Dies könnte prinzipiell möglich sein, da die Patientinnen den Fragebogen im Rahmen der Zweitbefragung zugeschickt bekamen und bei der Beantwortung zum Beispiel durch Familienmitglieder oder andere beeinflusst werden konnten. Diese Art der Befragung ist ein Schwachpunkt der Arbeit und könnte bei einigen Fragen Ursache für eine weniger gute Übereinstimmung sein. Insgesamt wird der Einfluss der unterschiedlichen Befragungsmodi bei Erst- und Zweitbefragung aber für eher gering eingeschätzt.

Eine mäßige Reliabilität konnte auch für die Angaben zur „Dauer bis Diagnosestellung“ ( $\kappa = 0,45$ ) erhoben werden. In 20% der Fälle findet sich eine Abweichungen zwischen den Antwortmöglichkeiten „Dauer bis Diagnosestellung < 1 Monat“ und „Dauer bis Diagnosestellung 1 bis 3 Monate“. Es ist denkbar, dass die Patientinnen nach einem Jahr unsicher sind, ob zwischen Vermutung und endgültiger Bestätigung der Krebserkrankung wenig oder mehr als ein Monat lag.

Auch die Reliabilität der Frage „hausärztliche Betreuung vor der Krebserkrankung“ ( $\kappa = 0,49$ ) ist auf den ersten Blick nur mäßig, allerdings liegt in diesem Fall für KAPPA ein weites Konfidenzintervall vor. Bei der Betrachtung der absoluten Übereinstimmung fällt

dagegen auf, dass diese nahezu 100% ist. Dementsprechend kann auch für diese Frage von einer guten Übereinstimmung ausgegangen werden.

Eine schlechte Reliabilität bei erwarteter guter ließ sich u.a. bei den Fragen nach „weitere Therapien im Krankenhaus“, „Sonographie“ und „Knotenexstirpation“ feststellen. Die absolute Übereinstimmung betrug 80% für die Angaben zur „Sonographie“, 70% für die Frage zur „Knotenexstirpation“ sowie 55% für die Antworten auf die Frage „weitere Therapien im Krankenhaus“. Aufgrund dieser Werte ist eine angemessene Reliabilität der ersten beiden Fragen annehmbar. Allerdings sollte bei der Auswertung der OVIS – Studie daran gedacht werden, dass ein Teil der Patientinnen scheinbar nach einem Jahr die bei ihnen durchgeführt Mammasonographie vergisst und demnach fälschlicherweise mit „NEIN“ antwortet. Bei der Frage zur „Knotenexstirpation“ ist keine systemische Abweichung im Antwortverhalten erkennbar. Für die Angaben zu dem Themenbereich „weitere Therapien im Krankenhaus“ ergab sich sowohl ein niedriger KAPPA – Wert als auch eine nicht aussagekräftige absolute Übereinstimmung von 55%. Auf Grund dessen sollten die entsprechenden Ergebnisse der OVIS – Studie diskutiert werden.

Des weiteren zeigt die Frage zu dem Thema „Teilnahme an Krebsfrüherkennungsuntersuchungen“ bei erwarteter guter Reliabilität eine schlechte Übereinstimmung, was dadurch zu erklären ist, dass mehr Patientinnen nach ihrer Krebserkrankung zur Krebsfrüherkennung gehen. Möglicherweise sind sie durch ihre Erkrankung sensibilisiert worden oder sie wurden im Laufe ihrer Behandlung über ihr erhöhtes Risiko für ein weiteres Mammakarzinom aufgeklärt [42] und nehmen daher die Früherkennungsuntersuchungen vermehrt in Anspruch. Zum zweiten Befragungszeitpunkt nach einem Jahr scheinen die Patientinnen nicht mehr richtig auseinander halten zu können, ob sie schon vor der Krebserkrankung oder erst danach mit der Früherkennung begonnen haben. Möglicherweise werden auch die Nachsorgeuntersuchungen mit der Früherkennung verwechselt. Bei allen hier aufgeführten Fragen mit schlechter Übereinstimmung bei erwarteter guter muss auch daran gedacht werden, dass die Patientinnen eventuell nicht in der Lage sind, sich ein bestimmtes Ereignis in Erinnerung zu rufen, auch wenn sich dieses in besonderer Weise von anderen alltäglichen Geschehnissen unterscheidet [14]. Es fällt außerdem auf, dass die frei zu beantwortenden Fragen, wie sonstige Beschwerden bzw. Untersuchungen, eine schlechte Reliabilität aufweisen, wodurch die obige Vermutung - je offener die Fragestellung desto schlechter die Reliabilität - unterstützt wird.

Es gibt, wie bereits beschrieben, auch Fragen, bei denen a priori von einer mäßigen Reliabilität ausgegangen wurde (siehe Tab. 38). Bei dem überwiegenden Teil dieser Fragen (53%) konnte dann auch tatsächlich eine mäßige Übereinstimmung beobachtet werden. Dies gilt zum Beispiel für die Frage nach der Berufstätigkeit. In diesem Fall bestand die Möglichkeit, dass die Patientinnen zum Zeitpunkt der ersten Befragung noch berufstätig waren, zur Zweitbefragung aber durchaus schon in Rente oder als Hausfrau tätig sein konnten. Ähnlich verhält es sich beispielsweise bei den Fragen zur Inanspruchnahme von individuellen Gesundheitsleistungen (im Folgenden IG – Leistungen) oder Alternativmedizin, da die Patientinnen im Laufe der Weiterbehandlung diese noch wahrnehmen könnten. Weitere Beispiele für eine erwartete und beobachtete mäßige Übereinstimmung sind die Fragen nach einer Behandlung in einer Studie sowie die Fragen nach Kenntnis und Interesse an Selbsthilfegruppen (SHG). Bei den letzten beiden Fragen ist es gut möglich, dass sich der Kenntnisstand bzw. die Einstellung der Patientinnen im Laufe eines Jahres ändert.

Bei einigen Fragen mit erwarteter mäßiger Übereinstimmung wurde jedoch eine gute Reliabilität beobachtet. Dies war der Fall für das Themengebiet „Familienstand und Partnerschaft“. Aufgrund einer möglichen Änderung der familiären Situation innerhalb eines Jahres wurde im Vorfeld eine mäßige Übereinstimmung angenommen, was sich aber nicht bestätigen ließ. Die Reliabilität ist bei beiden Fragen sehr gut. Auch bei der Frage nach der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe zeigte sich eine gute Übereinstimmung. Man hätte annehmen können, dass sich im Laufe der Zeit einige Patientinnen einer SHG anschließen würden, was aber nur bei einer der 56 Patientinnen der Fall war. Hieraus könnte man schließen, dass die Mitgliedschaft in einer SHG von den meisten Patientinnen nicht als attraktiv empfunden wird. Diese Vermutung wird auch in der Literatur bestätigt, so ist das Interesse an psychosozialer Betreuung und Selbsthilfegruppen zwar groß, in Anspruch genommen werden diese Angebote aber recht selten [70]. Brusis et al. [16] fanden heraus, dass sich lediglich 30% der an Brustkrebs erkrankten Frauen einer Selbsthilfegruppe oder vergleichbarem anschließen.

Bezüglich des Themas „Einkommen“ wurde im Vorfeld ebenfalls eine mäßige Übereinstimmung erwartet, da es durch eine möglicherweise verminderte Erwerbsfähigkeit, Berufsaufgabe oder Rente der Patientinnen zu finanziellen Einbußen kommen könnte. Auch in diesem Fall zeigt sich eine gute Reliabilität ( $\kappa = 0,64$ ), die aber relativ nah an der Grenze zur mäßigen Übereinstimmung liegt. Es fällt auf, dass für den zweiten Befragungszeitpunkt tendenziell ein niedrigeres Einkommen angegeben wird.



Maunsell et al. [64] fanden heraus, dass Frauen zum Teil aufgrund ihrer Brustkrebserkrankung den Arbeitsplatz verlieren, in ihren Aufgaben herabgestuft werden oder anderweitige Probleme mit ihrem Arbeitgeber haben, was letztendlich ein vermindertes Einkommen bedingen kann. Allerdings hat sich der Anteil der Frauen, die infolge der Brustkrebserkrankung ohne Arbeit waren, drei Jahre nach der Diagnosestellung in etwa dem Anteil der arbeitslosen Frauen, bei denen nie ein Mammakarzinom diagnostiziert wurde, angeglichen (21% versus 15%) [27]. Aus diesen Angaben ist jedoch nicht zu entnehmen, ob die Frauen die gleichen Aufgaben wie vor der Brustkrebserkrankung übernehmen können oder ob sie in ihren Möglichkeiten eingeschränkt sind und daher eventuell Arbeiten mit weniger guter Bezahlung übernehmen müssen. Es ist auch möglich, dass die Patientinnen zwar ihren ursprünglichen Beruf wieder aufgenommen haben, aber nicht mehr in Vollzeit arbeiten können und somit finanzielle Einbußen haben. Positiv zu vermerken ist, dass die meisten Patientinnen nach der Krebserkrankung wieder so weit rehabilitiert sind, um am Berufsleben teilnehmen zu können. Hierbei muss aber beachtet werden, ob die dann ausgeführten Arbeiten tatsächlich mit den vorherigen vergleichbar sind.

Allein bei der Frage nach der Kenntnis von Krebsberatungsstellen zeigt sich eine schlechte Übereinstimmung bei erwartet mäßiger. Die Studienergebnisse zeigen, dass sich der Kenntnisstand bezüglich der Angebote der Krebsberatungsstellen im Laufe eines Jahres verbessert hat. Eine psychosoziale Begleitung ist während aller Stadien der Versorgungskette, wie z.B. bei der Aufklärung über die Früherkennungsmaßnahmen, Diagnostik oder Therapie, vorgesehen. Allerdings scheinen die Patientinnen diese nicht in Anspruch zu nehmen oder aber sie zählen diese Art der Unterstützungen nicht zu den Aufgaben einer Krebsberatungsstelle. Diese stehen der Patientin aber nicht nur während der Diagnosesicherung, Therapieplanung und Behandlung beratend zur Seite sondern auch während der Nachsorgeperiode. Hier wird hauptsächlich Hilfe bei der Krankheitsbewältigung und den psychischen, sozialen als auch ökonomischen Folgen der Erkrankung geleistet [30]. Dieses Angebot haben die Patientinnen möglicherweise nach Beendigung ihrer Therapie genutzt und sind daher bei der „Follow up“- Befragung besser über Krebsberatungsstellen informiert.

Die a priori erwartete Reliabilität konnte für den Großteil der Fragen (63%) bestätigt werden. Der durchschnittliche KAPPA – Wert für die Fragen mit beobachteter guter Reliabilität liegt bei  $\kappa = 0,8$  und für die mit mäßiger bei  $\kappa = 0,42$ . Bradbury et al. [15]

befragten 868 Patienten im Alter  $\geq 50$  Jahre bzgl. der bei ihnen durchgeführten Untersuchungen zur Diagnose eines kolorektalen Karzinoms. Die hier erhobenen KAPPA – Werte lagen zwischen  $\kappa = 0,49$  und  $\kappa = 0,69$ , wobei sich relativ enge 95% Konfidenzintervalle zeigten. In der Studie zur Reliabilität des OVIS - Fragebogens fiel auf, dass die KAPPA – Koeffizienten zum Teil fallzahlbedingt weite Konfidenzintervalle aufwiesen. Bei den Untersuchungen von Radbruch et al. [77] zur Validierung der deutschen Version des “brief fatigue inventory“, der hauptsächlich in der Schmerztherapie zur Beurteilung von krebsbedingten Symptomen zum Einsatz kommt, konnte eine sehr gute Test-Retest Reliabilität ( $\kappa = 0,87$ ) beobachtet werden. Die „Follow-up“ - Befragungen wurden allerdings, im Gegensatz zur hier vorliegenden Studie, im Abstand von wenigen Minuten, drei und sieben Tagen durchgeführt. Dies könnte eine Erklärung dafür sein, warum die Reliabilität des OVIS - Fragebogens nicht ganz so gut wie die des “brief fatigue inventory“ ist. Glanz et al. [37] entwickelten einen Fragebogen zur Bewertung des Hautkrebsrisikos, der unter anderem Fragen zur dermatologischen Vorgeschichte und zu eventuellen Risikofaktoren enthielt. Für die Test-Retest Reliabilität konnte ein KAPPA von  $\kappa = 0,41 - 0,68$  erhoben werden, wobei die Zweitbefragung nach einem Monat stattfand. In der Studie von Berwick et al. [11] wurden die Teilnehmer im Abstand von einem Jahr nach der Häufigkeit von Sonnenbränden in der Vorgeschichte befragt. Die Übereinstimmung lag in diesem Fall zwischen  $\kappa = 0,37$  und  $\kappa = 0,57$ . Daraus kann man schließen, dass die Reliabilität für den hier untersuchten Themenbereich nach einem Jahr annähernd der nach einem Monat entspricht. Bei der Überprüfung der Reliabilität des „Functional Assessment of Cancer Therapy General“, mit Fragen zum physikalischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden von Krebspatienten, zeigte sich insgesamt ein KAPPA - Wert von  $\kappa = 0,74$  und damit eine gute Übereinstimmung [24]. Barratt et al. [8] untersuchten wie reliabel die Angaben von Patientinnen bzgl. durchgeführter Mammographie sind, wobei sich eine hervorragende Übereinstimmung ( $\kappa = 1,00$ ) ergab. Dieser Aspekt konnte im Kontext der Reliabilitätskontrolle des OVIS – Fragebogens ebenfalls bestätigt werden. Vacek et al. [93] konnten nachweisen, dass die Angaben zu Mammographiefrüherkennungsuntersuchungen auch bei Patientinnen aus sozial schwächeren Bevölkerungsgruppen trotz etwas niedrigerem KAPPA – Wert ( $\kappa = 0,82$ ) eine gute Reliabilität besitzen. Allerdings konnten sie auch feststellen, dass die Angaben zu Zeitpunkt und Häufigkeit der Mammographie eine schlechtere Übereinstimmung aufweisen. Zum Nachweis einer Assoziation zwischen postmenopausaler Hormontherapie und erhöhtem Brustkrebsrisiko wurde von Newcomb et al. [71] ein Fragebogen entwickelt,

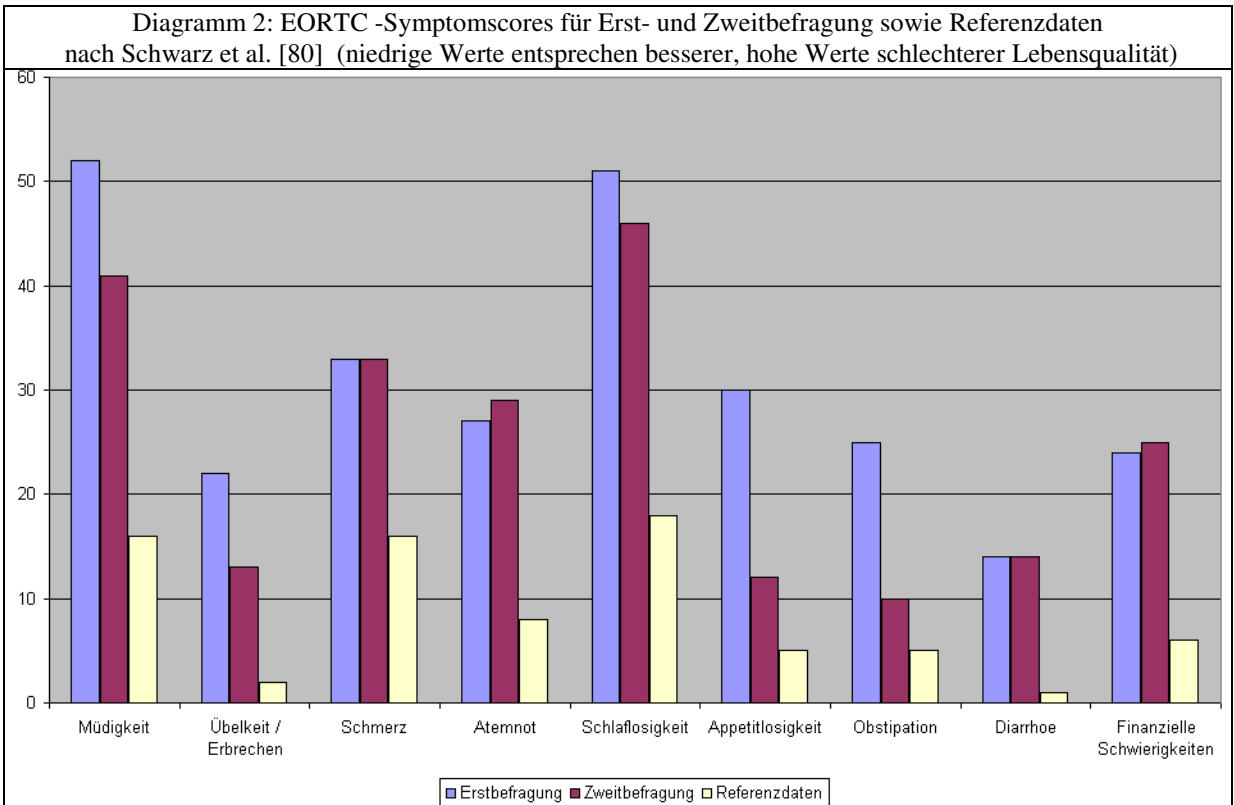
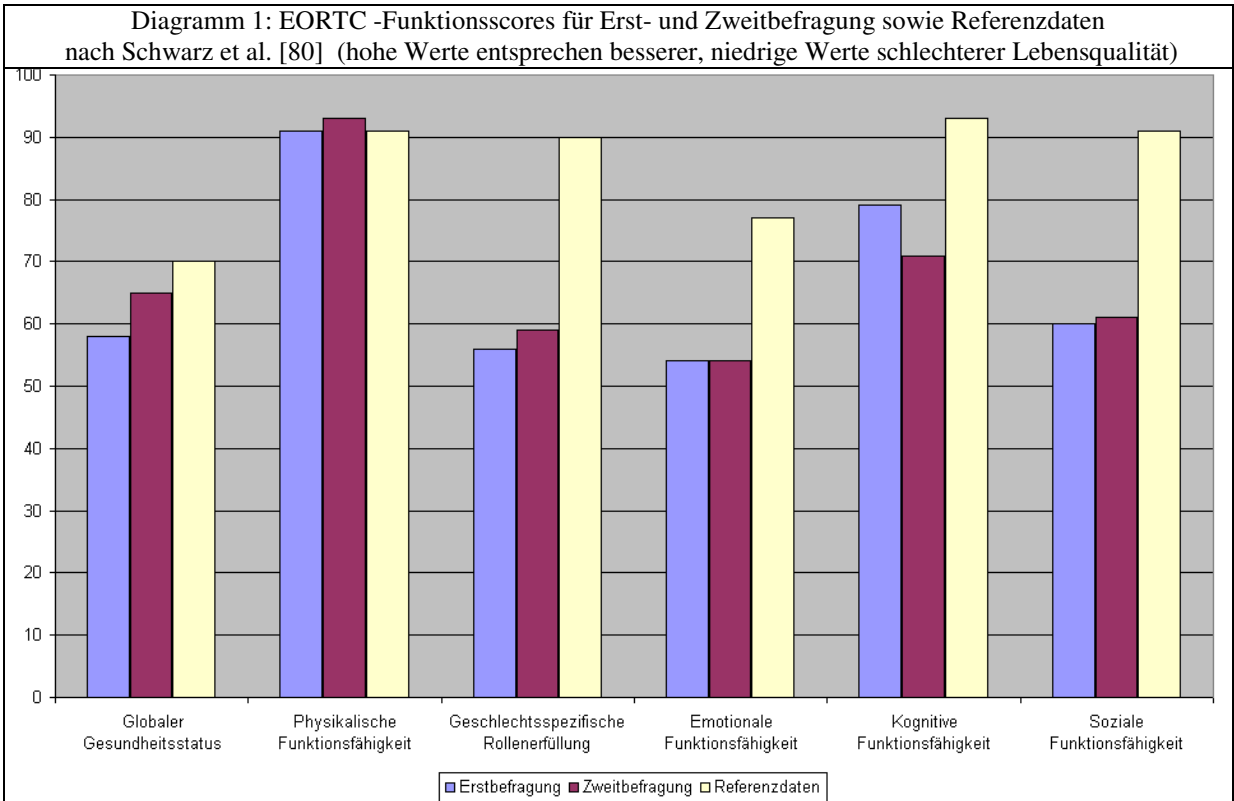
anhand dessen das Studienkollektiv telefonisch befragt wurde. Es zeigte sich eine sehr gute Test-Retest Reliabilität mit  $\kappa = 0,89 - 0,92$ . Die Zeitspanne zwischen Erst- und „Follow up“- Befragung betrug bei dieser Studie zwei bis sechs Monate. Trentham-Dietz et al. [91] befassten sich mit der Eruiierung von Risikofaktoren für die Entstehung eines Carcinoma in situ der Brust. Der für das Telefoninterview genutzte Fragebogen, dessen Test-Retest Reliabilität gemessen nach einem Jahr sehr gut ist, enthielt unter anderem die Frage nach einer genetischen Disposition für das Auftreten eines Mammakarzinoms ( $\kappa = 0,85$ ). Der KAPPA – Wert für die Frage nach der genetischen Exposition im OVIS – Fragebogen beträgt  $\kappa = 0,71$  und ist damit gut vergleichbar mit oben genannter Studie. Auch insgesamt entspricht die Reliabilität des OVIS – Fragebogens in etwa der von anderen Erhebungsinstrumenten aus onkologischen Versorgungsstudien. Obwohl die Zeit bis zur „Follow-up“- Befragung länger ist als bei den oben genannten Studien, hat dieser zeitliche Aspekt anscheinend keinen wesentlichen Einfluss auf die hier betrachteten Fragen. Eine kürzere Zeitspanne führt nicht zwingend zu einer besseren Reliabilität.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass für den OVIS - Fragebogen eine gute bis sehr gute Test-Retest Reliabilität vorliegt und dieser somit ein reliables Instrument zur Erfassung der Versorgungssituation von Brustkrebspatientinnen ist. Lediglich die Fragen mit offener Antwortmöglichkeit zeigen durchgängig eine schlechtere Reliabilität als erwartet. Dabei ist zu bedenken, dass die Antworten auf offene Fragen hauptsächlich Aspekte widerspiegeln, welche eine besondere Bedeutung für den Befragten haben. Allerdings kann ein Themengebiet durch diesen Fragentyp zumeist nicht in seiner Gesamtheit erfasst werden. Es bietet sich daher gerade im Bereich der Versorgungsforschung an, durch geschlossene Fragen die wichtigsten Antwortmöglichkeiten abzufragen und mittels einer sich anschließenden offenen Frage dem Befragten die Möglichkeit zu persönlichen Anmerkungen zu geben. Dies dürfte die Akzeptanz des Erhebungsbogens und den Rücklauf erhöhen. Insgesamt gesehen wirkt sich die schlechte Reliabilität der offenen Fragen jedoch nicht negativ auf die Gesamtreliabilität des Fragebogens aus, da es sich um zusätzliche subjektive Angaben handelt. Die für die Versorgungsforschung wichtigen Daten wurden anhand geschlossener Fragen erhoben und für diesen Fragentyp liegt eine gute Reliabilität vor.

### 5.3 Entwicklung der Lebensqualität

Als Nebenaspekt wurde in der vorliegenden Studie die Entwicklung der Lebensqualität bei Brustkrebspatientinnen anhand des im OVIS - Fragebogen integrierten EORTC –QLQC 30 Fragebogens analysiert. Es konnte gezeigt werden, dass sich sowohl die Lebensqualität und der Gesundheitszustand als auch das Wohlbefinden der Brustkrebspatientinnen ein Jahr nach der Diagnose und Therapie deutlich verbessert haben. Insbesondere besteht eine signifikante Besserung der Schwäche, des Appetitmangels, der Verstopfung, der Müdigkeit und der Reizbarkeit (siehe auch Diagramm 1 und 2). Die Studienteilnehmerinnen berichteten zudem über ein weniger schlechtes Erinnerungsvermögen sowie über ein Nachlassen der chemotherapeutisch bedingten Geschmacksveränderung und Trockenheit des Mundraumes. Es fiel ebenfalls auf, dass die Patientinnen sich selbst wieder als attraktiver empfanden und mehr Interesse am Sex hatten, wobei laut Speer et al. [83] die sexuelle Funktionsfähigkeit unter anderem bedingt durch Depressionen immer noch schlechter ist als bei der Normalbevölkerung. Insgesamt wurde die Lebensqualität als auch der Gesundheitszustand bei der „Follow up“ - Befragung von den Patientinnen signifikant besser beurteilt.

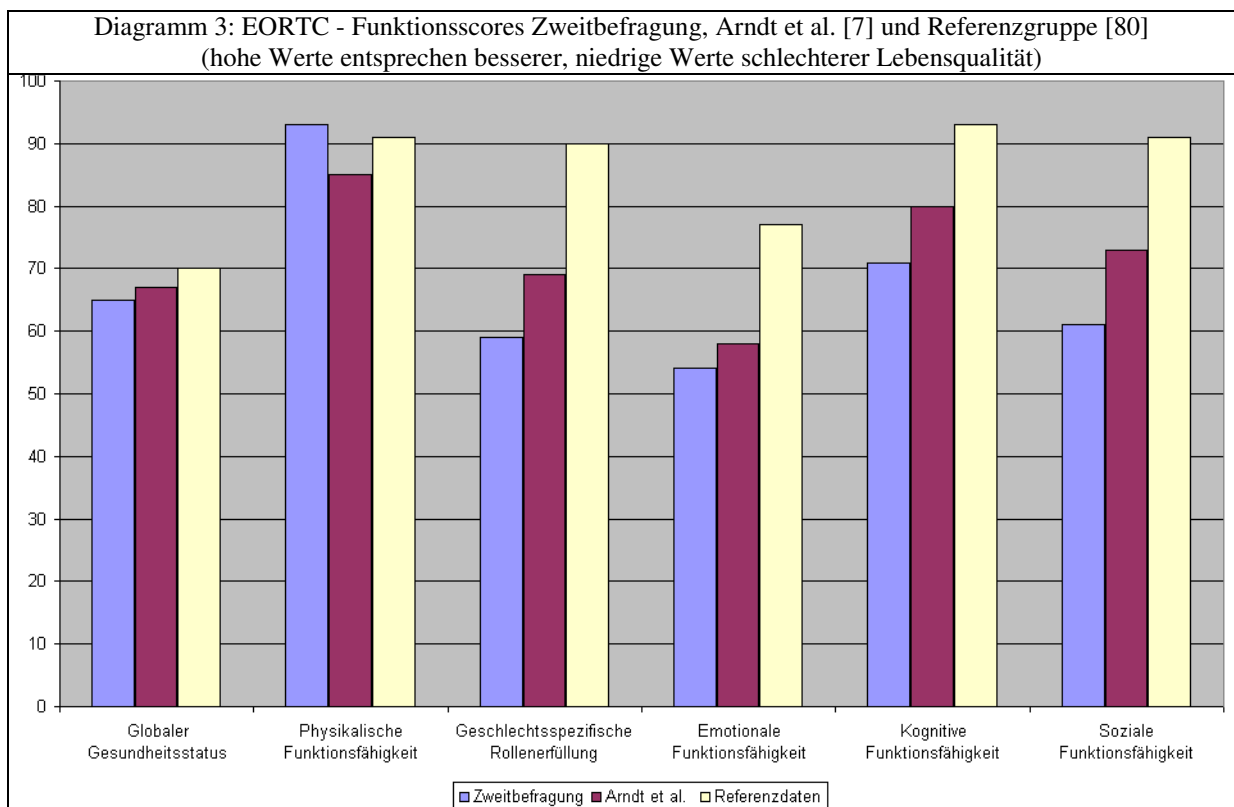
Verschlechterungen zeigten sich nur bei einigen wenigen Aspekten, so klagten die Frauen vermehrt über Hitzewallungen als auch über Schmerzen und Schwellungen im Arm-Schulter-Bereich. King et al. [56] führten ebenfalls eine Untersuchung der Lebensqualitätsänderungen bei Brustkrebspatientinnen durch, wobei die Studienteilnehmerinnen drei Monate sowie ein Jahr nach der operativen Therapie mittels EORTC QLQ-C30 befragt wurden. Es stellte sich heraus, dass bei der Zweitbefragung die meisten Symptome rückläufig waren. Lediglich die Probleme im Arm-Schulter-Bereich blieben bestehen, was sich mit den Ergebnissen aus der vorliegenden Studie deckt. Auch die Studien von Coster et al. [23] bestätigen die im Laufe der Zeit zunehmenden Beschwerden des Armes und der Schulter, obwohl die Patientinnen schon einen Monat nach der Operation interviewt wurden. Aufgrund der Steifheit und Schwellung der oberen Extremität sowie der stärker werdenden Schmerzen in diesem Bereich, ist eine Rehabilitation schwierig [49]. Die Patientinnen sind daher nicht nur in ihrer Bewegungsfreiheit eingeschränkt sondern auch bei ihren alltäglichen Tätigkeiten. Engel et al. [29] konnten nachweisen, dass Beschwerden im Arm-Schulter-Bereich auch auf lange Sicht mit einer schlechteren Lebensqualität assoziiert sind. So liegen die Werte der EORTC – Funktionsscores im Beobachtungszeitraum von drei Jahren immer deutlich unter denen von Frauen ohne Probleme in der Arm-Schulter- Region.

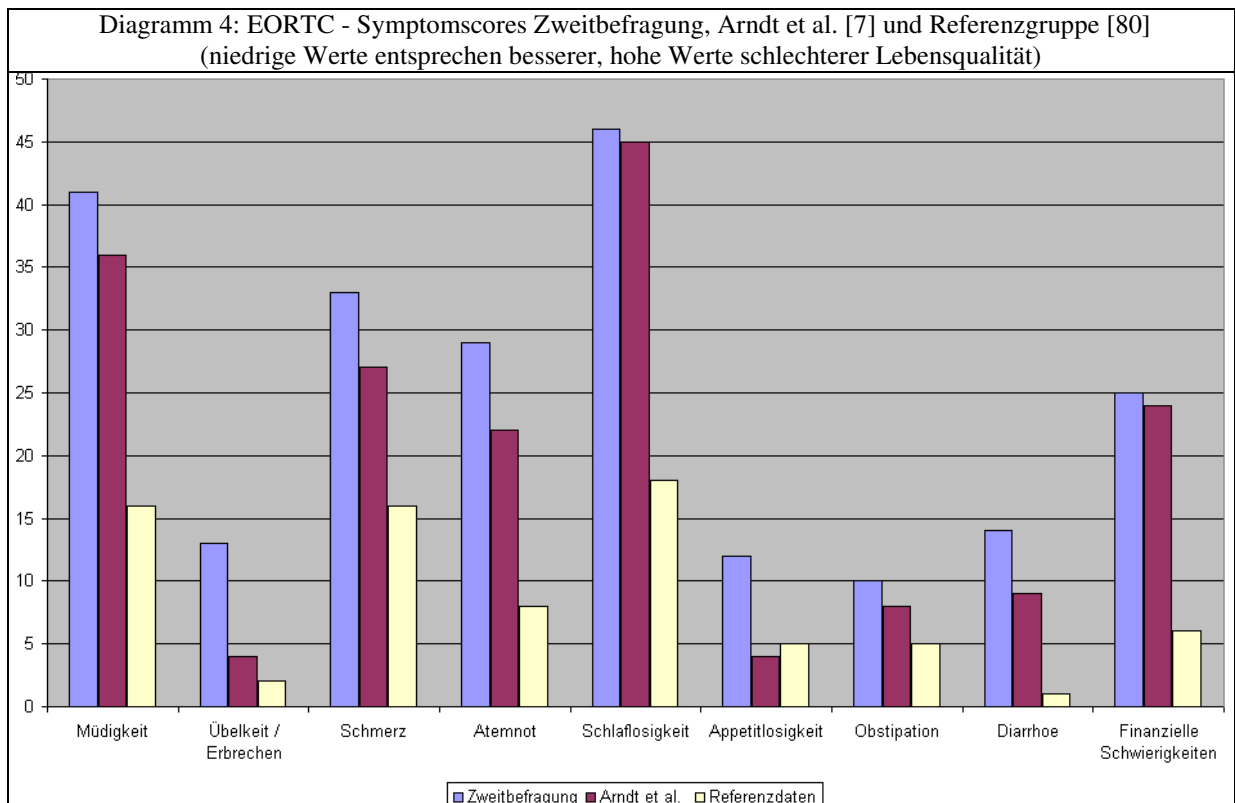


Anhand der Diagramme 1 und 2 können die bei der Erst- bzw. Zweitbefragung erhobenen Werte der EORTC Funktions- und Symptomskalen mit den Referenzdaten für die deutsche Normalbevölkerung aus der Altersgruppe „50-59 Jahre“ verglichen werden [80]. Diese

Altersgruppe entspricht dem mittleren Alter der in der vorliegenden Studie untersuchten Patientinnen (53 Jahre). Trotz Verbesserung der Lebensqualität innerhalb eines Jahres in nahezu allen betrachteten Kategorien zeigt sich, dass diese ein Jahr nach der Chemotherapie weiterhin schlechter ist als bei der Normalbevölkerung. Lediglich die physikalische Funktionsfähigkeit ist gut und entspricht sowohl zur Erst- als auch zur Zweitbefragung den Referenzwerten. Gleichbleibend schlecht ist die emotionale und soziale Funktionsfähigkeit. Nach Osoba et al.[72] ist eine Veränderung der Lebensqualität erst ab einer Differenz von  $\pm 10$  Punkten auf den Funktions- bzw. Symptomskalen klinisch relevant. Dementsprechend kann nur bei den Symptomen „Müdigkeit“, „Übelkeit“, „Appetitlosigkeit“ und „Obstipation“ von einer klinisch relevanten Verbesserung gesprochen werden.

Arndt et al. [7] fanden heraus, dass der „Globale Gesundheitsstatus“ bei Brustkrebspatientinnen nach einem Jahr in etwa dem von gesunden Frauen entspricht. Defizite zeigten sich jedoch unter anderem in den Bereichen emotionale, soziale und kognitive Funktionsfähigkeit. Die von Arndt et al. [7] erhobenen Daten für die Altersgruppe „50 – 59 Jahre“ im Vergleich zu denen aus der vorliegenden Studie und den Referenzdaten von Schwarz et al. [80] ebenfalls aus der Altersgruppe „50 – 59 Jahre“ sind in den Diagrammen 3 und 4 dargestellt.





Aus obigen Diagrammen kann abgelesen werden, dass die vorliegenden Studienergebnisse tendenziell mit denen von Arndt et al. [7] übereinstimmen, auch wenn sie generell unter den Vergleichswerten von Arndt et al. liegen. Dieser Sachverhalt lässt sich durch den relativ geringen Anteil von N0-Stadien (ca. 25%) im hier untersuchten Patientenkollektiv erklären. Shimozuma et al. [82] fanden heraus, dass die Entwicklung der Lebensqualität innerhalb eines Jahres von einem positiven Lymphknotenstatus und einem negativen Körperempfinden abhängig ist. Auch bei Untersuchungen von Engel et al. [29] liegen sämtliche Funktionsscores der Studienteilnehmerinnen im Alter von 50 bis 69 nach einem sowie nach drei Jahren unter denen der Referenzgruppe. Außerdem konnte festgestellt werden, dass eine BET im Gegensatz zu einer Mastektomie auf lange Sicht zu einer besseren Lebensqualität der Patientinnen führt. In einer weiteren Studie von Arndt et al. [6] zur Entwicklung der Lebensqualität bei Langzeitüberlebenden zeigte sich, dass diese auch drei Jahre nach der Krebsdiagnose unter der von Frauen ohne Brustkrebserkrankung liegt. Insgesamt kann festgestellt werden, dass sich die Lebensqualität der hier beobachteten Population ein Jahr nach der Chemotherapie deutlich verbessert hat und gut mit den Lebensqualitätsscores anderer Studien übereinstimmt. Allerdings konnte auch gezeigt werden, dass die Lebensqualität der Brustkrebspatientinnen ein Jahr nach Diagnosestellung weiterhin schlechter ist als die der Normalbevölkerung.

## **6 Zusammenfassung**

Das Ziel der vorliegenden prospektiven Kohortenstudie war die Beurteilung der Test-Retest Reliabilität des Erhebungsinstrumentes der OVIS - Studie (onkologische Versorgung in Schleswig Holstein) und die Untersuchung der Lebensqualitätsänderungen von Krebspatientinnen im Laufe eines Jahres.

Die Studienpatientinnen wurden in der Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck (Direktor: Prof. Diedrich) während der ambulanten Chemotherapie ihres Mammakarzinoms rekrutiert, wobei Patientinnen mit adjuvantem sowie neoadjuvantem Therapieschema eingeschlossen; aber Patientinnen mit fortgeschrittener Metastasierung ausgeschlossen wurden. Von den so ausgewählten 100 Patientinnen nahmen 71 an der Erstbefragung und von diesen wiederum 57 an der „Follow up“ - Befragung nach einem Jahr teil. Eine Einsicht in die Krankenakten, zur genaueren Beschreibung der Studienpopulation, konnte für 56 der 57 Patientinnen vorgenommen werden. Insgesamt ergibt sich somit ein Studienkollektiv von 56 Patientinnen. Der OVIS - Fragebogen sieht unter anderem Fragen zur Diagnose, Therapie, Rehabilitation, Nachsorge und Lebensqualität vor. Da Behandlung und Nachsorge der Patientinnen noch nicht abgeschlossen waren, wurde im Vorfeld für die einzelnen Themenbereiche eine unterschiedliche Reliabilität erwartet. Für die Fragen zur Diagnostik und Therapie nahm man a priori eine gute bis sehr gute Übereinstimmung an, für die Bereiche Rehabilitation und Nachsorge und Lebensqualität dagegen eine schlechte. Bei den Fragen zur Lebensqualität wurde insbesondere Wert auf mögliche Veränderungen gelegt. Als Maß für die Test-Retest Reliabilität wurde die absolute Übereinstimmung und Cohen´s Kappa mit einem 95%-Konfidenzintervall bestimmt. Ein p-Wert wurde jeweils für die Fragen zur Lebensqualität mittels Wilcoxon -Test errechnet, um eine Aussage über die statistische Signifikanz der Veränderungen treffen zu können.

Es zeigte sich, dass die tatsächlich beobachtete Reliabilität überwiegend der erwarteten entsprach, wobei im Durchschnitt ein KAPPA von  $\kappa = 0,8$  bei den Fragen guter Reliabilität und ein KAPPA von  $\kappa = 0,42$  bei denen mit mittlerer vorlag. Diese hier erhobenen Werte für die Test-Retest Reliabilität stimmen gut mit denen aus anderen Studien überein. Auffällig war die durchgehend schlechtere Reliabilität bei offenen Fragen im Vergleich zu geschlossenen. Als Fazit der hier durchgeführten Untersuchung ist festzuhalten, dass der in der OVIS – Studie eingesetzte Fragebogen ein ausreichend reliables Erfassungsinstrument zur Beurteilung der Versorgungssituation von Brustkrebspatientinnen darstellt.



Bei den Studien zur Entwicklung der Lebensqualität ergaben sich Verbesserungen in nahezu allen betrachteten Bereichen, die allerdings nur bei den Symptomen „Müdigkeit“, „Übelkeit“, „Appetitlosigkeit“ und „Obstipation“ auch klinisch relevant waren.

Der Vergleich mit altersadjustierten Referenzgruppen belegte, dass die Lebensqualität der hier befragten Brustkrebspatientinnen ein Jahr nach der Diagnose weiterhin schlechter ist als die der Normalbevölkerung und die anderer Brustkrebspatientinnen. Dieser Sachverhalt erklärt sich durch die Häufung hoher N-Stadien im Patientenkollektiv, welche im Studiendesign begründet liegt.

## 7 Literaturverzeichnis

- [1] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JC, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993 Mar 3;85(5):365-76.
- [2] Alassas M, Chu Q, Burton G, Ampil F, Mizell J, Li BD. Neoadjuvant chemotherapy in stage III breast cancer. *Am Surg.* 2005 Jun;71(6):487-92.
- [3] Altman DG. *Practical statistics for medical research.* Chapman and Hall. London 1991.
- [4] Andresen EM, Catlin TK, Wyrwich KW, Jackson-Thompson J. Retest reliability of surveillance questions on health related quality of life. *J Epidemiol Community Health.* 2003 May;57(5):339-43.
- [5] Armitage P, Berry G, Matthews JNS. *Statistical Methods in Medical Research.* Blackwell Publishing. Oxford 2001. 4th ed.
- [6] Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Persistence of restrictions in quality of life from the first to the third year after diagnosis in women with breast cancer. *J Clin Oncol.* 2005 Aug 1;23(22):4945-53.
- [7] Arndt V, Merx H, Sturmer T, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Age-specific detriments to quality of life among breast cancer patients one year after diagnosis. *Eur J Cancer.* 2004 Mar;40(5):673-80.
- [8] Barratt A, Cockburn J, Smith D, Redman S. Reliability and validity of women's recall of mammographic screening. *Aust N Z J Public Health.* 2000 Feb;24(1):79-81.
- [9] Beral V, Million Women Study Collaborators. Breast cancer and hormone-replacement therapy in the Million Women Study. *Lancet.* 2003 Aug 9;362(9382):419-27.
- [10] Bergfeldt K, Einhorn S, Rosendahl I, Hall P. Increased risk of second primary malignancies in patients with gynecological cancer. A Swedish record-linkage study. *Acta Oncol.* 1995;34(6):771-7.
- [11] Berwick M, Chen YT. Reliability of reported sunburn history in a case-control study of cutaneous malignant melanoma. *Am J Epidemiol.* 1995 Jun 1;141(11):1033-7.
- [12] Bowling A. *Research Methods in Health: Investigating Health and Health Services.* Open Univ. Press. Buckingham 2002. 2en ed.
- [13] Boyle P, Ferlay J. Cancer incidence and mortality in Europe, 2004. *Ann Oncol.* 2005 Mar;16(3):481-8.
- [14] Bradburn NM, Rips LJ, Shevell SK. Answering Autobiographical Questions: The Impact of Memory and Inference on Surveys. *Science.* 1987 April 10; 236 (4798):157-61.
- [15] Bradbury BD, Brooks DR, Brawarsky P, Mucci LA. Test-retest reliability of colorectal testing questions on the Massachusetts Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS). *Prev Med.* 2005 Jul;41(1):303-11.
- [16] Brusis J, Vogel B, Mai N. Warum nehmen Brustkrebspatientinnen nicht an (ambulanter) psychosozialer Nachsorgebetreuung teil? Pilotstudie über die Nicht-Teilnahme-Gründe. In: Muthny FA, Haag G (Hrsg.) *Onkologie im psychosozialen Kontext. Spektrum psychoonkologischer Forschung, zentrale Ergebnisse und klinische Bedeutung,* Roland Ansanger-Verlag. Heidelberg 1993: 214 – 29.
- [17] Byrt T, Bishop J, Carlin JB. Bias, prevalence and kappa. *J Clin Epidemiol.* 1993 May; 46(5):423–9.

- [18] Calle EE, Rodriguez C, Walker-Thurmond K, Thun MJ. Overweight, obesity, and mortality from cancer in a prospectively studied cohort of U.S. adults. *N Engl J Med.* 2003 Apr 24;348(17):1625-38.
- [19] Chen Y, Thompson W, Semenciw R, Mao Y. Epidemiology of contralateral breast cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 1999 Oct;8(10):855-61.
- [20] Colditz GA, Rosner BA, Speizer FE. Risk factors for breast cancer according to family history of breast cancer. For the Nurses' Health Study Research Group. *Natl Cancer Inst.* 1996 Mar 20;88(6):365-71.
- [21] Colditz GA. Epidemiology of breast cancer. Findings from the nurses' health study. *Cancer.* 1993 Feb 15;71(4):1480-9.
- [22] Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Familial breast cancer: collaborative reanalysis of individual data from 52 epidemiological studies including 58209 women with breast cancer and 101986 women without the disease. *Lancet.* 2001 Oct 27;358(9291):1389-99.
- [23] Coster S, Poole K, Fallowfield LJ. The validation of a quality of life scale to assess the impact of arm morbidity in breast cancer patients post-operatively. *Breast Cancer Res Treat.* 2001 Aug;68(3):273-82.
- [24] Costet N, Lapiere V, Benhamou E, Le Gales C. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy General (FACT-G) in French cancer patients. *Qual Life Res.* 2005 Jun;14(5):1427-32.
- [25] de Bock GH, van der Hage JA, Putter H, Bonnema J, Bartelink H, van de Velde CJ. Isolated loco-regional recurrence of breast cancer is more common in young patients and following breast conserving therapy: Long-term results of European Organisation for Research and Treatment of Cancer studies. *Eur J Cancer.* 2006 Feb;42(3):351-6.
- [26] Doridot V, Nos C, Aucouturier JS, Sigal-Zafrani B, Fourquet A, Clough. Breast-conserving therapy of breast cancer. *Cancer Radiother.* 2004 Feb;8(1):21-8.
- [27] Drolet M, Maunsell E, Brisson J, Brisson C, Masse B, Deschenes L. Not working 3 years after breast cancer: predictors in a population-based study. *J Clin Oncol.* 2005 Nov 20;23(33):8305-12.
- [28] Dupont WD, Page DL. Breast cancer risk associated with proliferative disease, age at first birth, and a family history of breast cancer. *Am J Epidemiol.* 1987 May;125(5):769-79.
- [29] Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Holzel D. Predictors of quality of life of breast cancer patients. *Acta Oncol.* 2003;42(7):710-8.
- [30] Facharbeitskreis Krebsberatungsstellen NRW. (Juni 2003). Bedarfsgerechte und qualitätsgesicherte psychosoziale Beratung und Begleitung brustkrebserkrankter Frauen durch Krebsberatungsstellen. URL: [www://krebsberatungsstelle.de/content/downloads/dmp.pdf](http://www.krebsberatungsstelle.de/content/downloads/dmp.pdf) .
- [31] Feinstein AR, Cicchetti DV. High agreement but low kappa: I. The problems of two paradoxes. *J Clin Epidemiol.* 1990;43 (6):543-9.
- [32] Fisher B, Brown A, Mamounas E, Wieand S, Robidoux A, Margolese RG, Cruz AB Jr, Fisher ER, Wickerham DL, Wolmark N, DeCillis A, Hoehn JL, Lees AW, Dimitrov NV. Effect of Preoperative Chemotherapy on Local-Regional Disease in Women With Operable Breast Cancer: Findings From National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project B-18. *J Clin Oncol.* 1997 Jul;15(7):2483-93.
- [33] Fletcher L, Erickson DJ, Toomey TL, Wagenaar AC. Handheld Computers: A Feasible Alternative to Paper Forms for Field Data Collection. *Evaluation Review.* 2003; 27(2), 165-78.
- [34] Fournier A, Berrino F, Riboli E, Avenel V, Clavel-Chapelon F. Breast cancer risk in relation to different types of hormone replacement therapy in the E3N-EPIC cohort. *Int J Cancer.* 2005 Apr 10;114(3):448-54.

- [35] Garces CA, Cance WG. Neoadjuvant chemotherapy of breast cancer. *Am Surg*. 2004 Jul;70(7):565-9.
- [36] Giersiepen K, Haartje U, Hentschel S, Katalinic A, Kieschke J. Tumorstadienverteilung in der Zielgruppe für das Mammographie-Screening. URL: [www://aerzteblatt.de/lit3004](http://www.aerzteblatt.de/lit3004) .
- [37] Glanz K, Schoenfeld E, Weinstock MA, Layi G, Kidd J, Shigaki DM. Development and reliability of a brief skin cancer risk assessment tool. *Cancer Detect Prev*. 2003;27(4):311-5.
- [38] Goetz SM, Stuck AE, Hirschi A, Gillmann G, Dapp U, Nikolaus T, Minder CE, Beck JC. Test-Retest-Reliabilität eines deutschsprachigen multidimensionalen Assessmentinstruments bei älteren Personen. *Z Gerontol Geriat*. 2001 June; 34(3): 196-206.
- [39] Grabrick DM, Hartmann LC, Cerhan JR, Vierkant RA, Therneau TM, Vachon CM, Olson JE, Couch FJ, Anderson KE, Pankratz VS, Sellers TA. Risk of breast cancer with oral contraceptive use in women with a family history of breast cancer. *JAMA*. 2000 Oct 11;284(14):1791-8.
- [40] Greene PD. Handheld Computers as Tools for Writing and Managing Field Data. *Field Methods*, Vol. 13, No. 2, 181-197 (2001).
- [41] Hartmann LC, Sellers TA, Frost MH, Lingle WL, Degenim AC, Ghosh K, Vierkant RA, Maloney SD, Pankratz VS, Hillman DW, Suman VJ, Johnson J, Blake C, Tlsty T, Vachon CM, Melton LJ 3rd, Visscher DW. Benign breast disease and the risk of breast cancer. *N Engl J Med*. 2005 Jul 21;353(3):229-37.
- [42] Harvey EB, Brinton LA. Second cancer following cancer of the breast in Connecticut, 1935-82. *Natl Cancer Inst Monogr*. 1985 Dec;68:99-112.
- [43] Hinkula M, Pukkala E, Kyyronen P, Kauppila A. Grand multiparity and the risk of breast cancer: population-based study in Finland. *Cancer Causes Control*. 2001 Aug;12(6):491-500.
- [44] Hipcsaka G, Heitjanb DF. Measuring agreement in medical informatics reliability studies. *J Biomed Inform*. 2002 Apr;35(2):99-110.
- [45] Ice GH. Technological Advances in Observational Data Collection: The Advantages and Limitations of Computer-Assisted Data Collection. *Field Methods*. 2004;16(3):352-75.
- [46] Institut für Krebs epidemiologie e.V. Krebs in Schleswig Holstein, Band 5, Inzidenz und Mortalität im Jahr 2003. Schmidt-Römhild. Lübeck 2005.
- [47] Interdisziplinäre Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft und der beteiligten medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften. Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Mammakarzinoms der Frau: eine nationale s3-Leitlinie (2004).
- [48] Jemal A, Murray T, Ward E, Samuels A, Tiwari RC, Ghafoor A, Feuer EJ, Thun MJ. Cancer statistics, 2005. *CA Cancer J Clin*. 2005 Jul-Aug;55(4):259.
- [49] Karki A, Simonen R, Malkia E, Selfe J. Impairments, activity limitations and participation restrictions 6 and 12 months after breast cancer operation. *J Rehabil Med*. 2005 May;37(3):180-8.
- [50] Kaufmann M, von Minckwitz G, Smith R, Valero V, Gianni L, Eiermann W, Howell A, Costa SD, Beuzeboc P, Untch M, Blohmer JU, Sinn HP, Sittek R, Souchon R, Tulusan AH, Volm T, Senn HJ. International expert panel on the use of primary (preoperative) systemic treatment of operable breast cancer: review and recommendations. *J Clin Oncol*. 2003 Jul 1;21(13):2600-8.
- [51] Kelsey JL, Gammon MD, John EM. Reproductive factors and breast cancer. *Epidemiol Rev*. 1993;15(1):36-47.
- [52] Kelsey JL, Gammon MD. The epidemiology of breast cancer. *CA Cancer J Clin*. 1991 May-Jun;41(3):146-65.
- [53] Key TJ, Allen NE, Spencer EA, Travis RC. Nutrition and breast cancer. *Breast*. 2003 Dec;12(6):412-6.

- [54] Key TJ, Schatzkin A, Willett WC, Allen NE, Spencer EA, Travis RC. Diet, nutrition and the prevention of cancer. *Public Health Nutr.* 2004 Feb;7(1A):187-200.
- [55] Key TJ, Verkasalo PK, Banks E. Epidemiology of breast cancer. *Lancet Oncol.* 2001 Mar;2(3):133-40.
- [56] King MT, Kenny P, Shiell A, Hall J, Boyages J. Quality of life three months and one year after first treatment for early stage breast cancer: influence of treatment and patient characteristics. *Qual Life Res.* 2000;9(7):789-800.
- [57] Kreienberg R, Möbius V, Alt D (Hrsg.). *Management des Mammakarzinoms.* Springer. Berlin 1998
- [58] Lahmann PH, Hoffmann K, Allen N, Van Gils CH, Khaw K, Tehard B, Berrino F, Tjoenneland A, Bigaard J, Olsen A, Overvad K, Clavel-Chapelon F, Nagel G, Boeing H, Trichopoulos D, Economou G, Bellos G, Palli D, Tumino R, Panico S, Sacerdote C, Krogh V, Peeters PHM, Bueno-de-Mesquita HB, Lund E, Ardanaz E, Amiano P, Pera G, Quiros JR, Martinez C, Tormo MJ, Wirfaelt E, Berglund G, Hallmans G, Key TJ, Reeves G, Bingham S, Norat T, Biessy C, Kaaks R, Riboli E. Body size and breast cancer risk: Findings from the European prospective investigation into cancer and nutrition (EPIC). *Int. J. Cancer.* 2004;111(5): 762-71.
- [59] Lamar CA, Dorgan JF, Longcope C, Stanczyk FZ, Falk RT, Stephenson HE Jr. Serum sex hormones and breast cancer risk factors in postmenopausal women. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2003 Apr;12(4):380-3.
- [60] Lantz CA, Nebenzahl E. Behavior and interpretation of the kappa statistic: resolution of the two paradoxes. *J Clin Epidemiol.* 1996 Apr;49(4):431-4.
- [61] Lee SH, Akuete K, Fulton J, Chelmow D, Chung MA, Cady B. An increased risk of breast cancer after delayed first parity. *Am J Surg.* 2003 Oct;186(4):409-12.
- [62] Lewis RJ (1999). Reliability and Validity: Meaning an Measurement. URL: [www.ambpeds.org / Reliability and Validity.pdf](http://www.ambpeds.org / Reliability and Validity.pdf) .
- [63] Marchbanks PA, McDonald JA, Wilson HG, Folger SG, Mandel MG, Daling JR, Bernstein L, Malone KE, Ursin G, Strom BL, Norman SA, Wingo PA, Burkman RT, Berlin JA, Simon MS, Spirtas R, Weiss LK. Oral contraceptives and the risk of breast cancer. *N Engl J Med.* 2002 Jun 27;346(26):2025-32.
- [64] Maunsell E, Brisson C, Dubois L, Lauzier S, Fraser A. Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psychooncology.* 1999 Nov-Dec;8(6):467-73.
- [65] Mauri D, Pavlidis N, Ioannidis JP. Neoadjuvant versus adjuvant systemic treatment in breast cancer: a meta-analysis. *J Natl Cancer Inst.* 2005 Feb 2;97(3):188-94.
- [66] McColl E, Jacoby A, Thomas L, Soutter J, Bamford C, Steen N, Thomas R, Harvey E, Garratt A, Bond J. Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. *Health Technol Assess.* 2001;5(31):1-256.
- [67] McCredie M, Macfarlane GJ, Bell J, Coates M. Second primary cancers after cancers of the colon and rectum in New South Wales, Australia, 1972-1991. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 1997 Mar;6(3):155-60.
- [68] McPherson K, Steel CM, and Dixon JM. ABC of breast diseases: Breast cancer—epidemiology, risk factors, and genetics. *BMJ.* 2000 September 9; 321(7261): 624–8.
- [69] Melbye M, Wohlfahrt J, Olsen JH, Frisch M, Westergaard T, Helweg-Larsen K, Andersen PK. Induced abortion and the risk of breast cancer. *N Engl J Med.* 1997 Jan 9;336(2):81-5.
- [70] Neises M. Krebs und Psyche. *Schleswig-Holsteinisches Ärzteblatt.* 2004 März; 57–9.
- [71] Newcomb PA, Titus-Ernstoff L, Egan KM, Trentham-Dietz A, Baron JA, Storer BE, Willett WC, Stampfer MJ. Postmenopausal estrogen and progestin use in relation to breast cancer risk. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2002 Jul;11(7):593-600.

- [72] Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Myles J, Zee B, Pater J. Interpreting the significance of changes in health-related quality of life scores. *J Clin Oncol*. 1998 Jan;16(1):139-44.
- [73] Pavlista D, Duskova M, Novotny J, Zikan M, Strunova M, Freitag P, Zivny J. Complications of axillary dissection in breast carcinoma. *Ceska Gynekol*. 2002 Nov;67(6):333-7.
- [74] Perry N, Broeders M, de Wolf C, Tornberg S. European Guidelines for Quality Assurance in Mammography Screening. European Communities Publication. Luxembourg 2001.
- [75] Perry NM. Quality assurance in the diagnosis of breast disease (EUSOMA Working Party). *Eur J Cancer*. 2001 Jan;37(2):159-72.
- [76] Pfleiderer A, Breckwoldt M, Martius G (Hrsg.). *Gynäkologie und Geburtshilfe*. Thieme. Stuttgart 2000. 3.Auflage.
- [77] Radbruch L, Sabatowski R, Elsner F, Everts J, Mendoza T, Cleeland C. Validation of the German version of the brief fatigue inventory. *J Pain Symptom Manage*. 2003 May;25(5):449-58.
- [78] Ross RK, Paganini-Hill A, Wan PC, Pike MC. Effect of hormone replacement therapy on breast cancer risk: estrogen versus estrogen plus progestin. *J Natl Cancer Inst*. 2000 Feb 16;92(4):328-32.
- [79] Schwartz GF, Meltzer AJ, Lucarelli EA, Cantor JP, Curcillo PG. Breast conservation after neoadjuvant chemotherapy for stage II carcinoma of the breast. *J Am Coll Surg*. 2005 Sep;201(3):327-34.
- [80] Schwarz R, Hinz A. Reference data for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30 in the general German population. *Eur J Cancer*. 2001 Jul;37(11):1345-51.
- [81] Seemayer CA, Breuer E, Kroll G, Markus-Sellhaus S, Reineke TH, Mittermayer C. Incidence and tumour stages of breast cancer in the region of Aachen, Germany. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2002 Mar;11(1):16-24.
- [82] Shimozuma K, Ganz PA, Petersen L, Hirji K. Quality of life in the first year after breast cancer surgery: rehabilitation needs and patterns of recovery. *Breast Cancer Res Treat*. 1999 Jul;56(1):45-57.
- [83] Speer JJ, Hillenberg B, Sugrue DP, Blacker C, Kresge CL, Decker VB, Zakalik D, Decker DA. Study of sexual functioning determinants in breast cancer survivors. *Breast J*. 2005 Nov-Dec;11(6):440-7.
- [84] Stahlberg C, Pedersen AT, Lynge E, Andersen ZJ, Keiding N, Hundrup YA, Obel EB, Ottesen B. Increased risk of breast cancer following different regimens of hormone replacement therapy frequently used in Europe. *Int J Cancer*. 2004 May 1;109(5):721-7.
- [85] Stockler M, Wilcken N, Ghersi D, Simes RJ. The management of advanced breast cancer: systemic reviews of randomised controlled trials regarding the use of cytotoxic chemotherapy and endocrine therapy. NHMRC National Breast Cancer Centre. Woolloomooloo 1997.
- [86] Storm HH, Ewertz M. Second cancer following cancer of the female genital system in Denmark, 1943-80. *Natl Cancer Inst Monogr*. 1985 Dec;68:331-40.
- [87] Thompson WD, Walter SD. A reappraisal of the kappa coefficient. *J Clin Epidemiol*. 1988;41(10):949-58.
- [88] Thune I, Brenn T, Lund E, Gaard M. Physical activity and the risk of breast cancer. *N Engl J Med*. 1997 May 1;336(18):1269-75.
- [89] Tourangeau R, Rasinski KA. Cognitive Processes Underlying Context Effects in Attitude Measurement. *Psychol Bull*. 1988; 103(3): 299-314.
- [90] Travis LB, Curtis RE, Boice JD Jr, Platz CE, Hankey BF, Fraumeni JF Jr. Second malignant neoplasms among long-term survivors of ovarian cancer. *Cancer Res*. 1996 Apr 1;56(7):1564-70.

- [91] Trentham-Dietz A, Newcomb PA, Storer BE, Remington PL. Risk factors for carcinoma in situ of the breast. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2000 Jul;9(7):697-703.
- [92] Tworoger SS, Eliassen AH, Rosner B, Sluss P, Hankinson SE. Plasma prolactin concentrations and risk of postmenopausal breast cancer. *Cancer Res.* 2004 Sep 15;64(18):6814-9.
- [93] Vacek PM, Mickey RM, Worden JK. Reliability of self-reported breast screening information in a survey of lower income women. *Prev Med.* 1997 May-Jun;26(3):287-91.
- [94] Van Hoften C, Burger H, Peeters PH, Grobbee DE, Van Noord PA, Leufkens HG. Long-term oral contraceptive use increases breast cancer risk in women over 55 years of age: the DOM cohort. *Int J Cancer.* 2000 Aug 15;87(4):591-4.
- [95] Ward E, Jemal A, Cokkinides V, Singh GK, Cardinez C, Ghafoor A, Thun M. Cancer Disparities by Race/Ethnicity and Socioeconomic Status. *CA Cancer J Clin.* 2004 Mar-Apr;54(2):78-93.
- [96] Zentrum für Umfragen, Methoden und Analysen, Mannheim (2002). Die Durchführung standardisierter Interviews: Ein Leitfaden. URL: [www://gesis.org](http://www://gesis.org) .

## 8 Anhang

Tab.39: Mittleres Alter, Größe und Gewicht bei Erstfrragung (n=56)

| Variable        | Mittelwert $\pm$ SD |
|-----------------|---------------------|
| Alter in Jahren | 53,3 $\pm$ 9,8      |
| Größe in cm     | 165,8 $\pm$ 5,8     |
| Gewicht in kg   | 70,9 $\pm$ 13,2     |

Tab.40: Darstellung der Risikofaktoren „Menarche und Menopause“ sowie „Geburtenstatus“

|             | <b>Menarche</b><br>(Anz./%) | <b>Menopause</b><br>(Anz./%) | <b>Erstgeburt</b><br>(Anz./%) |
|-------------|-----------------------------|------------------------------|-------------------------------|
| <b>Spät</b> | <b>29 (51,8%)</b>           | 7 (12,5%)                    | 3 (5,4%)                      |
| <b>Früh</b> | 7 (12,5%)                   | <b>20 (35,7%)</b>            | <b>16 (28,6%)</b>             |
| <b>k.A.</b> | 20 (35,7%)                  | 29 (51,8%)                   | 37 (66,1%)                    |

Tab.41: Darstellung der Risikofaktoren „positive Familienanamnese“ und „hormonelle Inbalance“

| Familienanamnese<br>(Anz./%) |            |
|------------------------------|------------|
| Negativ                      | 35 (62,5%) |
| Positiv                      | 16 (28,6%) |
| k.A.                         | 5 (8,9%)   |

| Hormonelle Inbalance<br>(Anz./%) |            |
|----------------------------------|------------|
| Nein                             | 23 (41,1%) |
| Ja                               | 25 (44,6%) |
| k.A.                             | 8 (14,3%)  |

Tab.42: Darstellung der Häufigkeiten des Befalls, nach Brustseite gegliedert

| Brustseite (Anzahl/%) |            |
|-----------------------|------------|
| Links                 | 24 (42,9%) |
| Rechts                | 28 (50,0%) |
| beidseitig            | 4 (7,1%)   |



Tab.43: Darstellung der Häufigkeiten des Befalls, nach Quadranten gegliedert

| Oberer Quadrant (Anzahl/%) |            | Unterer Quadrant (Anzahl/%) |            |
|----------------------------|------------|-----------------------------|------------|
| außen                      | 25 (44,6%) | außen                       | 14 (25,0%) |
| innen                      | 7 (12,5%)  | innen                       | 6 (10,7%)  |
| außen und innen            | 6 (10,7%)  | außen und innen             | 3 (5,4%)   |
| Nicht betroffen            | 12 (21,4%) | Nicht betroffen             | 22 (39,3%) |
| k.A.                       | 6 (10,7%)  | k.A.                        | 10 (17,9%) |

Tab.44: Darstellung der Häufigkeiten des Befalls, nach Mammillenregion und multiplen Anteilen gegliedert

| Mammillenregion (Anzahl/%) |            | Multiple Anteile (Anzahl/%) |            |
|----------------------------|------------|-----------------------------|------------|
| Ja                         | 9 (16,1%)  | Ja                          | 7 (12,5%)  |
| Nein                       | 38 (67,9%) | Nein                        | 41 (73,2%) |
| k.A.                       | 9 (16,1%)  | k.A.                        | 8 (14,3%)  |

Tab.45: Morphologie des Mammakarzinoms

|                 |            |                 |            |
|-----------------|------------|-----------------|------------|
| Invasiv-lobulär |            | Papillär        |            |
| Ja              | 9 (16,1%)  | Nein            | 55 (98,2%) |
| Nein            | 46 (82,1%) | k.A.            | 1 (1,8%)   |
| k.A.            | 1 (1,8%)   | Gallert-Ca      |            |
| Invasiv-duktral |            | Nein            | 55 (98,2%) |
| Ja              | 44 (78,6%) | k.A.            | 1 (1,8%)   |
| Nein            | 11 (19,6%) | M. Paget        |            |
| k.A.            | 1 (1,8%)   | Nein            | 55 (98,2%) |
| Medullär        |            | k.A.            | 1 (1,8%)   |
| Ja              | 2 (3,6%)   | Inflammatorisch |            |
| Nein            | 53 (94,6%) | Ja              | 2 (3,6%)   |
| k.A.            | 1 (1,8%)   | Nein            | 53 (94,6%) |
| Tubulär         |            | k.A.            | 1 (1,8%)   |
| Ja              | 2 (3,6%)   | R0              |            |
| Nein            | 53 (94,6%) | Ja              | 2 (3,6%)   |
| k.A.            | 1 (1,8%)   | Nein            | 53 (94,6%) |
|                 |            | k.A.            | 1 (1,8%)   |

Tab.46: Häufigkeiten der histologischen Differenzierungsgrade

| Variable      | Häufigkeit (Anzahl/%) |
|---------------|-----------------------|
| Hoch          | 3 (5,4%)              |
| Mittel        | 29 (51,8%)            |
| Niedrig       | 22 (39,3%)            |
| Keine Angaben | 2 (3,6%)              |

Tab.47: Art des Therapieansatzes

| Therapievorgehen (Anz./%) |            |
|---------------------------|------------|
| Adjuvant                  | 46 (82,1%) |
| Neoadjuvant               | 9 (16,1%)  |
| k.A.                      | 1 (1,8%)   |

Tab.48: Art der eingesetzten Zytostatika

| Verwendetes Chemotherapieschema (Anz./%) |            |
|--|------------|
| CMF                                      | 3 (5,4%)   |
| Taxane                                   | 0          |
| EC/AC                                    | 46 (82,1%) |
| k.A.                                     | 7 (12,5%)  |

Tab.49: Kreuztabelle zur Frage 60 „Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?“

|                 |                   | 2. Befragung     |                   |      |      |        |         |                   |
|-----------------|-------------------|------------------|-------------------|------|------|--------|---------|-------------------|
|                 |                   | Haupt-<br>schule | Mittlere<br>Reife | POS* | FHR* | Abitur | Anderes | Kein<br>Abschluss |
| 1.<br>Befragung | Hauptschule       | 27               | 1                 | 0    | 0    | 0      | 1       | 0                 |
|                 | Mittlere Reife    | 1                | 12                | 2    | 0    | 0      | 0       | 0                 |
|                 | POS*              | 0                | 0                 | 0    | 0    | 0      | 0       | 0                 |
|                 | FHR*              | 1                | 0                 | 0    | 3    | 0      | 1       | 0                 |
|                 | Abitur            | 0                | 0                 | 0    | 0    | 4      | 0       | 0                 |
|                 | Anderes           | 0                | 1                 | 0    | 0    | 0      | 0       | 0                 |
|                 | Kein<br>Abschluss | 1                | 0                 | 0    | 0    | 0      | 0       | 0                 |

KAPPA = 0,74[0,58;0,89] / Absolute Übereinstimmung = 46(83,7%)

Tab.50: Kreuztabelle zur Frage 62 „In welcher beruflichen Stellung sind bzw. waren Sie hauptsächlich beschäftigt?“

|              |               | 2. Befragung |              |         |               |           |
|--------------|---------------|--------------|--------------|---------|---------------|-----------|
|              |               | Arbeiter     | Angestellter | Beamter | Selbständiger | Sonstiges |
| 1. Befragung | Arbeiter      | 5            | 2            | 0       | 0             | 0         |
|              | Angestellter  | 3            | 32           | 0       | 0             | 2         |
|              | Beamter       | 0            | 0            | 1       | 0             | 0         |
|              | Selbständiger | 0            | 0            | 0       | 4             | 0         |
|              | Sonstiges     | 0            | 0            | 0       | 0             | 2         |

KAPPA = 0,72[0,53;0,91]

Absolute Übereinstimmung = 44(86,2%)

Tab.51: Zusammenfassung zur Frage 66 „Wie sind Sie krankenversichert?“

|                            | KAPPA            | Abs. Übereinstimmung | Bewertung |
|----------------------------|------------------|----------------------|-----------|
| AOK                        | 1,00             | 55 (100,0%)          | very good |
| Sozialamt                  | 1,00             | 55 (100,0%)          | very good |
| Ersatzkasse                | 0,77[0,57;0,96]  | 50 (90,9%)           | good      |
| Betriebskrankenkasse       | 0,95[0,86;1,04]  | 54 (98,2%)           | very good |
| Innungskrankenkasse        | 0,78[0,48;1,08]  | 53 (96,4%)           | good      |
| Privat                     | *                | 53 (96,4%)           | *         |
| Private Zusatzversicherung | 0,49[-0,21;1,19] | 53 (96,4%)           | moderate  |
| Beihilfeberechtigt         | 1,00             | 55 (100,0%)          | very good |
| Sonstiges                  | *                | 50 (90,9%)           | *         |

Tab.52: Zusammenfassung der Antwortmöglichkeiten zur Frage 22 „Wer hat Sie alternativmedizinisch behandelt?“

|                | KAPPA             | Absolute Übereinstimmung | Bewertung |
|----------------|-------------------|--------------------------|-----------|
| Selbst         | *                 | 5 (50,0%)                | *         |
| Arzt           | 0,40 [-0,17;0,97] | 7 (70,0%)                | fair      |
| Psychologe     | 1,00              | 10 (100,0%)              | very good |
| Heilpraktiker  | 1,00              | 10 (100,0%)              | very good |
| Apotheker      | 1,00              | 10 (100,0%)              | very good |
| Krankengymnast | 0,74 [0,25;1,23]  | 9 (90,0%)                | good      |
| Andere         | 0,37 [-0,4;1,15]  | 8 (80,0%)                | fair      |

Tab.53: Kreuztabelle zur Frage 54 „Wie kommen Sie in der Regel zu ihrem Hausarzt?“

|              |         |              |         |      |      |  |
|--------------|---------|--------------|---------|------|------|--|
|              |         | 2. Befragung |         |      |      | KAPPA = 0,67 [0,5;0,84]<br>Absolute Übereinstimmung = 39 (78%) |
|              |         | zu Fuß       | Fahrrad | Auto | ÖPNV |  |
| 1. Befragung | zu Fuß  | 12           | 0       | 3    | 1    |  |
|              | Fahrrad | 1            | 4       | 0    | 0    |  |
|              | Auto    | 1            | 3       | 19   | 0    |  |
|              | ÖPNV    | 0            | 0       | 1    | 4    |  |
|              | Taxi    | 0            | 0       | 0    | 1    |  |

Tab.54: Kreuztabelle zur Frage 61 „Sind Sie zur Zeit berufstätig?“

|              |             |              |          |           |          |            |           |             |         |
|--------------|-------------|--------------|----------|-----------|----------|------------|-----------|-------------|---------|
| 1. Befragung |             | 2. Befragung |          |           |          |            |           |             |         |
|              |             | ganztags     | halbtags | <halbtags | Hausfrau | arbeitslos | Rente(BU) | Altersrente | anderes |
|              | ganztags    | 2            |          |           |          |            |           |             | 1       |
|              | halbtags    | 1            | 4        |           |          |            | 1         |             |         |
|              | <halbtags   |              |          | 1         |          |            |           |             |         |
|              | Hausfrau    |              | 1        |           | 6        |            |           |             |         |
|              | arbeitslos  |              |          | 1         |          | 2          |           | 2           |         |
|              | Rente(BU)   |              |          |           |          | 1          | 4         |             |         |
|              | Altersrente |              |          |           | 1        |            |           | 9           |         |
|              | anderes     | 3            | 5        | 2         | 1        |            |           | 2           | 4       |

KAPPA = 0,53 [0,38;0,68] / Absolute Übereinstimmung = 32 (59,2%)

Tab.55: Zusammenfassung Frage 45 „Fragen zur allgemeinen körperlichen Leistungsfähigkeit“

|  | KAPPA            | Absolute Übereinstimmung | Bewertung | P-Wert |
|--|------------------|--------------------------|-----------|--------|
| Schwierigkeit: körperliche Anstrengung | 0,43[0,16;0,7]   | 41 (75,9%)               | Moderate  | 0,782  |
| Schwierigkeit: längerer Spaziergang    | 0,21[-0,07;0,49] | 33 (63,5%)               | Fair      | 0,083  |
| Schwierigkeit: kurzer Fußweg           | 1,00             | 47 (94,0%)               | Very good | *      |
| Größtenteils des Tages im Bett/Sessel  | *                | 40 (80,0%)               |           | 0,058  |
| Hilfe beim Essen/Anziehen              | 1,00             | 50 (98,0%)               | Very good | 0,317  |

Tab.56: Zusammenfassung der Frage 46 „Gesundheitszustand, Lebenssituation und Wohlbefinden“

|   | KAPPA              | Absolute<br>Übereinstimmung | Weniger          | Mehr      | P-Wert |
|---|--------------------|-----------------------------|------------------|-----------|--------|
| Einschränkung<br>tägliches Leben                | 0,14 [-0,03; 0,32] | 20 (37,1%)                  | <b>19 (33,9)</b> | 17 (30,3) | 0,922  |
| Einschränkung<br>Hobbys                         | 0,19 [0,02; 0,37]  | 20 (39,2%)                  | <b>23 (41,1)</b> | 13 (23,2) | 0,297  |
| Kurzatmig                                       | 0,19 [-0,02; 0,4]  | 26 (48,2%)                  | 15 (26,8)        | 15 (26,8) | 0,914  |
| Schmerzen                                       | 0,24 [0,04; 0,43]  | 24 (46,1%)                  | <b>18 (32,1)</b> | 14 (25,0) | 0,597  |
| Ausruhen nötig                                  | 0,04 [-0,13; 0,22] | 16 (30,7%)                  | <b>28 (50,0)</b> | 12 (21,5) | *      |
| Schlafstörungen                                 | 0,30 [0,13; 0,48]  | 26 (47,2%)                  | <b>18 (32,1)</b> | 12 (21,4) | 0,461  |
| Schwach   | 0,22 [0,04; 0,4]   | 23 (42,7%)                  | <b>24 (42,8)</b> | 9 (16,1)  | 0,032  |
| Appetitmangel                                   | 0,23 [0; 0,47]     | 31 (57,5%)                  | <b>20 (35,7)</b> | 5 (8,9)   | 0,001  |
| Übelkeit  | 0,20 [-0,02; 0,42] | 29 (52,7%)                  | <b>22 (39,2)</b> | 5 (8,9)   | *      |
| Erbrechen                                       | 0,07 [-0,33; 0,47] | 41 (77,4%)                  | <b>9 (16,1)</b>  | 6 (10,7)  | *      |
| Verstopfung                                     | 0,22 [-0,06; 0,49] | 33 (62,3%)                  | <b>19 (33,9)</b> | 4 (7,1)   | 0,002  |
| Durchfall                                       | 0,19 [-0,13; 0,51] | 36 (67,9%)                  | <b>12 (21,5)</b> | 8 (14,3)  | 0,980  |
| Müdigkeit                                       | 0,35 [0,17; 0,53]  | 28 (51,9%)                  | <b>23 (41,1)</b> | 5 (8,9)   | 0,002  |
| Schmerz mit<br>alltäglicher<br>Beeinträchtigung | 0,20 [0,01; 0,4]   | 25 (46,3%)                  | <b>19 (33,9)</b> | 12 (21,4) | 0,799  |
| Konzentrations-<br>schwierigkeit                | 0,17 [-0,03; 0,38] | 25 (46,3%)                  | <b>16 (28,6)</b> | 15 (26,8) | 0,894  |
| Anspannung                                      | 0,16 [-0,02; 0,34] | 31 (39,7%)                  | 16 (28,6)        | 19 (33,9) | 0,861  |
| Sorgen gemacht                                  | 0,11 [-0,06; 0,28] | 20 (35,7%)                  | <b>21 (37,5)</b> | 15 (26,8) | 0,230  |
| Reizbarkeit                                     | 0,35 [0,16; 0,54]  | 29 (53,7%)                  | <b>18 (34,0)</b> | 8 (14,3)  | 0,024  |
| Niedergeschlagen-<br>heit                       | 0,39 [0,21; 0,57]  | 31 (55,3%)                  | <b>16 (28,6)</b> | 9 (16,1)  | 0,497  |
| Erinnerungsschw-<br>ierigkeit                   | 0,18 [-0,03; 0,39] | 25 (45,5%)                  | <b>22 (39,3)</b> | 7 (12,5)  | 0,007  |
| Familienleben<br>beeinträchtigt                 | 0,43 [0,25; 0,6]   | 32 (58,2%)                  | 12 (21,5)        | 12 (21,5) | 0,801  |
| Soziale<br>Beeinträchtigung                     | 0,19 [0,01; 0,36]  | 22 (40,1%)                  | <b>21 (37,5)</b> | 13 (23,3) | *      |
| Finanzielle<br>Schwierigkeiten                  | 0,42 [0,21; 0,62]  | 36 (64,2%)                  | 8 (14,3)         | 12 (21,4) | 0,750  |

Tab. 57: Zusammenfassung der Frage 48 „Gesundheitszustand, Lebenssituation und Wohlbefinden“

|   | KAPPA             | Absolute<br>Übereinstimmung | Weniger           | Mehr       | P-Wert       |
|---|-------------------|-----------------------------|-------------------|------------|--------------|
| Trockener Mund                              | 0,01 [-0,14;0,17] | 14 (25,5%)                  | <b>32 (57,1%)</b> | 10 (17,9%) | <b>0,000</b> |
| Geschmack verändert                         | *                 | 14 (26,4%)                  | <b>37 (66,1%)</b> | 5 (8,9%)   | <b>0,000</b> |
| Augenschmerzen                              | 0,14 [-0,07;0,33] | 24 (45,3%)                  | <b>20 (35,7%)</b> | 12 (21,5%) | 0,232        |
| Haarausfall                                 | 0,07 [-0,09;0,22] | 13 (26,0%)                  | <b>43 (76,8%)</b> | 0,0        | *            |
| Belastung Haarausfall                       | 0,50 [0,19;0,82]  | 11 (64,7%)                  | <b>42 (75,0%)</b> | 3 (5,4%)   | 0,339        |
| Krankheitsgefühl                            | 0,17 [-0,02;0,36] | 19 (39,7%)                  | <b>25 (44,7%)</b> | 12 (21,5%) | 0,270        |
| Hitzewallung                                | 0,14 [-0,04;0,31] | 18 (35,2%)                  | 17 (30,4%)        | 21 (37,5%) | *            |
| Kopfschmerz                                 | 0,27 [0,06;0,49]  | 25 (52,1%)                  | <b>19 (33,9%)</b> | 12 (21,4%) | 0,754        |
| Weniger anziehend                           | 0,25 [0,07;0,43]  | 23 (44,2%)                  | <b>24 (42,8%)</b> | 9 (16,1%)  | <b>0,012</b> |
| Weniger weiblich                            | *                 | *                           | <b>19 (33,9%)</b> | 6 (10,8%)  | 0,167        |
| Schwierigkeit Nacktheit                     | 0,23 [0,03;0,43]  | 24 (47,0%)                  | <b>22 (39,4%)</b> | 10 (17,9%) | 0,120        |
| Mit Körper unzufrieden                      | 0,34 [0,15;0,53]  | 26 (52,0%)                  | <b>16 (28,6%)</b> | 14 (25,0%) | 0,248        |
| Sorgen über künftigen<br>Gesundheitszustand | 0,15 [-0,04;0,33] | 22 (40,8%)                  | <b>22 (39,3%)</b> | 12 (21,5%) | 0,157        |

Tab. 58: Zusammenfassung der Frage 49 „Sexualleben“

|                  | KAPPA             | Absolute<br>Übereinstimmung | Weniger  | Mehr              | P-Wert |
|------------------|-------------------|-----------------------------|----------|-------------------|--------|
| Interesse an Sex | 0,36 [0,04;0,68]  | 9 (16,1%)                   | 4 (7,1%) | <b>43 (76,8%)</b> | 0,59   |
| Sexuell Aktiv    | 0,30 [-0,06;0,67] | 7 (12,5%)                   | 5 (8,9%) | <b>44 (78,6%)</b> | 0,21   |
| Freude am Sex    | 1,00 [1,00;1,00]  | 4 (7,1%)                    | 0,0      | <b>52 (92,9%)</b> | 1,00   |

Tab. 59: Zusammenfassung der Frage 50 „Beschwerden in Arm, Schulter und Brust“

|                                | KAPPA             | Absolute<br>Übereinstimmung | Weniger           | Mehr              | P-Wert |
|--------------------------------|-------------------|-----------------------------|-------------------|-------------------|--------|
| Schmerzen Arm oder<br>Schulter | 0,20 [0,03;0,37]  | 22 (40,1%)                  | 14 (25,0%)        | <b>20 (35,7%)</b> | 0,117  |
| Arm geschwollen                | 0,15 [-0,05;0,35] | 23 (43,4%)                  | 16 (28,7%)        | <b>17 (30,4%)</b> | 0,658  |
| Seitwärtsbewegung<br>erschwert | 0,20 [0,02;0,38]  | 22 (41,1%)                  | <b>19 (33,9%)</b> | 15 (26,8%)        | 0,968  |
| Schmerzen in Brust             | 0,48 [0,30;0,67]  | 33 (63,4%)                  | <b>14 (25,0%)</b> | 9 (16,1%)         | 0,966  |
| Brust geschwollen              | 0,05 [-0,23;0,34] | 28 (54,9%)                  | <b>20 (35,7%)</b> | 8 (14,3%)         | 0,075  |
| Brust überempfindlich          | 0,31 [0,10;0,51]  | 25 (52,2%)                  | <b>20 (35,7%)</b> | 11 (19,7%)        | 0,877  |
| Hautprobleme                   | *                 | 25 (48,1%)                  | <b>17 (30,4%)</b> | 14 (25,0%)        | 0,620  |

Tab.60: Zusammenfassung der Frage 47 „Einschätzung der Gesundheit und der Lebensqualität“

|                             | KAPPA              | Absolute Übereinstimmung | Schlechter | Besser            | P-Wert       |
|-----------------------------|--------------------|--------------------------|------------|-------------------|--------------|
| Einschätzung Gesundheit     | 0,1 [-0,05;0,25]   | 17 (30,4%)               | 14 (25,1%) | <b>25 (44,6%)</b> | <b>0,045</b> |
| Einschätzung Lebensqualität | 0,064 [-0,09;0,21] | 15 (26,9%)               | 14 (25,0%) | <b>27 (48,3%)</b> | <b>0,074</b> |

Tab. 61: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 3

| <b>Knoten in Brust</b>   |      |             |    | <b>Knoten in Achselhöhle</b> |      |              |    |
|--------------------------|------|-------------|----|------------------------------|------|--------------|----|
|                          |      | 2.Befragung |    |                              |      | 2.Befragung  |    |
|                          |      | nein        | ja |                              |      | nein         | ja |
| 1. Befragung             | nein | 23          | 5  | 1. Befragung                 | nein | 48           | 1  |
|                          | ja   | 2           | 25 |                              | ja   | 1            | 5  |
| <b>Hautveränderungen</b> |      |             |    | <b>Brustveränderungen</b>    |      |              |    |
|                          |      | 2.Befragung |    |                              |      | 2.Befragung  |    |
|                          |      | nein        | ja |                              |      | nein         |    |
| 1. Befragung             | nein | 46          | 3  | 1. Befragung                 | nein | 52           |    |
|                          | ja   | 2           | 4  |                              | ja   | 3            |    |
| <b>Warzenveränderung</b> |      |             |    | <b>sonstige Beschwerden</b>  |      |              |    |
|                          |      | 2.Befragung |    |                              |      | 2. Befragung |    |
|                          |      | nein        | ja |                              |      | nein         | ja |
| 1. Befragung             | nein | 49          | 1  | 1. Befragung                 | nein | 42           | 5  |
|                          | ja   | 2           | 3  |                              | ja   | 7            | 1  |

Tab. 62: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 4

| <b>Voruntersuchung Sonographie</b>  |      |              |    | <b>Voruntersuchung MRT</b>            |      |              |    |
|-------------------------------------|------|--------------|----|---------------------------------------|------|--------------|----|
|                                     |      | 2.Befragung  |    |                                       |      | 2. Befragung |    |
|                                     |      | nein         | ja |                                       |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                        | nein | 1            | 5  | 1. Befragung                          | nein | 44           | 2  |
|                                     | ja   | 7            | 43 |                                       | ja   | 5            | 5  |
| <b>Voruntersuchung Mammographie</b> |      |              |    | <b>Voruntersuchung Zystenpunktion</b> |      |              |    |
|                                     |      | 2. Befragung |    |                                       |      | 2. Befragung |    |
|                                     |      | nein         | ja |                                       |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                        | nein | 0            | 1  | 1. Befragung                          | nein | 46           | 4  |
|                                     | ja   | 2            | 53 |                                       | ja   | 3            | 3  |
| <b>Voruntersuchung Stanze</b>       |      |              |    | <b>Schnellschnittdiagnostik</b>       |      |              |    |
|                                     |      | 2. Befragung |    |                                       |      | 2. Befragung |    |
|                                     |      | nein         | ja |                                       |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                        | nein | 5            | 2  | 1. Befragung                          | nein | 25           | 10 |
|                                     | ja   | 5            | 44 |                                       | ja   | 9            | 12 |
| <b>sonstige Voruntersuchung</b>     |      |              |    |                                       |      |              |    |
|                                     |      | 2. Befragung |    |                                       |      |              |    |
|                                     |      | nein         | ja |                                       |      |              |    |
| 1. Befragung                        | nein | 42           | 5  |                                       |      |              |    |
|                                     | ja   | 8            | 1  |                                       |      |              |    |

Tab. 63: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 5

| <b>Staging Röntgenthorax</b> |      |              |    | <b>Staging Nuklearmedizin</b> |      |              |    |
|------------------------------|------|--------------|----|-------------------------------|------|--------------|----|
|                              |      | 2. Befragung |    |                               |      | 2. Befragung |    |
|                              |      | nein         | ja |                               |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                 | nein | 0            | 2  | 1. Befragung                  | nein | 0            | 1  |
|                              | ja   | 1            | 48 |                               | ja   | 1            | 49 |

| <b>Staging Ultraschall</b> |      |              |    | <b>sonstiges Staging</b> |      |              |    |
|----------------------------|------|--------------|----|--------------------------|------|--------------|----|
|                            |      | 2. Befragung |    |                          |      | 2. Befragung |    |
|                            |      | nein         | ja |                          |      | nein         | ja |
| 1. Befragung               | nein | 0            | 1  | 1. Befragung             | nein | 33           | 2  |
|                            | ja   | 7            | 43 |                          | ja   | 12           | 4  |

Tab. 64: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 9

| <b>Entfernung des Knoten</b> |      |              |    | <b>Biopsie an gesunder Brust</b> |      |              |    |
|------------------------------|------|--------------|----|----------------------------------|------|--------------|----|
|                              |      | 2. Befragung |    |                                  |      | 2. Befragung |    |
|                              |      | nein         | ja |                                  |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                 | nein | 35           | 8  | 1. Befragung                     | nein | 53           | 0  |
|                              | ja   | 8            | 5  |                                  | ja   | 2            | 1  |

| <b>Brusterhaltende Therapie</b> |      |              |    | <b>Mastektomie</b> |      |              |    |
|---------------------------------|------|--------------|----|--------------------|------|--------------|----|
|                                 |      | 2. Befragung |    |                    |      | 2. Befragung |    |
|                                 |      | nein         | ja |                    |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                    | nein | 17           | 9  | 1. Befragung       | nein | 40           | 2  |
|                                 | ja   | 4            | 26 |                    | ja   | 0            | 14 |

| <b>axiliäre Lymphadenektomie</b> |      |              |    | <b>Sonstige Operation</b> |      |              |    |
|----------------------------------|------|--------------|----|---------------------------|------|--------------|----|
|                                  |      | 2. Befragung |    |                           |      | 2. Befragung |    |
|                                  |      | nein         | ja |                           |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                     | nein | 0            | 6  | 1. Befragung              | nein | 50           | 4  |
|                                  | ja   | 3            | 47 |                           | ja   | 2            | 0  |

Tab. 65: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 11

| <b>Beginn einer Chemotherapie im Krankenhaus</b> |      |              |    | <b>Beginn einer Hormontherapie im Krankenhaus</b> |      |              |    |
|--|------|--------------|----|---|------|--------------|----|
|  |      | 2. Befragung |    |   |      | 2. Befragung |    |
|  |      | nein         | ja |   |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                                     | nein | 28           | 11 | 1. Befragung                                      | nein | 37           | 8  |
|  | ja   | 4            | 3  |   | ja   | 1            | 0  |

| <b>Beginn Brustradiatio im Krankenhaus</b> |      |              |    | <b>Beginn Axillaradiatio im Krankenhaus</b> |      |              |    |
|--|------|--------------|----|---|------|--------------|----|
|  |      | 2. Befragung |    |   |      | 2. Befragung |    |
|  |      | nein         | ja |   |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                               | nein | 37           | 8  | 1. Befragung                                | nein | 43           | 3  |
|  | ja   | 1            | 0  |   | ja   |              |    |

| <b>Beginn Misteltherapie im Krankenhaus</b> |      |              |    | <b>Beginn sonstiger Therapien im Krankenhaus</b> |      |              |    |
|---|------|--------------|----|--|------|--------------|----|
|   |      | 2. Befragung |    |  |      | 2. Befragung |    |
|   |      | nein         | ja |  |      | nein         | ja |
| 1. Befragung                                | nein | 45           | 1  | 1. Befragung                                     | nein | 44           | 1  |
|   | ja   |              |    |  | ja   | 1            | 0  |





Tab. 68: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 14

| Info zur plast. OP |      |              |    | plast OP durchgeführt  |  |
|--------------------|------|--------------|----|------------------------|--|
|                    |      | 2. Befragung |    |                        |  |
|                    |      | nein         | ja |                        |  |
| 1. Befragung       | nein | 1            | 2  | 2. Befragung<br>nein 6 |  |
|                    | ja   | 1            | 10 |                        |  |

| Ablehnung plast.OP |      |              |    | Plast. OP wird in Erwägung gezogen |  |
|--------------------|------|--------------|----|------------------------------------|--|
|                    |      | 2. Befragung |    |                                    |  |
|                    |      | nein         | ja |                                    |  |
| 1. Befragung       | nein | 2            | 1  | 2. Befragung<br>nein 4 0<br>ja 0 4 |  |
|                    | ja   | 2            | 2  |                                    |  |

| plast OP noch nicht bedacht |  | 2. Befragung |      |
|-----------------------------|--|--------------|------|
|                             |  | nein         |      |
|                             |  | 1. Befragung | nein |

Tab. 69: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Fragen 41 bis 44

| Kenntnis von Krebsberatungsstellen |      |              |    | Kenntnis SHG   |  |  |  |
|------------------------------------|------|--------------|----|--|--|--|--|
|                                    |      | 2. Befragung |    |  |  |  |  |
|                                    |      | nein         | ja |  |  |  |  |
| 1. Befragung                       | nein | 11           | 15 | 2. Befragung<br>nein 22 ja, nicht in Wohnortnähe 1 ja, in Wohnortnähe 14<br>ja, nicht in Wohnortnähe 1 2 1<br>ja, in Wohnortnähe 3 1 7 |  |  |  |
|                                    | ja   | 8            | 19 |  |  |  |  |

| Interesse an SHG |            |              |    |            | Mitglied SHG                           |  |  |
|------------------|------------|--------------|----|------------|--|--|--|
|                  |            | 2. Befragung |    |            |  |  |  |
|                  |            | nein         | ja | weiß nicht |  |  |  |
| 1. Befragung     | nein       | 21           | 2  | 4          | 2. Befragung<br>nein 52 ja 1<br>ja 0 1 |  |  |
|                  | ja         | 1            | 4  | 3          |  |  |  |
|                  | weiß nicht | 11           | 4  | 3          |  |  |  |

Tab. 70: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Fragen 51 und 53

| Haben Sie einen Hausarzt? |      |              | Hatten Sie einen Hausarzt?          |  |              |
|---------------------------|------|--------------|-------------------------------------|--|--------------|
|                           |      | 2. Befragung |                                     |  | 2. Befragung |
|                           |      | ja           |                                     |  | nein         |
| 1. Befragung              | nein | 1            | 2. Befragung<br>nein 1 0<br>ja 2 51 |  | nein         |
|                           | ja   | 53           |                                     |  |              |

| Hausarzt ist Gesprächspartner |      |              |    | Hausarzt macht Nachsorge             |  |              |    |
|-------------------------------|------|--------------|----|--------------------------------------|--|--------------|----|
|                               |      | 2. Befragung |    |                                      |  | 2. Befragung |    |
|                               |      | nein         | ja |                                      |  | nein         | ja |
| 1. Befragung                  | nein | 11           | 9  | 2. Befragung<br>nein 34 13<br>ja 4 1 |  |              |    |
|                               | ja   | 4            | 28 |                                      |  |              |    |

| Hausarzt hat sonstige Aufgaben |      |              |    | Anzahl                              |  |              |    |
|--------------------------------|------|--------------|----|-------------------------------------|--|--------------|----|
|                                |      | 2. Befragung |    |                                     |  | 2. Befragung |    |
|                                |      | nein         | ja |                                     |  | nein         | ja |
| 1. Befragung                   | nein | 23           | 6  | 2. Befragung<br>nein 8 7<br>ja 4 33 |  |              |    |
|                                | ja   | 19           | 4  |                                     |  |              |    |

Tab. 71: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Fragen 16 und 17a

| <b>Brustradiatio</b> |      |              |    | <b>Radiatio der Achselhöhle</b> |      |              |    |
|----------------------|------|--------------|----|---------------------------------|------|--------------|----|
|                      |      | 2. Befragung |    |                                 |      | 2. Befragung |    |
|                      |      | nein         | ja |                                 |      | nein         | ja |
| 1. Befragung         | nein | 3            | 24 | 1. Befragung                    | nein | 19           | 12 |
|                      | ja   | 0            | 8  |                                 | ja   | 3            | 1  |

| <b>Hormontherapie</b> |               |              |              |               |
|-----------------------|---------------|--------------|--------------|---------------|
|                       |               | 2. Befragung |              |               |
|                       |               | nein         | durchgeführt | abgeschlossen |
| 1. Befragung          | nein          | 11           | 27           | 1             |
|                       | durchgeführt  | 0            | 3            | 0             |
|                       | abgeschlossen | 0            | 2            | 1             |
|                       | weiß nicht    | 2            | 0            | 0             |

Tab. 72: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Fragen zur Rehabilitation

| <b>Teilnahme Reha</b> |      |              |    | <b>Nach wieviel Wochen Beginn der Reha</b> |    |              |   |
|-----------------------|------|--------------|----|--|----|--------------|---|
|                       |      | 2. Befragung |    |  |    | 2. Befragung |   |
|                       |      | nein         | ja |  |    |              |   |
| 1. Befragung          | nein | 14           | 31 | 1. Befragung                               | 16 | 20           | 1 |
|                       | ja   | 0            | 2  |  |    |              |   |

| <b>Dauer Reha (in Wochen)</b> |   |              |   | <b>Stationäre Behandlung</b> |    |              |    |
|-------------------------------|---|--------------|---|------------------------------|----|--------------|----|
|                               |   | 2. Befragung |   |                              |    | 2. Befragung |    |
|                               |   |              | 3 |                              |    |              | ja |
| 1. Befragung                  | 3 |              | 1 | 1. Befragung                 | ja |              | 1  |

| <b>Vorzug ambulante Reha</b> |      |              |   | <b>Erfolg Reha</b> |    |              |    |
|------------------------------|------|--------------|---|--------------------|----|--------------|----|
|                              |      | 2. Befragung |   |                    |    | 2. Befragung |    |
|                              |      | nein         |   |                    |    |              | ja |
| 1. Befragung                 | nein |              | 1 | 1. Befragung       | ja |              | 1  |

| <b>Veranlasser Reha</b> |                   |                        |        | <b>Wiederholung Reha</b> |                |              |    |                |
|-------------------------|-------------------|------------------------|--------|--------------------------|----------------|--------------|----|----------------|
|                         |                   | 2. Befragung           |        |                          |                | 2. Befragung |    |                |
|                         |                   | weiterbetreuender Arzt | andere |                          |                | nein         | ja | unentschlossen |
| 1. Befragung            | niemand           | 0                      | 1      | 1. Befragung             | nein           | 2            | 1  | 0              |
|                         | Arzt in Praxis/KH | 1                      | 0      |                          | ja             | 1            | 25 | 5              |
|                         |                   |                        |        |                          | unentschlossen | 2            | 3  | 4              |

Tab. 73: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Fragen zur Tumornachsorge

| <b>Teilnahme Tumornachsorge</b> |                |              |                | <b>Veranlasser Tumornachsorge</b> |                        |                   |  |
|---------------------------------|----------------|--------------|----------------|-----------------------------------|------------------------|-------------------|--|
|                                 |                | 2. Befragung |                |                                   |                        | 2. Befragung      |  |
|                                 |                | nein         | ja, regelmäßig |                                   |                        | Arzt in Praxis/KH |  |
| 1. Befragung                    | nein           | 3            | 32             | 1. Befragung                      | Arzt in Praxis/KH      | 6                 |  |
|                                 | ja, regelmäßig | 0            | 9              |                                   | weiterbetreuender Arzt | 1                 |  |
|                                 | weiß nicht     | 0            | 2              |                                   | Krankenkasse           | 1                 |  |

| <b>Häufigkeit Tumornachsorge</b> |           |              |        |        |         |
|----------------------------------|-----------|--------------|--------|--------|---------|
|                                  |           | 2. Befragung |        |        |         |
|                                  |           | 2/Jahr       | 3/Jahr | 4/Jahr | >4/Jahr |
| 1. Befragung                     | gar nicht | 3            | 0      | 2      | 1       |
|                                  | 2/Jahr    | 0            | 0      | 1      | 0       |
|                                  | 4/Jahr    | 0            | 1      | 1      | 0       |

| Durchführung Tumornachsorge |            |              |            | Veränderung durch Nachsorge erkannt |   |                   |                     |
|-----------------------------|------------|--------------|------------|-------------------------------------|---|-------------------|---------------------|
|                             |            | 2. Befragung |            |                                     |   | 2. Befragung      |                     |
|                             |            | Gynäkologe   | Arzt im KH |                                     |   | Stabile Situation | Metastasen entdeckt |
| 1. Befragung                | Hausarzt   | 1            | 0          | geheilt                             | 1 | 0                 |                     |
|                             | Gynäkologe | 4            | 0          | stabile Situation                   | 1 | 0                 |                     |
|                             | Arzt im KH | 1            | 1          | Metastasen entdeckt                 | 0 | 1                 |                     |
|                             |            |              |            | anderes                             | 1 | 1                 |                     |

| Mammographie nach Krankenhaus |      |              |    | Häufigkeit der Wiederholungsmammographien |   |              |        |         |
|-------------------------------|------|--------------|----|---|---|--------------|--------|---------|
|                               |      | 2. Befragung |    |   |   | 2. Befragung |        |         |
|                               |      | nein         | ja |   |   | 1/Jahr       | 2/Jahr | >2/Jahr |
| 1. Befragung                  | nein | 6            | 26 | nein                                      | 1 | 2            | 1      |         |
|                               | ja   | 0            | 6  | <1/Jahr                                   | 2 | 0            | 0      |         |
|                               |      |              |    | 1/Jahr                                    | 4 | 1            | 0      |         |
|                               |      |              |    | 2/Jahr                                    | 2 | 0            | 1      |         |

Tab. 74: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 46

| Einschränkung bei Arbeit |                 |                 |       |       |      | Einschränkung bei Hobby |                 |                 |       |       |      |
|--------------------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|-------------------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|                          |                 | 2. Befragung    |       |       |      |                         |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|                          |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |                         |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung             | überhaupt nicht | 7               | 5     | 3     | 1    | 1. Befragung            | überhaupt nicht | 11              | 4     | 3     | 1    |
|                          | wenig           | 4               | 5     | 4     | 1    |                         | wenig           | 2               | 4     | 1     | 2    |
|                          | mäßig           | 2               | 6     | 6     | 3    |                         | mäßig           | 0               | 3     | 3     | 2    |
|                          | sehr            | 0               | 4     | 1     | 2    |                         | sehr            | 2               | 8     | 3     | 2    |

| Kurzatmigkeit |                 |                 |       |       |      | Schmerzen    |                 |                 |       |       |      |
|---------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|               |                 | 2. Befragung    |       |       |      |              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|               |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung  | überhaupt nicht | 22              | 5     | 2     | 1    | 1. Befragung | überhaupt nicht | 15              | 7     | 2     | 0    |
|               | wenig           | 3               | 1     | 3     | 0    |              | wenig           | 3               | 4     | 3     | 0    |
|               | mäßig           | 2               | 4     | 2     | 4    |              | mäßig           | 2               | 2     | 3     | 2    |
|               | sehr            | 1               | 1     | 2     | 1    |              | sehr            | 1               | 2     | 4     | 2    |

| Ausruhen nötig |                 |                 |       |       |      | Schlafstörungen |                 |                 |       |       |      |
|----------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|-----------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|                |                 | 2. Befragung    |       |       |      |                 |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|                |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |                 |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung   | überhaupt nicht | 3               | 3     | 1     | 0    | 1. Befragung    | überhaupt nicht | 8               | 4     | 3     | 1    |
|                | wenig           | 4               | 6     | 4     | 1    |                 | wenig           | 2               | 4     | 2     | 1    |
|                | mäßig           | 2               | 10    | 5     | 3    |                 | mäßig           | 2               | 6     | 6     | 1    |
|                | sehr            | 1               | 2     | 5     | 2    |                 | sehr            | 2               | 2     | 3     | 8    |

| Schwächegefühl |                 |                 |       |       |      | Appetitmangel |                 |                 |       |       |      |
|----------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|---------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|                |                 | 2. Befragung    |       |       |      |               |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|                |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |               |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung   | überhaupt nicht | 8               | 2     | 1     | 1    | 1. Befragung  | überhaupt nicht | 25              | 4     | 0     | 0    |
|                | wenig           | 6               | 7     | 2     | 0    |               | wenig           | 6               | 2     | 1     | 0    |
|                | mäßig           | 2               | 7     | 7     | 3    |               | mäßig           | 4               | 0     | 3     | 0    |
|                | sehr            | 1               | 2     | 4     | 1    |               | sehr            | 6               | 1     | 1     | 1    |

| Übelkeit     |                 |                 |       |       |      | Erbrechen    |                 |                 |       |      |  |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|--------------|-----------------|-----------------|-------|------|--|
|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |              |                 | 2. Befragung    |       |      |  |
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |              |                 | überhaupt nicht | wenig | sehr |  |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 25              | 0     | 1     | 2    | 1. Befragung | überhaupt nicht | 39              | 4     | 2    |  |
|              | wenig           | 8               | 1     | 1     | 0    |              | wenig           | 1               | 1     | 0    |  |
|              | mäßig           | 2               | 3     | 2     | 1    |              | mäßig           | 3               | 0     | 0    |  |
|              | sehr            | 4               | 3     | 1     | 1    |              | sehr            | 2               | 0     | 1    |  |

**Verstopfung**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 29              | 3     | 0     | 0    |
|              | wenig           | 7               | 2     | 0     | 0    |
|              | mäßig           | 2               | 1     | 1     | 1    |
|              | sehr            | 5               | 1     | 0     | 1    |

**Durchfall**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 35              | 3     | 3     | 0    |
|              | wenig           | 3               | 0     | 1     | 0    |
|              | mäßig           | 1               | 2     | 1     | 1    |
|              | sehr            | 1               | 0     | 2     | 0    |

**Müdigkeit**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 5               | 1     | 1     | 0    |
|              | wenig           | 3               | 10    | 2     | 0    |
|              | mäßig           | 2               | 8     | 7     | 1    |
|              | sehr            | 2               | 3     | 3     | 6    |

**alltägliche Schmerzen**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 18              | 4     | 4     | 2    |
|              | wenig           | 4               | 2     | 1     | 1    |
|              | mäßig           | 2               | 6     | 2     | 0    |
|              | sehr            | 1               | 3     | 1     | 3    |

**Konzentrationsschwierigkeiten**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 18              | 6     | 4     | 1    |
|              | wenig           | 3               | 4     | 2     | 1    |
|              | mäßig           | 4               | 3     | 3     | 2    |
|              | sehr            | 1               | 2     | 0     | 0    |

**Anspannung**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 8               | 5     | 4     | 0    |
|              | wenig           | 3               | 8     | 7     | 0    |
|              | mäßig           | 4               | 3     | 2     | 3    |
|              | sehr            | 0               | 3     | 0     | 3    |

**Sorgen gemacht**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 4               | 3     | 2     | 1    |
|              | wenig           | 4               | 0     | 1     | 1    |
|              | mäßig           | 1               | 3     | 6     | 7    |
|              | sehr            | 2               | 5     | 6     | 10   |

**Reizbarkeit**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 13              | 9     | 1     | 2    |
|              | wenig           | 3               | 8     | 2     | 2    |
|              | mäßig           | 1               | 0     | 4     | 3    |
|              | sehr            | 1               | 0     | 1     | 4    |

**Niedergeschlagenheit**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 8               | 1     | 3     | 0    |
|              | wenig           | 2               | 12    | 2     | 3    |
|              | mäßig           | 3               | 4     | 7     | 0    |
|              | sehr            | 0               | 3     | 4     | 4    |

**Erinnerungsschwierigkeiten**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 21              | 8     | 6     | 1    |
|              | wenig           | 2               | 4     | 5     | 1    |
|              | mäßig           | 1               | 2     | 2     | 1    |
|              | sehr            | 1               | 0     | 0     | 0    |

**Beeinträchtigung des Familienlebens**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 15              | 4     | 0     | 3    |
|              | wenig           | 3               | 6     | 3     | 1    |
|              | mäßig           | 0               | 2     | 5     | 1    |
|              | sehr            | 1               | 3     | 2     | 6    |

**Beeinträchtigung sozialer Kontakte**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 14              | 3     | 1     | 0    |
|              | wenig           | 7               | 3     | 5     | 2    |
|              | mäßig           | 0               | 1     | 3     | 2    |
|              | sehr            | 2               | 5     | 5     | 2    |

**Finanzielle Schwierigkeiten**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 25              | 7     | 0     | 1    |
|              | wenig           | 2               | 5     | 3     | 0    |
|              | mäßig           | 2               | 2     | 4     | 1    |
|              | sehr            | 1               | 0     | 1     | 2    |

Tab. 75: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 47

| Note Gesundheitszustand |                   |              |   |   |   |                      |
|-------------------------|-------------------|--------------|---|---|---|----------------------|
|                         |                   | 2. Befragung |   |   |   |                      |
|                         |                   | 3            | 4 | 5 | 6 | 7<br>(ausgezeichnet) |
| 1. Befragung            | 2                 | 0            | 0 | 2 | 0 | 0                    |
|                         | 3                 | 3            | 4 | 3 | 0 | 0                    |
|                         | 4                 | 1            | 7 | 5 | 3 | 2                    |
|                         | 5                 | 1            | 3 | 1 | 4 | 1                    |
|                         | 6                 | 1            | 1 | 5 | 5 | 1                    |
|                         | 7 (ausgezeichnet) | 0            | 0 | 1 | 1 | 1                    |

| Note Lebensqualität |                   |              |   |   |   |   |                      |
|---------------------|-------------------|--------------|---|---|---|---|----------------------|
|                     |                   | 2. Befragung |   |   |   |   |                      |
|                     |                   | 2            | 3 | 4 | 5 | 6 | 7<br>(ausgezeichnet) |
| 1. Befragung        | 1 (sehr schlecht) | 1            | 0 | 0 | 0 | 0 | 0                    |
|                     | 2                 | 0            | 0 | 2 | 2 | 0 | 0                    |
|                     | 3                 | 0            | 2 | 4 | 1 | 0 | 1                    |
|                     | 4                 | 0            | 0 | 8 | 3 | 5 | 1                    |
|                     | 5                 | 0            | 3 | 3 | 1 | 5 | 1                    |
|                     | 6                 | 0            | 1 | 1 | 3 | 3 | 1                    |
|                     | 7 (ausgezeichnet) | 0            | 0 | 1 | 1 | 1 | 1                    |

Tab. 76: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 45

| Schwierig körp. Anstreg. |      |              |    | Schwierig Spaziergang |    |              |    |
|--------------------------|------|--------------|----|-----------------------|----|--------------|----|
|                          |      | 2. Befragung |    |                       |    | 2. Befragung |    |
|                          |      | nein         | ja |                       |    | nein         | ja |
| 1. Befragung             | nein | 10           | 6  | nein                  | 24 | ja           | 7  |
|                          | ja   | 7            | 31 |                       | 12 |              | 9  |

| Schwierig außer Haus |      |              | viel im Bett |    |              |    |
|----------------------|------|--------------|--------------|----|--------------|----|
|                      |      | 2. Befragung |              |    | 2. Befragung |    |
|                      |      | nein         |              |    | nein         | ja |
| 1. Befragung         | nein | 47           | nein         | 40 | ja           | 2  |
|                      | ja   | 3            |              | 8  |              | 0  |

| Hilfe bei alltäglichen Aufgaben |      |              |
|---------------------------------|------|--------------|
|                                 |      | 2. Befragung |
|                                 |      | nein         |
| 1. Befragung                    | nein | 50           |
|                                 | ja   | 1            |

Tab. 77: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 48

| veränderter Geschmack |                 |                 |       |       |      | trockener Mund |                 |                 |       |       |      |
|-----------------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|----------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|                       |                 | 2. Befragung    |       |       |      |                |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|                       |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |                |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung          | überhaupt nicht | 13              | 2     | 1     | 0    | 1. Befragung   | überhaupt nicht | 9               | 2     | 1     | 1    |
|                       | wenig           | 7               | 1     | 0     | 0    |                | wenig           | 9               | 3     | 1     | 0    |
|                       | mäßig           | 13              | 2     | 0     | 2    |                | mäßig           | 6               | 1     | 1     | 5    |
|                       | sehr            | 7               | 3     | 2     | 0    |                | sehr            | 5               | 6     | 4     | 1    |

**Schmerzen der Augen**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 20              | 5     | 1     | 2    |
|              | wenig           | 3               | 1     | 3     | 0    |
|              | mäßig           | 5               | 4     | 2     | 1    |
|              | sehr            | 1               | 2     | 2     | 1    |

**Haarausfall**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 6               | 0     | 0     | 0    |
|              | wenig           | 1               | 0     | 0     | 0    |
|              | mäßig           | 4               | 0     | 0     | 0    |
|              | sehr            | 28              | 2     | 2     | 7    |

**Belastung durch Haarausfall**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 1               | 1     | 0     | 0    |
|              | wenig           | 0               | 4     | 0     | 0    |
|              | mäßig           | 1               | 0     | 1     | 2    |
|              | sehr            | 1               | 1     | 0     | 5    |

**Gefühl von Krankheit**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 8               | 4     | 3     | 1    |
|              | wenig           | 4               | 7     | 1     | 0    |
|              | mäßig           | 5               | 3     | 2     | 3    |
|              | sehr            | 1               | 2     | 2     | 2    |

**Hitzewallungen**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 9               | 4     | 4     | 4    |
|              | wenig           | 5               | 2     | 1     | 4    |
|              | mäßig           | 0               | 1     | 4     | 4    |
|              | sehr            | 0               | 2     | 4     | 3    |

**Kopfschmerzen**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 17              | 4     | 3     | 0    |
|              | wenig           | 2               | 4     | 3     | 1    |
|              | mäßig           | 4               | 2     | 2     | 1    |
|              | sehr            | 1               | 1     | 1     | 2    |

**Verringerung körp. Anziehung**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 9               | 3     | 2     | 0    |
|              | wenig           | 2               | 4     | 2     | 1    |
|              | mäßig           | 6               | 2     | 6     | 1    |
|              | sehr            | 5               | 1     | 4     | 4    |

**Schwierigkeiten bei Nacktheit**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 17              | 3     | 1     | 1    |
|              | wenig           | 5               | 2     | 2     | 0    |
|              | mäßig           | 1               | 3     | 0     | 3    |
|              | sehr            | 3               | 2     | 3     | 5    |

**Unzufriedenheit mit Körper**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 13              | 5     | 5     | 1    |
|              | wenig           | 0               | 5     | 0     | 3    |
|              | mäßig           | 2               | 3     | 4     | 0    |
|              | sehr            | 1               | 1     | 3     | 4    |

**Besorgnis wegen Krankheit**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 0               | 1     | 2     | 0    |
|              | wenig           | 4               | 2     | 3     | 1    |
|              | mäßig           | 1               | 3     | 9     | 5    |
|              | sehr            | 0               | 5     | 7     | 11   |

Tab. 78: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 49

| <b>Interesse an Sex</b> |                 |                    |       |       |      |
|-------------------------|-----------------|--------------------|-------|-------|------|
|                         |                 | 2. Befragung       |       |       |      |
|                         |                 | überhaupt<br>nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung            | überhaupt nicht | 2                  | 3     | 0     | 0    |
|                         | wenig           | 1                  | 3     | 1     | 0    |
|                         | mäßig           | 2                  | 0     | 1     | 0    |
|                         | sehr            | 0                  | 0     | 1     | 3    |

| <b>sexuelle Aktivitäten</b> |                 |                      |       |       |      |
|-----------------------------|-----------------|----------------------|-------|-------|------|
|                             |                 | sexuelle Aktivitäten |       |       |      |
|                             |                 | überhaupt<br>nicht   | wenig | mäßig | sehr |
| sexuelle<br>Aktivitäten     | überhaupt nicht | 4                    | 1     | 1     | 0    |
|                             | wenig           | 2                    | 1     | 2     | 0    |
|                             | mäßig           | 0                    | 0     | 0     | 1    |
|                             | sehr            | 0                    | 0     | 0     | 2    |

| <b>Freude am Sex</b> |       |              |      |
|----------------------|-------|--------------|------|
|                      |       | 2. Befragung |      |
|                      |       | mäßig        | sehr |
| 1. Befragung         | mäßig | 1            | 0    |
|                      | sehr  | 0            | 3    |

Tab. 79: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 66

| <b>AOK</b>   |      |              |    | <b>Sozialamt</b>     |      |    |
|--------------|------|--------------|----|----------------------|------|----|
|              |      | 2. Befragung |    | 2. Befragung<br>nein |      |    |
|              |      | nein         | ja |                      |      |    |
| 1. Befragung | nein | 39           | 0  | 1. Befragung         | nein | 55 |
|              | ja   | 0            | 16 |                      |      |    |

| <b>Ersatzkasse</b> |      |              |    | <b>BKK</b>                   |      |    |    |
|--------------------|------|--------------|----|------------------------------|------|----|----|
|                    |      | 2. Befragung |    | 2. Befragung<br>nein      ja |      |    |    |
|                    |      | nein         | ja |                              |      |    |    |
| 1. Befragung       | nein | 38           | 3  | 1. Befragung                 | nein | 40 | 1  |
|                    | ja   | 2            | 12 |                              | ja   | 0  | 14 |

| <b>IKK</b>   |      |              |    | <b>PKV</b>                   |      |    |   |
|--------------|------|--------------|----|------------------------------|------|----|---|
|              |      | 2. Befragung |    | 2. Befragung<br>nein      ja |      |    |   |
|              |      | nein         | ja |                              |      |    |   |
| 1. Befragung | nein | 49           | 2  | 1. Befragung                 | nein | 53 | 1 |
|              | ja   | 0            | 4  |                              | ja   | 1  | 0 |

| <b>private Zusatzversicherung</b> |      |              |    | <b>Beihilfeberechtigt</b>    |      |    |   |
|-----------------------------------|------|--------------|----|------------------------------|------|----|---|
|                                   |      | 2. Befragung |    | 2. Befragung<br>nein      ja |      |    |   |
|                                   |      | nein         | ja |                              |      |    |   |
| 1. Befragung                      | nein | 52           | 2  | 1. Befragung                 | nein | 53 | 0 |
|                                   | ja   | 0            | 1  |                              | ja   | 0  | 2 |

| <b>Versicherung sonstiges</b> |      |              |
|-------------------------------|------|--------------|
|                               |      | 2. Befragung |
|                               |      | nein         |
| 1. Befragung                  | nein | 50           |
|                               | ja   | 5            |



Tab. 80: Kreuztabellen zu den Antwortmöglichkeiten der Frage 50

**Schmerzen im Arm**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 9               | 6     | 4     | 2    |
|              | wenig           | 2               | 4     | 2     | 1    |
|              | mäßig           | 1               | 6     | 5     | 5    |
|              | sehr            | 1               | 0     | 3     | 4    |

**geschwollene Hand**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 17              | 5     | 5     | 2    |
|              | wenig           | 2               | 4     | 2     | 0    |
|              | mäßig           | 2               | 5     | 1     | 3    |
|              | sehr            | 3               | 1     | 0     | 1    |

**Armheben problematisch**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 8               | 5     | 2     | 2    |
|              | wenig           | 3               | 6     | 4     | 2    |
|              | mäßig           | 5               | 5     | 4     | 0    |
|              | sehr            | 1               | 0     | 2     | 4    |

**Schmerzen in Brust**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 18              | 5     | 0     | 0    |
|              | wenig           | 0               | 8     | 0     | 3    |
|              | mäßig           | 2               | 7     | 5     | 1    |
|              | sehr            | 0               | 0     | 1     | 2    |

**geschwollene Brust**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 28              | 5     | 0     | 1    |
|              | wenig           | 4               | 0     | 0     | 1    |
|              | mäßig           | 4               | 1     | 0     | 1    |
|              | sehr            | 2               | 2     | 2     | 0    |

**überempfindliche Brust**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 12              | 4     | 2     | 3    |
|              | wenig           | 3               | 9     | 1     | 0    |
|              | mäßig           | 3               | 3     | 1     | 1    |
|              | sehr            | 2               | 1     | 0     | 3    |

**Hautprobleme**

|              |                 | 2. Befragung    |       |       |      |
|--------------|-----------------|-----------------|-------|-------|------|
|              |                 | überhaupt nicht | wenig | mäßig | sehr |
| 1. Befragung | überhaupt nicht | 1               | 4     | 1     | 4    |
|              | wenig           | 2               | 1     | 2     | 1    |
|              | mäßig           | 0               | 0     | 0     | 0    |
|              | sehr            | 0               | 0     | 0     | 0    |



*Universität zu Lübeck*

Institut für Krebs epidemiologie e.V.

## **Fragebogen für Patientinnen mit Brustkrebserkrankung**

Zur Studie:

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



Gefördert durch die Deutsche Krebshilfe

## Persönliche Daten

**Name, Vorname:**

**Geburtsdatum:**

**Anschrift:**

**Aktuelle Größe**

(in cm):

**Aktuelles Gewicht**

(in kg):

.....

.....

## Einwilligung zur Befragung

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

<sub>1</sub>

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

<sub>0</sub>

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

**Datum und Unterschrift:**

.....

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

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

**Sehr geehrte Patientin,**

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

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

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

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

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

\_\_\_\_\_

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

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

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

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

\_\_\_\_\_

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

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

\_\_\_\_\_

**5. Welche weiteren Untersuchungen wurden durchgeführt (Staging)?**

(Hier sind mehrere Kreuze möglich)

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

\_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

(Bitte hier nur ein Kreuz)

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

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

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

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

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

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

\_\_\_\_\_

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

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

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

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

Nein.....

Ja, und zwar:

- eine Chemotherapie .....
- eine Hormonbehandlung (z.B. Tamoxifen).....
- eine Bestrahlung der Brust bzw. der Brustwand .....
- eine Bestrahlung der Achselhöhle .....
- eine Behandlung zur Stärkung der körperlichen Abwehr  
(Immunmodulation), z.B. Misteltherapie .....
- Sonstiges, .....

und zwar:

\_\_\_\_\_

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

\_\_\_\_\_ Tage

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

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

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

*(Hier sind mehrere Kreuze möglich.)*

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

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

*(Hier sind mehrere Kreuze möglich)*

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

\_\_\_\_\_

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

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

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

\_\_\_\_\_

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

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

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

21. Nutzen Sie alternativmedizinische Verfahren zur Behandlung Ihrer Krebserkrankung?

Nein.....   
 Ja, .....   
 und zwar:

\_\_\_\_\_

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

Ich habe mich selbst behandelt .....   
 Arzt / Ärztin.....   
 Psychologe /-in.....   
 Heilpraktiker /-in .....   
 Apotheker /-in .....   
 Krankengymnast /-in.....   
 Andere,.....   
 und zwar:

\_\_\_\_\_

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

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

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

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

Die Fragen 25 bis 32 beziehen sich auf eine Rehabilitation, an der Sie möglicherweise wegen Ihrer Krebserkrankung teilgenommen haben. Unter einer **Rehabilitation** versteht man eine meistens stationär durchgeführte medizinische Maßnahme, die entweder unmittelbar nach einem Krankenhausaufenthalt (z.B. nach einer schweren Operation) oder auch später stattfindet, und die Ihnen helfen soll, mit der Krankheit und ggf. den Behandlungsfolgen besser zurechtzukommen.

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

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

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

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

\_\_\_\_\_ Wochen

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

\_\_\_\_\_ Wochen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Die Fragen 33 bis 40 beziehen sich auf die möglicherweise bei Ihnen stattfindende Tumornachsorge. Unter einer **Tumornachsorge** versteht man die weitere ärztliche Betreuung, nachdem die Behandlung im Krankenhaus (Operation, Chemotherapie, Bestrahlung) abgeschlossen ist. Sie ist verbunden mit einer regelmäßigen Befragung zu Beschwerden und / oder Auffälligkeiten und körperlichen Untersuchungen durch den betreuenden Arzt im Hinblick auf den weiteren Verlauf der Krebserkrankung.

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

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

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

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

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

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

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

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

(Bitte hier nur ein Kreuz)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

**41. Sind Ihnen Krebsberatungsstellen bekannt?**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

|  |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hatten Sie Verstopfung? .....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hatten Sie Durchfall?.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Waren Sie müde?.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fühlten Sie sich durch Schmerzen in Ihrem alltäglichen Leben<br>beeinträchtigt?.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hatten Sie Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren,<br>z.B. auf das Zeitungslesen oder das Fernsehen?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fühlten Sie sich angespannt? .....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Haben Sie sich Sorgen gemacht? .....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Waren Sie reizbar?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fühlten Sie sich niedergeschlagen? .....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hatten Sie Schwierigkeiten, sich an Dinge zu erinnern?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung<br>Ihr <u>Familienleben</u> beeinträchtigt?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung<br>Ihr Zusammenleben oder Ihre gemeinsamen Unternehmungen<br>mit <u>anderen Menschen</u> beeinträchtigt?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hat Ihr körperlicher Zustand oder Ihre medizinische Behandlung<br>für Sie finanzielle Schwierigkeiten mit sich gebracht?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**47. Bitte kreuzen Sie bei den folgenden Fragen die Zahl zwischen 1 und 7 an, die am besten auf Sie zutrifft!**

Wie würden Sie Ihren **Gesundheitszustand** während der letzten Woche einschätzen?

|                            |                            |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 |
| sehr schlecht              |                            |                            |                            |                            |                            | ausgezeichnet              |

Wie würden Sie insgesamt Ihre **Lebensqualität** während der letzten Woche einschätzen?

|                            |                            |                            |                            |                            |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 6 | <input type="checkbox"/> 7 |
| sehr schlecht              |                            |                            |                            |                            |                            | ausgezeichnet              |

**48. Einige weitere Fragen zu Ihrem körperlichen Wohlbefinden während der letzten Woche:**

|   | überhaupt<br>nicht       | wenig                    | mäßig                    | sehr                     |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hatten Sie einen trockenen Mund?.....                                   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| War Ihr Geschmacksempfinden beim Essen oder Trinken<br>verändert? ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Schmerzten Ihre Augen, waren diese gereizt oder trännten sie?.....      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hatten Sie Haarausfall?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Nur bei Haarausfall ausfüllen:  |                          |                          |                          |                          |
| Hat der Haarausfall Sie belastet? .....                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fühlten Sie sich krank oder unwohl? .....                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hatten Sie Hitzewallungen?.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



|   |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hatten Sie Kopfschmerzen? .....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung körperlich weniger anziehend? ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fühlten Sie sich wegen Ihrer Erkrankung oder Behandlung weniger weiblich? .....             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Fanden Sie es schwierig, sich nackt anzusehen?.....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Waren Sie mit Ihrem Körper unzufrieden?.....  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Waren Sie wegen Ihres künftigen Gesundheitszustandes besorgt? .....                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

(Bitte hier nur ein Kreuz)

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

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

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

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

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

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

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

**58. Wie ist Ihr Familienstand?**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

\_\_\_\_\_

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

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

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

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

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

---

---

---

---

---

**Vielen Dank für Ihre Mühe!**

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

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

## **Einwilligungserklärung zur Studie**

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

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

Hierzu benötigen wir folgende Einwilligung von Ihnen.

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

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

Für:

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

Behandelnde Ärztin / Behandelnder Arzt:

Name: .....

Adresse: .....

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

**Datum und Ort:** .....

**Patienten-** .....

**Unterschrift:** .....

**(Unterschrift)**

## Fragebogen zur Datenerhebung aus den Patientenakten

Name:

Vorname:

Geburtsdatum:

OP-Datum:

### Histologie

Differenzierungsgrad                      hoch     mittel     gering

### Lokalisation

oberer Quadrant                      außen     innen

unterer Quadrant                      außen     innen

Mamillenregion                     

multiple Anteile                     

Brustseite                      links     rechts

### Risikofaktoren

Carcinoma in situ duktal (DCIS)                     

Carcinoma in situ lobulär (CLIS)                     

gyn. Tumor                     

Familienanamnese                      positiv                       negativ

Menarche                      früh                       spät

Menopause                      früh                       spät

hormonelle Inbalance                      ja                       nein

wenn ja, was \_\_\_\_\_

Erstgeburt                      früh                       spät

Ca. in kontralateralen Mamma                      ja                       nein

## Klassifikation

invasiv-lobulär       invasiv-dukta   
medullär       tubulär       papillär   
Gallertkarzinom       Morbus Paget       R0   
inflammatorisch (853013)

## TNM-Status

Tx     T0     Tis     T1     T2     T3     T4   
Nx     N0     N1     N2   
Mx     M0     M1

## Therapie

neoadjuvant       adjuvant   
OP       Mastektomie   
      Brusterhaltende Therapie   
      Axilladisektion   
      Brustwiederherstellende Therapie   
Hormontherapie      ja       nein   
Bestrahlung      ja       nein   
Chemotherapie      ja       nein   
Art der Chemotherapie      CMF       Taxane   
      EC/AC



## 9 Lebenslauf

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| <b>Name</b>                      | Dreckschmidt  |
| <b>Vorname</b>                   | Jördis  |
| <b>Geburtsdatum</b>              | 12.Juni 1981  |
| <b>Geburtsort</b>                | Bünde / Westfalen   |
| <b>Familienstand</b>             | ledig   |
| <b>Name und Beruf des Vaters</b> | Achim Dreckschmidt, Ing. grad., Oberstudienrat  |
| <b>Name und Beruf der Mutter</b> | Eike Dreckschmidt, geb. Feldherr, Grundschullehrerin  |
| <b>Schulischer Werdegang</b>     | Grundschule Bieren (1987 bis 1991)<br>Freiherr-vom–Stein-Gymnasium Bünde<br>(1991 bis 2000)<br>Abitur (Juni 2000)   |
| <b>Universitärer Werdegang</b>   | Immatrikulation Universität zu Lübeck<br>(Oktober 2000)<br>Physikum (August 2002)<br>Beginn der Promotion (Januar 2003)<br>1. Staatsexamen (August 2003)<br>2. Staatsexamen (August 2005)<br>3. Staatsexamen (voraussichtlich April / Mai 2007) |

## **10 Danksagung**

Ich möchte mich bei Herrn PD Dr. med. Alexander Katalinic für die Überlassung des Themas sowie für die hervorragende Betreuung bedanken. Durch seine Hilfe und Geduld war es mir möglich, diese Arbeit erfolgreich zu Ende zu bringen. Des weiteren danke ich Herrn Prof. Dr. med. Dr. phil. Raspe für seine Unterstützung auch im Rahmen der Doktorandenseminare. Herrn Prof. Dr. med. Diedrich danke ich für die Möglichkeit der Patientenrekrutierung und -befragung in seiner Klinik sowie für die Bereitstellung der entsprechenden Krankenakten. In diesem Zusammenhang möchte ich mich auch bei dem Personal der Chemoambulanz der Frauenklinik für ihre Hilfsbereitschaft bedanken. Herrn Dr. rer. nat. Pritzkeleit und Frau Dr. rer. nat. Waldmann danke ich für die sachlichen Hinweise und für die Überlassung der SPSS – Skripte. Bei Herrn Dr. phil. Meyer möchte ich mich für die anregende Diskussion bedanken. Frau Richter danke ich für die Hilfe bei EDV – Problemen. Des weiteren bedanke ich mich bei Frau Templin für die Unterstützung im Rahmen der Datengewinnung. Meinen Eltern möchte ich an dieser Stelle von ganzem Herzen für die Ermöglichung des Studiums und damit auch dieser Arbeit danken. Mein besonderer Dank gilt meinem Verlobten, der mich immer wieder ermutigt aber auch kritisiert hat und mir in allen Situationen zur Seite stand.